



SANTÉ DES PROCHES AIDANTS ET INTERVENTIONS EN SANTÉ PUBLIQUE

ANALYSE DE LA LITTÉRATURE INTERNATIONALE

En France, 8,3 millions de personnes aident de façon régulière et à domicile une personne de leur entourage pour des raisons de santé ou de handicap (Enquête Handicap-Santé, 2008). Les proches aidants assurent un rôle crucial pour permettre aux personnes en perte d'autonomie fonctionnelle de vivre à domicile. Ils sont une ressource essentielle sur lesquelles reposent les politiques de favorisation du maintien à domicile. Mais cette activité d'aide a des conséquences sur leur vie familiale, professionnelle et sociale et sur leur santé. De nombreuses études scientifiques alertent sur l'état de santé physique et mental détérioré des proches aidants imputable à l'aide qu'ils apportent. Aussi, des décideurs politiques, associations, praticiens, chercheurs appellent à la mise en place d'interventions ciblées sur les proches aidants pour promouvoir leur santé et qualité de vie.

Ce Focus santé, réalisé à la demande du Conseil régional Île-de-France, a pour objectif de (1) décrire la diversité des profils des proches aidants qui induit une nécessité de réponses plurielles à leurs besoins ; (2) de poser les enjeux en termes de santé ; (3) de fournir des éléments témoignant de l'importance et de l'efficacité des interventions à destination des aidants.

Auteurs : Fabiela Bigossi et Caroline Laborde
Directrice de publication : Isabelle Grémy

SOMMAIRE

- 2 Introduction**
- 3 Proches aidants**
- 3 Comment sont-ils nommés ?
- 5 Combien sont-ils ? Qui sont-ils ?
- 8 Les aides apportées
- 9 Santé des proches aidants**
- 9 Un état de santé dégradé
- 10 Certains aidants davantage impactés
- 11 Un taux de mortalité plus important ?
- 12 Des effets bénéfiques quand l'aide est modérée
- 13 Interventions de santé publique**
- 13 Méthodes
- 15 Interventions éducatives
- 17 Interventions en support social
- 19 Interventions psychologiques
- 21 Interventions en activité physique
- 23 Interventions sur le répit
- 25 Interventions multidimensionnelles
- 29 Conclusion et perspectives**
- 32 Références**

Introduction

Plus de 8 millions de Français en métropole aident régulièrement un proche à domicile (Enquête Handicap Santé, 2008). Les proches aidants peuvent aider un proche à réaliser des actes de la vie quotidienne (comme faire des courses, organiser des rendez-vous médicaux, préparer les repas...), lui apporter un soutien moral, matériel ou financier. Ils assurent un rôle crucial dans la prise en charge et le soutien à domicile des personnes en perte d'autonomie fonctionnelle. Ils sont une ressource essentielle sur lesquelles reposent les politiques de favorisation du maintien à domicile. S'agissant des personnes âgées à domicile, la valeur de leur aide est estimée entre 5,8 et 6,6 milliards d'euros par an, ce qui en 2009 représentait plus de 60 % de l'ensemble des coûts liés à la dépendance [1]. Selon cette évaluation économique, pour un euro d'aide apportée par des professionnels aux personnes âgées à domicile, près de deux euros seraient nécessaires à la provision d'aide des proches aidants. L'implication des proches aidants contribue ainsi à atténuer le montant du financement de la dépendance [2]. Il est cependant à noter que, en dépit d'une perte d'autonomie fonctionnelle, le domicile est le lieu de vie où préfèrent vivre les personnes et leur famille.

Mais aider régulièrement un proche a des conséquences sur la santé des aidants et donc présente également un coût pour la société et le système de santé. Reconnaisant la santé détériorée des aidants comme un véritable enjeu de santé publique, l'État, des associations, des professionnels de santé, des chercheurs mettent en place des programmes et actions pour préserver ou améliorer la santé physique et mentale des aidants. Au niveau national, le lancement de la « stratégie nationale de mobilisation et de soutien en faveur des aidants », en octobre 2019, témoigne de la reconnaissance de ces acteurs non professionnels fondamentaux du soutien à domicile et de l'implication publique dans la promotion de leur qualité de vie. Au niveau de la région Île-de-France, le Conseil Régional et l'ARS Île-de-France financent ou mettent en œuvre des actions pour informer, former, soutenir et offrir du répit aux aidants.

Dans ce contexte, le Conseil régional a commandé une étude à l'ORS Île-de-France pour identifier des dispositifs d'interventions internationaux, ayant permis d'améliorer ou de préserver l'état de santé et la qualité de vie des aidants à partir d'une évaluation méthodologiquement rigoureuse.

Ce Focus Santé comporte trois parties. Les deux premières permettent de décrire le contexte et de poser les enjeux pour les proches aidants et leur santé; la troisième se focalise sur les dispositifs d'intervention internationaux. Ainsi, dans une première partie, on s'attache à définir la population des aidants et à caractériser leur profil. Nous nous sommes questionnées sur la terminologie utilisée pour nommer les aidants car elle participe à la reconnaissance juridique, sociale et économique des proches aidants et contribue à leur visibilité. Cette première partie vise également à souligner la diversité des duo aidants-aidés nécessitant des réponses plurielles et adaptées à leurs besoins. Dans une deuxième partie, nous présentons les enjeux de santé auxquels font face les aidants et soulignons la plus grande vulnérabilité à laquelle sont exposés certains groupes de proches aidants. Enfin, une troisième partie est consacrée aux interventions mises en place auprès des proches aidants pour améliorer leur santé et ayant été évaluées avec une méthodologie rigoureuse.

Proches aidants

Dans l'article L113-1-3 du Code de l'action sociale et des familles qui est inséré l'article 51 de la loi du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement, le proche aidant d'une personne âgée est défini comme « 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 ». Les tâches effectuées par les proches aidants sont variées. Elles touchent aux soins personnels (la toilette, le lever du lit, l'alimentation, etc.), à des actes quotidiens plus complexes (faire le ménage, les courses, organiser les rendez-vous médicaux, la prise en charge à domicile des différents intervenants professionnels, etc.), à un soutien moral, psychologique ou financier. S'agissant des personnes âgées vivant à domicile, l'aide aux actes de la vie quotidienne est la catégorie d'aide la plus déclarée par les proches aidants mais également par les personnes aidées [3].

En France, l'entourage est très impliqué dans la prise en charge des personnes en perte d'autonomie. Par exemple, 81 % des personnes âgées vivant à domicile et recevant une aide à la vie quotidienne sont aidés par un proche [3]. Pourtant, les proches aidants étaient absents du débat public, jusqu'au début des années 2000 (Encadré 1). Aujourd'hui, c'est une population qui reste difficile à nommer et à appréhender d'un point de vue statistique. Des questions simples de prime abord comme « Comment sont-ils nommés ? », « Combien sont-ils ? » ou encore « Qui sont-ils ? » s'avèrent finalement complexes.

Comment sont-ils nommés ?

Nous retrouvons dans la littérature scientifique et la littérature grise différents termes pour désigner les aidants. L'utilisation de ces termes varie selon les époques et les disciplines et retranscrit les différentes représentations sociales sur les aidants.

Aidant naturel est l'un des premiers termes à avoir été utilisé pour faire référence à une personne de l'entourage qui apporte son aide. Par l'article L1111-6-1 du Code de la santé publique de 2005, la législation française précise le statut d'aidant naturel comme « la personne choisie par la personne aidée pour l'accompagner dans les gestes liés à des soins prescrits par un médecin et favoriser son autonomie

fonctionnelle ». Certains sociologues et politologues voient dans son usage une manière de « déresponsabiliser » et « désengager » l'État en matière de prise en charge de la dépendance fonctionnelle et d'entraîner une dépolitisation et une déprofessionnalisation de l'aide [4, 5, 6], augmentant ainsi la charge incombant auxdits « aidants naturels ». Dans la littérature, l'adjectif naturel apparaît fortement critiqué pour sa référence à l'obligation de solidarité dans le couple ou des enfants envers les parents âgés, qui est d'ailleurs inscrite dans la loi.

Le terme d'**aidants familiaux** est inscrit dans le Code de l'action sociale et des familles qui précise l'aide financière à laquelle les familles peuvent avoir recours. Ce terme est de moins en moins employé à la fois dans la littérature grise et scientifique. Il exclut en effet les aidants n'ayant pas de lien familial avec la personne aidée, comme les amis ou les voisins. Or des rapports sur les aidants en France, au Canada et aux États-Unis suggèrent que le nombre d'amis et voisins aidants augmentera dans les années à venir, en raison des mobilités croissantes et des nouvelles configurations familiales - familles monoparentales, enfant unique [7, 8, 9]

Les termes **aidants non-professionnels** et sa déclinaison **aidants informels** largement utilisés ces dernières années, sont également critiqués car ils peuvent marquer une hiérarchisation entre les soins dispensés par les professionnels, qui seraient davantage valorisés et ceux prodigués par les proches n'ayant pas acquis les techniques d'aides et de soins par une formation [10]. Par contre, le terme « non-professionnel » exclu les professionnels qui aident une personne de leur entourage de manière informelle (par exemple, une infirmière qui aide un proche).

Proches aidants est le terme adopté dans la loi d'Adaptation de la société au vieillissement de 2015 (Encadré 1). Depuis, ce terme est le plus utilisé en France et est repris dans les enquêtes mises en place par la Drees, les associations d'aidants et dans la littérature scientifique. C'est également ce terme que nous avons employé dans l'ensemble de ce rapport.

Dans la littérature récente, les aidants sont également définis à partir des **caractéristiques démographiques et de santé de la personne aidée**. Ainsi sont mentionnés : des aidants de personnes avec une maladie chronique, aidants de personnes en fin de vie, aidants de personnes avec une maladie mentale, aidants de personnes âgées,

Encadré 1. Quelle politique d'aide aux aidants ?

Pourquoi une politique d'aide aux aidants ? En 2012, Naiditch s'interroge sur les politiques d'aide aux aidants en Europe et décrit quand, comment et pourquoi les décideurs politiques se sont penchés sur la question des aidants [2]. Dans son article, il souligne que les proches aidants ont longtemps été absents du débat public. Jusque dans les années 90, leur aide reposait sur une forme de solidarité intergénérationnelle familiale et était considérée de nature privée. Naiditch précise qu'« une conception négative du phénomène de vieillissement et le faible pouvoir de lobbying politique des aidants rendait cette population socialement invisible » [2]. Depuis plusieurs événements ont conduit les décideurs politiques à s'intéresser aux mesures qui pourraient garantir la pérennité de cette aide. Tout d'abord, des difficultés à financer l'aide professionnelle, mises à jour par la crise financière et économique des années 2000 ; puis l'augmentation du nombre de personnes vivant à domicile et nécessitant de l'aide (du fait de l'augmentation de l'espérance de vie et des politiques de favorisation de maintien à domicile faisant écho aux préférences des familles) [2].

Des lois récentes ont permis une meilleure reconnaissance du statut d'aidant des personnes âgées et des personnes en situation de handicap. Ainsi, la loi de Compensation du handicap du 11 février 2005 a offert une meilleure visibilité sociale et politique au rôle d'aidant [6], en lui reconnaissant le droit à un accompagnement et à un soutien dans la vie quotidienne, à un dédommagement financier par rapport à l'aide fournie, à une protection sociale accrue et à la validation des acquis de l'expérience (VAE) du proche aidant. Ensuite, la loi d'adaptation de la société au vieillissement du 28 décembre 2015 reconnaît la nécessité de soutenir et de valoriser les proches aidants des personnes âgées. Elle a élargi la notion d'aidant aux individus apportant un support aux personnes âgées de leur entourage en situation de perte d'autonomie ; on parle dès lors de proche aidant. Elle permet aussi le financement des services de répit (dispositifs permettant au proche aidant de faire une « pause » dans son rôle d'aidant), inscrits dans le décret n° 2004-231 du 17 mars 2004 sur l'accueil temporaire. Le montant de l'aide destinée à couvrir les frais de répit peut être augmenté en cas de nécessité passagère, ou en cas d'hospitalisation du proche aidant. Enfin, la loi visant à favoriser la reconnaissance des proches aidants du 22 mai 2019 a apporté des mesures pour faciliter la conciliation entre vie professionnelle et vie personnelle des salariés proches aidants (notamment en favorisant le recours au congé du proche aidant et sécurisant les droits sociaux du proche aidant). Aussi, elle prévoit des dispositifs de relai du proche aidant par des professionnels médico-sociaux. En revanche, Corcuff indique qu'à ce jour, les jeunes aidants et les aidants de personnes malades ne bénéficient pas de reconnaissance juridique [11].

Des plans ou programmes nationaux à destination des aidants. Depuis le début des années 2000, le sujet des proches aidants a été intégré à différents grands plans, programmes nationaux ou stratégies de santé. Les proches aidants n'avaient pas de politique d'action spécifique mais étaient mentionnés dans certains programmes ou plans, comme dans le programme de développement des soins palliatifs 2008-2012, le Plan Autisme 2008-2010, le Plan Alzheimer 2008-2012 ou encore le Plan maladies neurodégénératives 2014-2019. Ces deux derniers plans ont porté une attention toute particulière au répit et à la santé des aidants. En 2020, les proches aidants ont un programme d'actions spécifique. La stratégie Agir pour les aidants 2020-2022 prévoit notamment le lancement d'un Plan national de renforcement et de diversification des solutions de répit. La conciliation vie d'aidant et vie professionnelle est l'un des axes majeurs de la stratégie Agir pour les aidants 2020-2022, qui prévoit une indemnisation du congé de proche aidant.

Toutefois, davantage de reconnaissance est encore demandée. Depuis une dizaine d'années, on observe la montée d'une voix politique avec la création d'associations et de collectifs qui cherchent à rendre visible le rôle d'aidant. Par ailleurs, les enquêtes et les recherches scientifiques sur les proches aidants sont de plus en plus nombreuses. Malgré les lois, la participation publique des associations et les recherches scientifiques sur les proches aidants, la demande de reconnaissance sociale, politique, économique et juridique est toujours d'actualité parmi les différentes populations d'aidants. Par exemple, les jeunes aidants (enfants, adolescents et adultes de moins de 25 ans) n'ont pas de statut juridique reconnu [11]. C'est également le cas des aidants de personnes malades et qui ne sont pas considérées comme personnes âgées ou en situation de handicap. Une reconnaissance juridique pourrait ouvrir le débat sur les dispositifs à mettre en place pour combler les nécessités spécifiques de ces proches aidants. Enfin, la validation des acquis de l'expérience de proche aidant a été inscrite dans la loi de Compensation du handicap du 11 février 2005. Les proches aidants souhaiteraient à ce titre participer en tant que formateurs aux formations reçues par les professionnels de santé. Ils pourraient ainsi parler de leur rôle, évoquer les besoins de santé physique et mentale liés à la situation d'aide.

ou encore aidants de personnes handicapées. Ainsi, par exemple, l'aidant d'enfant est « la personne qui doit s'occuper d'un enfant handicapé dès sa naissance, à la survenue du handicap, ou atteint d'une maladie chronique incurable » [12]. Nommer l'aidant par rapport à la dépendance de la personne aidée est revendiqué, surtout par le personnel du milieu associatif, car cela permet de préciser les besoins des proches aidants, proposer des réponses et des prises en charge adaptées.

Ces nombreux termes utilisés pour désigner les aidants ne font pas toujours l'objet de questionnements dans la littérature scientifique, à l'exception de certains articles de sociologie, de politologie ou de philosophie [5, 13]. Il est nécessaire de trouver un terme inclusif pour les aidants qui considère la vulnérabilité comme un aspect constitutif de la société et ne relevant pas seulement de l'intimité des individus [4, 14, 15]. Un terme par lequel les proches aidants puissent s'identifier est également important pour les rendre visibles dans la société et reconnaître leur importance sociale et économique.

Combien sont-ils ? Qui sont-ils ?

Plusieurs sources statistiques sont aujourd'hui à notre disposition pour mieux connaître la population des personnes aidantes en France, comme les enquêtes menées par la Drees, à savoir Handicap-Santé 2008 (volet ménages, institutions et aidants) et CARE-Seniors 2015 (volets ménages, institutions et aidants). Ensuite il existe des sondages produits par des entreprises privées comme le Baromètre aidants, BVA - Fondation April, 2018, Sondage argent et entraide familiale : Focus sur les aidants familiaux - Carac, 2017, etc. Dans cette partie, nous mobilisons des résultats issus de ces différentes enquêtes et sondages et donc produits à partir de la déclaration des individus. Ces résultats doivent être interprétés avec précaution car ces différentes enquêtes ont retenu des définitions différentes des aidants et, par conséquent, des périmètres de population distincts (selon le genre, l'âge, ou encore le handicap ou la pathologie de la personne aidée). Enfin, ce Focus Santé porte sur les proches aidants de personnes en perte d'autonomie fonctionnelle (sans définition d'âge). Toutefois, les résultats produits à partir de ces enquêtes font davantage référence aux aidants de personnes âgées qu'aux aidants de personnes en situation de handicap. En effet, les exploitations de l'enquête Handicap-Santé ont davantage porté sur les aidants de personnes âgées que sur les aidants de personnes en situation de handicap ; les données de CARE-Seniors 2015 ne portent par définition que sur les personnes âgées.

Un dénombrement selon la définition retenue. Le chiffre officiel fourni par le service statistique du ministère de la santé (Drees) est de 8,3 millions de personnes âgées de 16 ans ou plus aidant de façon régulière et à domicile une ou plusieurs personnes de leur entourage pour des raisons de santé ou de handicap. Parmi les 8,3 millions, 4 millions aident régulièrement une personne âgée de 60 ans ou moins et 4,3 millions accompagnent un proche de 60 ans ou plus à domicile [16]. Cette dernière estimation a été actualisée en 2015 par la Drees à 3,9 millions de proches aidants (âgés de 18 ans ou plus) déclarant aider une personne de 60 ans et plus vivant à domicile et 720 000 proches aidant une personne âgée vivant en institution [17].

Ces estimations sont probablement sous-estimées car soumises à des biais de déclaration : les proches aidants peuvent ne pas être déclarés par la personne aidée du fait que son soutien et son aide soient jugés comme naturels, normaux [18] ; les proches aidants peuvent également ne pas se reconnaître dans ce rôle et ne pas se déclarer en tant que tel.

Les profils des proches aidants sont diversifiés. Il n'existe pas de profil-type de proche aidant et ils ne sont pas définis par leur seule identité d'aidant. Les proches aidants sont également construits par leurs identités de genre, d'âge, leurs caractéristiques sociales, culturelles etc. et toutes ces dimensions s'entrecroisent dans la situation d'aide qu'ils vivent. Tenir compte de la multiplicité de profils et d'expériences vécues, permet de dépasser la dimension naturelle de la situation d'aide et de reconnaître que les solidarités ne se construisent pas de manière automatique, même au sein de la famille. Cela permet également de tenir compte des multiples charges physiques et mentales (familiales, scolaires, professionnelles, sociales) qui incombent aux aidants et s'additionnent à leur situation d'aide. Mieux connaître les caractéristiques socio-démographiques des aidants est essentiel pour mieux comprendre les mécanismes qui peuvent conduire à un état de santé dégradé et proposer des réponses adaptées aux besoins des proches aidants.

Des situations d'aides différentes pour les hommes et les femmes aidantes

En France, près de 60 % des aidants des personnes âgées à domicile sont des femmes [17]. Mais selon Besnard et ses co-auteurs, la proportion des femmes et des hommes varie selon le lien de parenté à la personne aidée. Plus ce lien est fort, plus le ratio homme/femme est équilibré (parmi les aidants des conjoints, 51 % sont des femmes et 49 % sont des hommes ; parmi les aidants enfants cohabitants, 52 % sont des femmes et 48 % sont des hommes). En revanche, plus le lien de parenté est distendu,

plus les femmes sont majoritaires (parmi les enfants non-cohabitants, 60 % sont des femmes et 40 % des hommes ; parmi les autres aidants familiaux, 73 % sont des femmes et 27 % des hommes).

Mais les hommes et les femmes n'apporteraient pas le même type de soutien auprès des personnes âgées. Tout d'abord, les hommes feraient davantage appel à des professionnels pour les assister dans certains actes élémentaires de la vie quotidienne (toilette, habillage) que les femmes aidantes. Parmi les personnes âgées en couple, l'aide exclusivement professionnelle est ainsi plus souvent présente auprès des femmes (16 %) que des hommes (9 %) [19]. Au sein des couples, les hommes auraient davantage leur épouse placée en établissement [20]. En 2015, les tâches réalisées par les hommes et les femmes ne seraient pas les mêmes : les femmes aident plus souvent pour le ménage (+6,9 points de pourcentage), la gestion administrative (+5,7 points) et pour se laver ou s'habiller (+4,5 points) ; à l'inverse, les hommes déclarent beaucoup plus souvent apporter une aide au bricolage (+27 points). Mais parmi les conjoints aidants, les hommes aident plus souvent pour les courses (+21 points) et le ménage (+13 points) que les femmes [17].

Enfin, quelque soit leur lien de parenté avec la personne aidée, les femmes interviendraient en moyenne plus de temps, environ 2 heures de plus par jour : elles s'occupent quotidiennement de leur mari durant en moyenne 9 h 45 min (7 h 20 min pour les époux) et 4 h 30 min de leurs parents (2 h 40 min pour les fils) [21].

Des différences marquées apparaissent dès lors que l'on s'intéresse aux personnes aidées jeunes (âgées de 5-24 ans) et la proportion de femmes parmi les aidants devient très importante : ils sont 82 % à être aidés par leur mère et seulement 6 % par leur père, les auteurs ne précisant pas l'organisation de l'aide pour les 12 % restants [22]. Pour ces femmes, l'impact de cette aide doit tenir compte aussi de la durée de l'investissement qui peut s'étendre jusqu'à l'acquisition d'une certaine autonomie chez l'enfant, de son accueil dans un établissement spécialisé ou de sa fin de vie.

Des aidants à différents âges de la vie

Selon les données de l'enquête Handicap-Santé 2008, plus de la moitié des proches aidants est âgée de 40 à 65 ans. Mais l'aide régulière à un proche concerne potentiellement tous les âges de la vie car 10 % des aidants ont moins de 28 ans et 10 % plus de 75 ans. Pour chaque âge de la vie, le proche aidant sera confronté à des problématiques et à des défis différents nécessitant des solutions spécifiques.

Des aidants âgés confrontés à leur propre vieillissement. L'âge moyen des aidants des personnes âgées à domicile est de 60 ans [17]. Ainsi une partie non-négligeable des proches aidants est à risque d'être exposée à des maladies chroniques, au déclin de leur propre capacité fonctionnelle voire à l'apparition de restrictions dans la réalisation d'activités de la vie quotidienne. Dans les années à venir, les couples doublement dépendants seront probablement de plus en plus nombreux [23] et nécessiteront probablement davantage de soutien professionnel.

4 millions de proches aidants sont également des salariés. Selon l'Observatoire de la responsabilité sociétale des entreprises (ORSE), en France, en 2014, 4 millions des salariés étaient aussi proches aidants de personnes de tout âge (Orse-Unaf, 2014). En 2015, 37 % des proches aidants étaient en emploi et 5 % en recherche d'emploi [17]. L'ensemble de ces données donnent à voir un nombre élevé de proches aidants qui cumulent leur rôle d'aidant à une activité professionnelle (Encadré 2). Pourtant, les salariés sont encore réticents à communiquer sur leur rôle d'aidant dans leur milieu professionnel [24].

Les proches aidants salariés sont 75 % à déclarer que l'aide apportée a un impact sur leur vie professionnelle marquée par la fatigue et par le stress (Sondage argent et entraide familiale : Focus sur les aidants familiaux - Carac, 2017). Pour les proches aidants de malades d'Alzheimer, ils sont 79 % à avoir des difficultés à concilier vie professionnelle et activité d'aidant ; 72 % considèrent que leur rôle a une incidence négative sur leur concentration et leur efficacité ; 44 % posent régulièrement des jours de RTT et de congés pour aider leurs proches dépendants (Enquête sur les actifs soutenant un membre de leur entourage atteint de la maladie d'Alzheimer - France Alzheimer, 2016). Apporter de l'aide à un proche en perte d'autonomie fonctionnelle fragilise le maintien à son poste professionnel, l'intensité et la durée de l'aide rendant l'articulation entre vie familiale et vie professionnelle difficile [22].

Plus d'un tiers d'aidants ont encore des enfants à charge. Nombreux sont les proches aidants qui exercent une « parentalité à 360° ». Ils sont en effet 37 % à aider leurs enfants – souvent financièrement – mais aussi un parent en perte d'autonomie – une aide souvent mesurée en termes de temps [25]. Ces aidants, connus en tant que « génération pivot », ont entre 50 et 65 ans. Or, l'accumulation de rôles ajoute de la pression chez l'aidant [26].

Des aidants très jeunes : un profil méconnu. Peu répertoriés dans la littérature scientifique en France, on estime qu'en 2019, 500 000 aidants ont moins de 25 ans en France métropolitaine [27]. Les aidants

jeunes sont souvent très jeunes : un sondage de 2017 réalisé parmi 500 jeunes aidants entre 13 et 30 ans indique que 40 % des jeunes aidants participant au sondage ont 20 ans ou moins. Ils sont également fortement mobilisés et plus d'un jeune aidant sur deux a déclaré aider sa mère au quotidien (Sondage jeunes aidants - Novartis-Ipsos, 2017). Parmi les jeunes aidants, ce serait les filles qui apportent une aide plus conséquente en termes d'heures et de

complexité des tâches [28, 29]. Les jeunes aidants sont souvent désignés sous le terme de « co-aidants » et sont considérés comme secondaires dans la dispense d'aide (Sondage jeunes aidants - Novartis-Ipsos, 2017). Le silence des jeunes aidants complique leur identification : de peur d'être séparés de leurs parents ou par honte de leur rôle, les jeunes aidants vivent leur situation en silence [30].

Encadré 2. Indemnités, droits des aidants salariés et droits à la retraite

Indemnités pour les proches aidants

Différentes aides existent pour les parents d'enfants en situation de handicap pour les aider dans leur vie quotidienne : l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) avec majoration pour les parents isolés, la prestation de compensation du handicap (PCH), l'allocation journalière de présence parentale (AJPP) ou encore l'allocation de soutien aux parents d'enfants handicapés (ASPEH). Les proches aidants d'adultes en situation de perte d'autonomie fonctionnelle peuvent être dédommagés ou salariés par l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) ou la prestation de compensation du handicap (PCH). Ainsi la personne aidée bénéficiant de l'APA peut rémunérer l'aidant avec cette aide financière et financer cet emploi avec un contrat de travail en emploi direct ou via une association. Le conjoint, le concubin, le partenaire de PACS ne peuvent pas être rémunéré par la personne aidée recevant l'APA car ils sont tenus au devoir de secours entre conjoints. En revanche, les enfants ou petits-enfants peuvent être salariés de leur parent. La PCH peut servir à dédommager un aidant familial qui ne peut pas être rémunéré au titre de l'aide à domicile (par exemple, une personne à la retraite ou le conjoint, le concubin, le partenaire de PACS). Le proche aidant ne doit pas avoir de lien de subordination avec la personne en situation d'handicap et le dédommagement doit se faire par une somme d'argent et non un salaire. Si la personne aidée ne bénéficie pas de l'APA ou de la PCH, mais qu'elle possède les ressources nécessaires suffisantes, elle peut employer un proche aidant dans le cadre des services à la personne en tant qu'aide à domicile.

Droits des aidants salariés

Le Code du travail évolue avec la reconnaissance juridique des proches aidants. Pour exemple, il existe un congé de présence parentale (à raison de 310 jours ouvrés par enfant sur une période de trois ans) indemnisé par l'AJPP (L. 1225-62 du Code du Travail). Nous pouvons également citer la possibilité pour les proches aidants d'une personne en situation de handicap d'aménager ses horaires de travail (L. 3121-49 du Code du Travail). Par ailleurs, le proche aidant a droit à un congé de trois mois renouvelable, dans la limite d'un an sur l'ensemble de sa carrière (L. 3142-16 du Code du Travail). Dans le cadre de la stratégie de mobilisation « Agir pour les aidants » (2020-2022), tous les aidants auront la possibilité de prendre des congés proches aidants rémunérés et ce, dès le 1er octobre 2020. Les salariés du secteur privé, les indépendants ainsi que les demandeurs d'emplois inscrits pourront également en bénéficier.

Droits à la retraite

Les proches aidants peuvent faire valoir leur rôle pour la retraite. Ainsi, une personne qui assume la charge d'un enfant ou d'un adulte en situation d'handicap peut bénéficier, sous certaines conditions, d'une majoration du nombre de trimestres validés pour sa retraite au régime général de la sécurité sociale. Les proches aidants peuvent compter pour la retraite les périodes non travaillées ou travaillées à temps partiel pour s'occuper d'un enfant ou d'un proche en situation d'handicap ou malade. Le proche aidant qui s'est occupé d'un enfant, d'un parent ou d'un proche en situation de handicap pendant au moins trente mois, peut prendre sa retraite à taux plein à 65 ans. Un départ anticipé à la retraite est possible pour les fonctionnaires ayant interrompu ou réduit son activité à au moins 80 % pour s'occuper d'un enfant invalide.

Quelles sont les aides apportées ? Pour quelles aides et dans quelles situations, les professionnels sont-ils sollicités ?

Une diversité des aides apportées

Le dossier de Besnard et ses co-auteurs fournit d'importants renseignements sur les aides apportées aux personnes âgées résidant en logement ordinaire à partir de l'enquête CARE-Ménages 2015 [17]. Cette aide, du point de vue des proches aidants, concerne principalement les aides aux activités de la vie quotidienne, autrement dit les courses (62 %), les démarches médicales (rendez-vous chez le médecin, prise de médicaments) (53 %), aides aux tâches administratives (43 %) et aides au bricolage (40 %). L'aide aux soins personnels (habillage, toilette) est beaucoup moins déclarée que ce soit par les conjoints (31 %) ou les enfants (29 %). En effet, ces aides sont apportées aux personnes les plus dépendantes et donc sont moins fréquentes en proportion. Par ailleurs, quand elles sont nécessaires, ces aides touchant à l'intimité sont plus souvent réalisées par des professionnels, notamment des aides-soignants. En outre, le soutien moral est très souvent cité par les aidants de l'entourage du senior : près de 70 % des aidants cohabitants contre 90 % des aidants non-cohabitants. Les auteurs suggèrent que les aidants cohabitants peuvent vivre ce soutien moral comme naturel et ne pas le déclarer. Enfin, toujours selon les données de l'enquête CARE-Ménages 2015, l'aide financière est peu déclarée par les proches aidants, mais concerne tout de même quatre aidants cohabitants sur dix (contre un aidant sur dix chez les autres aidants non cohabitants).

Une diversité des modes d'accompagnement

L'aide auprès des personnes âgées augmente avec leur degré de dépendance qui peut être mesuré par l'indicateur du groupe iso-ressources (GIR). La quasi-totalité des personnes âgées les plus dépendantes (GIR 1 à 3) est aidée contre une personne sur dix parmi les personnes les plus autonomes (GIR 5 ou 6) [3]. L'aide auprès des personnes âgées peut s'organiser de différentes manières : dans 48 % des cas, les personnes âgées ne sont aidées que par leurs proches ; dans 19 % des cas, seuls des professionnels interviennent auprès d'elles ; dans 34 % des cas, l'aide est mixte et mobilise à la fois des proches aidants et des professionnels [3]. L'aide professionnelle est généralement plus présente auprès des personnes présentant des pathologies plus sévères sur le plan fonctionnel ou cognitif [19].

L'aide mixte favoriserait l'inscription de la situation d'aide dans la durée. En effet, les familles soutenues par des professionnels ont recours au placement de la personne aidée en institution plus tardivement que les autres et l'aidant demeure plus de temps dans ce rôle [22, 31]. Certaines études indiquent que, grâce à la mise à disposition d'une aide professionnelle, l'assistance apportée par la famille se met plus facilement en place et se consolide : plus une personne reçoit de l'aide de la part de l'État, plus les proches aidants lui en dispensent à leur tour, sous forme d'aide matérielle et/ou de temps [32].

Des obstacles au recours à l'aide professionnelle sont observés

Un premier obstacle est la réticence à toute aide externe au couple. Par exemple, le désir de préserver l'intimité à deux peut conduire le couple à renoncer aux soins infirmiers pour pouvoir décider du moment des soins sans contrainte de temps. Certaines femmes aidantes contestent la disponibilité et la compétence des professionnels pour répondre aux soins personnels de leur époux [19]. Un deuxième obstacle est les questions financières qui pèsent dans la décision de recourir à l'aide professionnelle mais aussi à la fréquence de ce recours [33]. Un troisième obstacle est l'accessibilité géographique de ces services. Si les établissements d'hébergement pour personnes âgées sont présents en milieu rural, ces territoires manquent de services de soins spécifiques et proposent un choix réduit de prestataires. Ainsi les personnes âgées résidant à domicile en milieu rural n'ont recours à l'aide professionnelle que de manière ponctuelle et limitée [34]. Enfin, certaines tâches accomplies par les proches aidants (le soutien moral, les sorties accompagnées, les courses, les repas) sont perçues par les aidants comme de moindre qualité si elles sont fournies par les professionnels [35].

Santé des proches aidants

La littérature scientifique anglo-saxonne est, par son ancienneté mais également par sa continuité et son volume, un point de référence pour les études sur la santé des proches aidants. Dans la lignée de ces recherches, nous observons que l'aide est souvent considérée comme un fardeau ou une charge. En effet, l'état de santé physique et mental semble davantage détérioré chez les proches aidants, et tout particulièrement parmi certains groupes de population qui cumulent des vulnérabilités. Les effets sur la santé de l'aidant varient selon la pathologie de la personne aidée (les démences et les maladies mentales étant parmi les plus compliquées à prendre en charge), le devoir d'assurer seul ce rôle ou encore l'intensité de l'aide dispensée. Cependant, des travaux suggèrent que vivre une situation d'aide peut, dans certaines conditions, apporter des bénéfices à la santé du proche aidant. La relation d'aide est complexe et le ressenti des proches aidants peut difficilement être réduit en des éléments strictement positifs ou négatifs.

Un état de santé physique et mental dégradé chez les aidants

Une littérature abondante met en évidence un état de santé physique dégradé chez les aidants.

Ils sont en effet plus nombreux à déclarer des maladies chroniques, telles que l'arthrose, le rhumatisme et l'hypertension [36, 37], des maladies coronariennes et AVC [36, 38] à avoir un taux de cholestérol plus élevé, surtout chez les femmes [39]. Des indices élevés des hormones de stress chez les proches aidants (+ 23 % que chez les non aidants) peuvent à long terme augmenter les risques d'hypertension et de diabète [40]. Ces pathologies peuvent se manifester à différents moments de la situation d'aide, par exemple, lors de l'annonce du diagnostic de la personne aidée [37, 38], de la période de transition vers le rôle d'aidant ou lors de l'intensification de l'aide [41]. La variabilité de l'état de santé des malades (par exemple, les patients atteints de cancer qui peuvent intercaler des périodes asymptomatiques avec d'autres moments d'aggravation des symptômes) semble induire des niveaux exceptionnellement élevés de symptômes dépressifs chez les aidants et le déclin prématuré de leur santé physique [42]. Les proches aidants rapportent aussi des douleurs qui impactent leurs activités quotidiennes et une santé physique dégradée par l'aide apportée [43].

Les conséquences mentales semblent plus importantes que les conséquences physiques,

indépendamment du niveau de dépendance de la personne aidée [17, 28]. Les méta-analyses et les revues systématiques de la littérature concluent généralement que les proches aidants sont plus susceptibles de présenter des symptômes dépressifs [37, 44]. Cependant, l'augmentation des symptômes dépressifs chez les proches aidants serait davantage liée aux caractéristiques psychologiques du proche aidant qu'à la situation d'aide [45]. Les proches aidants présentent également des niveaux de stress plus élevés et rapportent des niveaux de bien-être plus faibles que les non aidants [28]. La situation d'aide est souvent décrite comme un fardeau marqué par l'expérience d'un stress chronique [44, 46, 47] et 56 % de proches aidants disent connaître une « certaine » ou « beaucoup » de tension liée à l'aide [48].

Les proches aidants de personnes très dépendantes ou atteintes de démences rapportent davantage de problèmes psychologiques

[49]. Ils sont plus vulnérables à l'isolement social, souvent lié aux stigmates et à la méconnaissance autour des maladies mentales [50, 51] et rencontrent d'importantes contraintes de temps qui impactent leur santé mentale [30, 52]. Ces aidants mentionnent des niveaux élevés de dépression [37], y compris après le placement des personnes aidées en institution, due à des sentiments de culpabilité et d'échec dans l'apport d'aide [53].

Le fardeau ressenti regroupe l'ensemble des problèmes physiques, psychologiques, émotionnels, sociaux et financiers que le proche aidant expérimente [54]. Le fardeau est souvent mesuré par l'échelle de Zarit, un dispositif de 22 questions pour évaluer la dimension objective du fardeau (importance des incapacités du malade, quantité d'aide fournie, présence de troubles cognitifs chez l'aidé), mais aussi sa dimension subjective (fatigue, isolement social, dépression) [55]. Aux Etats-Unis, un rapport de 2015 énonce que 38 % des proches aidants ressentent un fardeau élevé, 25 % un fardeau modéré et 36 % un fardeau faible ou pas de fardeau ressenti [56]. En France, l'enquête Handicap-Santé comportait des questions permettant d'évaluer les effets de l'aide, sans cependant faire usage de l'échelle de mesure du fardeau de Zarit et préférant parler de charge de l'aidant. Les résultats de l'Enquête Handicap-Santé (2008) auprès des proches aidants indiquent que 8 % des aidants ressentent une charge lourde, 12 %

une charge moyenne, 23 % une charge légère et 57 % ne ressentent pas de charge [57].

Moindre continuité des soins et surconsommation de médicaments. Les proches aidants peuvent négliger la prise en charge de leur propre santé. Une étude menée aux États-Unis a montré que des aidants de patients Alzheimer prenant un traitement pour une maladie chronique étaient moins observants que les non-aidants [58]. Près d'un tiers des aidants reportaient avoir fréquemment ou occasionnellement oublié de prendre ses médicaments. Cette part était d'autant plus importante que la personne aidée était en perte d'autonomie fonctionnelle et que la situation d'aide durait depuis longtemps. Près de la moitié a déclaré ne pas être capable de respecter ses rendez-vous médicaux. Le baromètre aidants de BVA indique que l'aide impacte négativement le suivi médical pour 15 % des proches aidants. Ce pourcentage atteint 31 % pour les aidants qui cohabitent avec la personne aidée et 21 % pour ceux âgés entre 50 et 64 ans (Baromètre aidants, BVA-Fondation April, 2019). L'étude Pixel I 2000-2001 indique que 20 % des aidants différait voire renonçait à une consultation, un soin ou une hospitalisation pour eux-mêmes par manque de temps. Le recul ou le renoncement aux soins était encore plus marqué lorsque l'aidant était le conjoint. En février 2010, la Haute Autorité de santé a recommandé une consultation annuelle pour les proches aidants (HAS, 2010). L'objectif est de prévenir, détecter et prendre en charge les effets délétères de la situation d'aide sur la santé physique et psychique.

Certaines études observent une consommation élevée de psychotropes chez les aidants [43, 59]. Sont évoqués les effets délétères de la situation d'aide sur leur santé mentale mais aussi le manque de suivi psychologique instauré auprès des proches aidants. Une étude de Clipp and George en 1990 estimait que 30 % des aidants avaient consommé des psychotropes [60]. Sleath en 2005 indique que parmi les aidants avec des symptômes dépressifs, 19 % consommeraient des antidépresseurs, 23 % des anxiolytiques et 2 % des sédatifs [61]. Enfin, les proches aidants ressentant une charge lourde consomment plus de psychotropes que les autres aidants [57]. Une étude de Camargos et ses co-auteurs de 2012 confirme cette tendance et indique que les proches aidants de patients avec démence consomment davantage de psychotropes (14 %) et de somnifères (11 %) que les aidants de patients sans démence [62]. En France, l'étude Pixel I 2000-2001 rapportait également une consommation importante de psychotropes notamment chez les conjoints : 36 % des conjoints consommaient des somnifères contre 18 % des enfants aidants; 34 % des conjoints consommaient des anxiolytiques

contre 24 % des enfants aidants ; dans une moindre mesure, 5 % des conjoints et 3 % des enfants aidants consommaient des antidépresseurs.

Parmi les aidants, certains déclarent un état de santé davantage détérioré

Il existe des groupes de population qui cumulent les vulnérabilités : un état de santé détérioré, un volume d'aide important à apporter, des contraintes pour concilier vie professionnelle et vie personnelle, des difficultés voire de l'impossibilité de bénéficier de moments de répit. Les proches aidants qui font face à plusieurs contraintes sont davantage exposés à des problèmes de santé. Les femmes, les proches aidants cohabitent avec la personne aidée, les jeunes aidants et ceux qui s'occupent de personnes atteintes de démences rapportent davantage des conséquences négatives de l'aide sur leur santé [17, 37, 63].

Les femmes sont plus nombreuses à déclarer des effets négatifs sur leur santé

Les effets de l'aide apportée sur la santé sont différenciés selon le genre : les femmes voient surtout leur santé mentale affectée – qualité du sommeil, moral, vie sociale, vie conjugale et stress lié à la vie professionnelle - tandis que les hommes connaissent plutôt un déclin de leur santé physique (Baromètre aidants, BVA-Fondation April de 2019).

Les femmes aidant leur conjoint sont celles qui présentent le plus d'effets négatifs sur leur santé mentale [64, 65, 66]. Elles sont 73 % à déclarer des effets négatifs de l'aide sur leur santé physique et mentale [17]. Quel que soit leur âge, les femmes accompagnant un homme âgé sont celles qui déclarent le plus de conséquences négatives sur leur santé. Par exemple, 51 % des femmes cohabitent avec l'aidé âgé contre 39 % des hommes déclarent des effets négatifs de l'aide sur leur santé [17].

Une revue de littérature de Yee et Schulz (2000) a comparé, à partir de 30 études, les risques de dépression clinique auprès des proches aidants et auprès de non aidants. Si les hommes et les femmes sont tous deux négativement impactés par la situation d'aide, les femmes présentent un risque plus élevée de dépression clinique. Elles rapportent plus de symptômes dépressifs, d'anxiété et des plus faibles niveaux de bien-être [67].

Des hypothèses peuvent être formulées pour expliquer l'état de santé davantage dégradé des femmes aidantes. Premièrement, les femmes qui ont un travail rémunéré doivent assurer une double, voire triple tâche si elles ont des enfants, du fait d'une division du travail marquée par le genre, où prendre soin est « naturellement » vu comme une affaire de femmes [13, 37, 68]. Deuxièmement, les femmes

vivent plus longtemps que les hommes mais elles vivent également plus d'années en incapacité [69]. Aidante de leur conjoint, elles peuvent elles-mêmes être confrontées à la survenue de maladies chroniques et au déclin de leurs capacités fonctionnelles. Enfin, une autre hypothèse est que certaines activités de la vie quotidienne (comme les tâches administratives) sont nouvelles pour les femmes plus âgées car gérées avant la situation d'aide par l'homme [70].

Les conjoints et les proches aidants cohabitant avec la personne aidée déclarent davantage des effets négatifs sur leur santé

En 2015, 64 % des conjoints et 45 % des enfants aidants cohabitant avec une personne âgée aidée déclaraient au moins une conséquence négative sur la santé [17]. En moyenne, un aidant s'occupe d'un proche 16 heures par semaine. Cette moyenne passe à 30 heures par semaine pour les proches aidants qui partagent leur logement avec la personne aidée (Focus sur les aidants familiaux - Carac, 2017). Le fardeau serait ainsi plus important pour les personnes cohabitant avec le proche aidé, du fait qu'ils apportent plus d'heures d'aide mais également d'avoir plus souvent le sentiment de délaisser leur propre vie [37, 49].

Les proches aidants appartenant à la famille de la personne aidée sont 47 % à déclarer une conséquence négative de l'aide sur leur propre santé, tandis que les aidants non familiaux (amis et voisins) sont 17 % à déclarer des effets négatifs liés à leur rôle d'aidant [17]. Cela pourrait s'expliquer par une aide plus importante dispensée par la famille, un lien affectif plus fort au sein de la cellule familiale et par un répit plus important chez les aidants non-familiaux.

Être conjoint d'une personne ayant besoin d'aide apparaît comme un facteur de risque d'un état de santé dégradé [71, 72]. Tous genres confondus, 64 % des aidants conjoints de personnes âgées déclarent des effets négatifs de l'aide apportée sur leur santé [17]. Cependant, il faut considérer que les conjoints aidants sont plus âgés que les enfants aidants et peut-être davantage impactés par le déclin de leurs capacités fonctionnelles. Les enfants cohabitants seraient également plus vulnérables que ceux n'habitant pas avec leurs parents aidés. Même si les enfants cohabitants ne représentent que 8 % des aidants de personnes âgées, quand ils se trouvent dans une situation d'aide, ils sont plus de 52 % à être le seul aidant de la personne âgée (Enquête CARE-Ménages, 2015). Les changements dans la dynamique du couple du proche aidant, lorsque la situation d'aide se présente, doivent être pris en compte pour prévenir les ruptures familiales [26].

Les jeunes font également partie des aidants particulièrement vulnérables

La situation d'aide a des répercussions sur la vie scolaire, le début de la vie professionnelle, la vie sociale et la santé. Le sondage « Qui sont les jeunes aidants en France aujourd'hui ? », mené en 2017 par Novartis-Ipsos, a interrogé 500 jeunes aidants âgés de 13 à 30 ans. Les résultats indiquent que 33 % des jeunes aidants ont été en retard à l'école ou au lycée au moins une fois au cours des trois derniers mois et 34 % ont été absents au moins une fois au cours des trois derniers mois ; 54 % estiment ne pas pouvoir profiter de leur jeunesse, 46 % évitent que leurs copains viennent chez eux et 47 % se disent gênés par le regard des autres sur le proche aidé ; 75 % des jeunes aidants se sentent fatigués, 61 % ont du mal à dormir et se réveillent la nuit ; 60 % ont mal au dos ou aux bras ; et, finalement, 21 % des jeunes aidants ressentent à minima un fardeau modéré voire sévère. Il aurait été souhaitable que des jeunes du même âge non-aidants soient questionnés sur ces mêmes sujets pour apprécier l'ampleur des conséquences et de la charge. Pour donner un ordre d'idée, l'absentéisme scolaire (quatre demi-journées par mois) est évalué à 5,6 % des élèves du second degré par l'éducation nationale ; selon le baromètre santé 2010, 17 % des jeunes de 15-30 ans seraient insatisfaits de leur sommeil et 13 % présenteraient des troubles du sommeil [73]. Les jeunes aidants courent un risque accru de troubles émotionnels et auront plus de besoins en termes de santé mentale au fil de leur vie [74].

Les jeunes aidants dispensent des aides similaires à celles apportées par les adultes [30, 75, 76] et pourtant ils ont davantage le sentiment d'être invisibles [77]. Ils fournissent des aides dans tous les domaines, y compris le physique et l'émotionnel, les soins personnels intimes, la gestion du ménage et la prise en charge des frères et sœurs [30]. N'étant ni formés ni rémunérés, ils sont exposés à de nombreux risques et leur manque de connaissances médicales contribue à augmenter ces risques [78].

Un taux de mortalité plus élevé chez les proches aidants ? Un résultat en débat

Les risques de mortalité semblent plus élevés chez les proches aidants que chez les non-aidants, que ce soit chez les aidants de leur conjoint [48, 79], chez les jeunes aidants [80], chez les aidants de personnes souffrant d'un cancer ou de maladie mentale, mais aussi de myopathie ou de polytraumatisme [81]. Une étude historique de Schulz et Beach (1999), souvent mentionnée comme référence, a signalé des taux de mortalité plus élevés pour les aidants qui s'occupent de leur conjoint et qui

ressentent une certaine pression, en comparaison aux non-aidants [48]. Cependant, des études ultérieures ont nuancé ce résultat en constatant que certaines catégories d'aidants auraient une espérance de vie plus importante que les non-aidants [44, 82]. Une aide modérée dispensée dans de « bonnes conditions » serait associée à une mortalité réduite, à une longévité accrue [44, 83], et à une diminution des risques de développer une maladie cardiaque [45]. Une première hypothèse peut être un biais de sélection des personnes en meilleure santé : les personnes ayant moins de problèmes chroniques de santé seraient davantage susceptibles de devenir des aidants, en raison des exigences physiques du rôle d'aidant et d'occuper ce rôle pendant plus de temps [82]. Une deuxième hypothèse peut être des aspects positifs sous-estimés dans la prestation d'aide à un être cher [44, 74].

Des effets bénéfiques quand l'aide apportée est modérée

En s'inspirant des questions posées par Schulz et Beach (1999), des chercheurs ont constaté que 33 % des conjoints aidants ne déclarent « aucune tension » et que seuls 17 % disent ressentir « beaucoup de tension » liée à l'aide [44]. Une enquête du National Opinion Research Center (2014) a révélé que 83 % des aidants considéraient leur expérience comme positive. À un âge avancé, l'apport d'une aide légère (peu d'heures hebdomadaires dédiées à la dispense d'aide, une dispense d'aide partagée entre plusieurs personnes – proches ou professionnels, une nécessité d'aide légère et ponctuelle de la part de la personne aidée) est associée à un risque réduit de mauvaise santé mentale chronique par rapport aux non-aidants [74]. Selon Barnay et Juin, le soutien de l'entourage et de professionnels présentent des effets protecteurs sur la santé des proches aidants : le nombre d'aidants informels réduit le risque que l'aidant se sente fatigué

morale (- 8,2 %) ait des palpitations ou de la tachycardie (- 5,8 %) ; 1 heure d'aide formelle réduit la probabilité que l'aide affecte la santé (de - 2 %) et baisse le risque que l'aidant ait des problèmes de sommeil (- 2,2 %) ou de dépression (- 1,7 %) [84].

De nombreux proches aidants peuvent ressentir à la fois une détresse émotionnelle et un bien-être psychologique liés à la satisfaction personnelle, à l'amélioration des relations familiales, au développement des nouvelles compétences et à un sens donné à la vie [80, 85, 86], même s'ils énoncent également un impact négatif sur leur qualité de vie [87]. Parmi les jeunes aidants, ils sont 94 % à reconnaître les apports personnels de la situation d'aide dans la construction de leur identité (Sondage Qui sont les jeunes aidants aujourd'hui en France ? – Novartis-Ipsos, 2017) et à voir dans la situation d'aide une opportunité pour développer leur capacité de résilience et d'empathie [29, 88].

En effet, **les expériences positives liées à l'aide pourraient potentiellement compenser le stress et ses conséquences sur la santé**. Ainsi, l'hypothèse selon laquelle apporter une aide à quelqu'un est systématiquement stressant relève d'une vision trop étroite, simplifiée et limitée des relations humaines [17, 44]. Les stratégies de préservation de la santé des proches aidants doivent donc prendre en compte cette ambivalence vécue par les aidants [53].

Depuis une dizaine d'années, plusieurs études envisagent la situation d'aide comme une expérience positive pour l'aidant et pour la personne aidée. Ces travaux intègrent une dimension éthique et politique : l'aide est apportée à un être humain et ne peut être réduite à un ensemble de tâches à accomplir. Pour trouver du sens à son expérience, le proche aidant ne doit pas être dominé par les tâches à accomplir. L'aide vécue comme une expérience positive pour l'aidant n'exclut toutefois pas la pénibilité de cette situation [90].

Interventions de santé publique auprès des aidants

Des actions en faveur des aidants sont menées en France par le gouvernement, les conseils régionaux, les ARS, des associations et des collectifs qui proposent également des pistes d'une politique nationale en faveur des aidants. Des rapports tels que ceux de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie [91, 92] font un état des lieux des droits, des espaces d'information, de formation et des interventions développées pour les aidants (Encadré 3). L'objectif de cette dernière partie n'est pas d'inventorier les actions en cours en France mais de porter à connaissance des programmes d'interventions internationaux évalués selon une méthodologie rigoureuse. L'idée est d'élargir, sur la base de productions scientifiques, le corpus de solutions qui pourraient apporter des bénéfices pour la santé des proches aidants.

Méthodes

Nous avons mobilisé les bases de données bibliographiques Pubmed et Cairn. Des recherches par mots-clés en anglais et en français nous ont permis d'identifier six catégories d'interventions : les interventions éducatives ; sur le support social ; psychologiques ; favorisant l'activité physique ; sur le répit ; et les interventions multidimensionnelles qui combinent plusieurs types d'interventions. Dans la littérature, il apparaît que la frontière est floue entre certaines catégories d'interventions [93]. Nous avons donc fait certains choix de catégorisation que nous discutons dans les sections relatives aux interventions concernées.

Le volume de publications est assez important pour les interventions de nature éducatives, psychologiques, de support social ; les études sur des interventions an activité physique sont moins nombreuses ; celles concernant le répit et les interventions multidimensionnelles sont plus récentes et assez rares. Pour toutes ces catégories d'interventions, la publication d'études s'est intensifiée dans les années 2000.

Sur les 36 416 publications que nous avons identifiées dans les bases données bibliographiques, nous en avons retenu 36. Une première sélection a été opérée sur le titre des articles, le contenu des abstracts. Puis nous avons éliminé les doublons et avons retenu les études pour lesquelles les textes en entier étaient disponibles. Ensuite nous avons sélectionné les études qui présentaient une

description détaillée de l'intervention et proposaient une évaluation de l'état de santé des participants. Enfin, nous avons privilégié les interventions les plus récentes. Nous ne sommes pas dans une démarche de revue systématique donc l'objectif n'était pas de retenir toutes les interventions qui entraient dans notre périmètre d'étude.

Dans notre sélection, nous avons favorisé les études basées sur des essais randomisés contrôlés (randomised controlled trials ou RCT), considérés comme la méthodologie la plus robuste dans la communauté scientifique. Les RCT sont des études quantitatives où les participants sont tirés au sort pour être affectés soit au groupe « intervention » (et recevoir une ou plusieurs interventions), soit au groupe « contrôle » (et recevoir aucune intervention, ou une intervention a minima, ou recevoir l'intervention une fois celle-ci terminée pour le groupe « intervention » et les mesures effectuées). Nous avons également mobilisé des études basées sur des essais cliniques contrôlés (Controlled clinical trials ou CCT) et des études de cohortes. Les CCT sont similaires aux RCT mais les participants ne sont pas aléatoirement affectés au groupe « intervention » ou au groupe « contrôle ». Les études de cohortes permettent d'observer un groupe de participants dans le temps et de relever des indicateurs avant, au cours et après l'intervention ; il n'y a pas de groupe contrôle. Parmi les 36 études sélectionnées, 25 sont des RCT, 2 des CCT et 9 des études de cohorte (Tableau 1). Pour chaque catégorie d'intervention, les études sélectionnées sont en grande partie des RCT. En revanche, seules des études de cohorte ont été sélectionnées pour les interventions en répit.

Nous avons calculé un niveau de preuves pour chacune des études à l'aide de l'outil d'évaluation de qualité des études quantitatives élaboré au Canada par l'EPHPP¹ (Effective Public Healthcare Panacea Project). Les études sélectionnées ont ainsi été catégorisées en trois niveau de preuves, à savoir élevé, modéré, faible. Parmi les trente six études sélectionnées, trois affichent un niveau de preuve modéré et trente trois un niveau de preuve faible (Tableau 1). Même si les études sélectionnées sont principalement des RCT, des limites telles que le faible taux de participation complète aux interventions, l'impossibilité de savoir si les participants sont représentatifs de la population des

¹ Quality Appraisal Tool Quantitative Studies, Effective Public Health Practice Project (EPHPP) Tool http://www.ephpp.ca/PDF/Quality%20Assessment%20Tool_2010_2.pdf, consulté le 24 septembre 2020

Encadré 3. Principaux dispositifs pour les proches aidants en France

Il existe de nombreux dispositifs mis en place par des acteurs nationaux (État, CNSA, caisses de retraite, mutuelles, fondations, réseaux associatifs nationaux...), des acteurs territoriaux (ARS, Conseil régional, Conseils départementaux...), des acteurs agissant à l'échelle locale. Il y a donc des acteurs publics et privés qui interviennent auprès des aidants. Il existe des dispositifs d'aide directe aux aidants (comme des dispositifs de soutien tel le « café des aidants ») et des dispositifs d'aide indirecte, intégrant des aides en faveur des personnes aidées qui profitent indirectement aux aidants (comme les services d'aide à domicile). Des écueils sont à noter avec notamment la difficulté à se repérer dans tous ces dispositifs, le manque de coordination entre les différents intervenants [91, 92]. Depuis 2016, l'ARS Île-de-France met en place un appel à projets annuel avec pour objectif de soutenir des actions innovantes en matière de répit, d'information, de formation à destination des proches aidants. Le Conseil régional Île-de-France propose de soutenir des projets à destination des aidants améliorant l'information de l'aidant grâce aux nouvelles technologies, apportant une réponse au besoin de répit, prévenant les ruptures familiales, sociales et professionnelles, mettant en place des actions de prévention-santé dédiées aux proches aidants.

1. Lieux d'information

Au niveau national : Le site internet www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr propose des fiches pratiques (informations sur les centres ressources, différents droits, dispositifs ou ressources, la journée des aidants).

À l'échelle des territoires :

- Agences régionales de santé : Un exemple de projet soutenu est l'atelier Retraité Aidant en partenariat avec le collectif Responsâge, proposant deux journées d'échange avec les proches aidants autour de leurs besoins, la prévention de leur santé et des informations sur les maladies neuro-évolutives.
- Conseil régional : un exemple de projet soutenu par la région Île-de-France est le projet de la Ligue française contre la sclérose en plaques qui vise à informer sur la maladie et ses manifestations
- Différents lieux comme les centres communaux d'action sociale (CCAS), centres locaux d'information et de coordination (CLIC) vont permettre aux aidants de trouver de l'information

2. Prévention santé dans le cadre de visites médicales, bilans de santé, sessions de prévention, actions de sensibilisation ...

À l'échelle des territoires : par exemple, le Conseil régional Île-de-France soutient le Réseau 92 Nord qui propose un groupe de sophrologie pour les proches aidants ainsi que deux ateliers d'art-thérapie (1 pour les proches aidants, 1 pour le binôme aidant-aidé).

3. Soutien social et/ou moral apportés par des groupes de paroles, les « cafés des aidants »...pour permettre aux aidants de partager leurs expériences, leurs doutes, de résoudre leurs problèmes avec des solutions pratiques...

À l'échelle des territoires : par exemple, le Conseil régional Île-de-France soutient Apte Pôle Répit qui propose une plateforme digitale mettant en relation des familles de personnes autistes avec des professionnels de l'autisme.

4. Formations proposées par des structures en présentiel ou à distance, des sessions d'éducation thérapeutiques... pour accroître les compétences des aidants

5. Plateforme de relais et de répit pour permettre aux aidants d'avoir du temps pour eux. Il existe plusieurs dispositifs (accueil de jour, accueil à la carte pour un repas par exemple, hébergement ou accueil temporaire, garde itinérante de nuit, répit à domicile, plateforme de répit)

À l'échelle des territoires : L'ARS Île-de-France a mis en place, conjointement avec les conseils départementaux franciliens, une offre de soutien à la vie au domicile en accueil de jour, en hébergement temporaire et en accueil temporaire. En avril 2019, l'ARS Île-de-France a soutenu la création de Handi'Répit, une plateforme destinée à accompagner, orienter et soutenir l'ensemble des aidants de personnes en situation de handicap.

6. Accès aux loisirs et à la vie sociale

Au niveau national : Des programmes de vacances pour les couples aidants/aidés ou dispositifs « vacances répit familles » sont proposés par l'Agence nationale pour les chèques vacances (ANCV), les caisses de retraite, les groupes de protection sociale, les associations...

À l'échelle des territoires : Les CCAS et certaines associations proposent des activités de loisirs, des activités sportives, des activités culturelles ou des séjours

7. Reconnaissance du statut d'aidant à travers des campagnes de communication/sensibilisation grand public, participation aux débats nationaux, revendication/lobbying...

8. Conciliation avec la vie professionnelle avec les congés et/ou allocations, dispositifs concernant la retraite...

9. Dispositifs d'accompagnement (humains, techniques, financiers) à destination des personnes aidées avec des aides financières (APA, PCH..., cf Encadré 2), adaptation du logement, services d'aide et de soins à domicile, services d'accompagnement, services d'information et de coordination, actions de prévention, accueil temporaire ou permanent en institution...

aidants nous ont conduit à catégoriser une majorité d'études en faible niveau. Ces limites font l'objet d'une discussion plus poussée en conclusion.

Les études retenues ont été menées en grande partie aux États-Unis (N=18), dans différents pays européens (N=11 études en Allemagne, Angleterre, Espagne, Pays-Bas, Pologne) puis en Australie (N=3), au Brésil (N=3) et enfin au Japon (N=1). Ces pays connaissent des enjeux similaires sur la santé des aidants. Et même si les organisations de prise en charge des personnes en perte d'autonomie fonctionnelle peuvent différer, ces pays ont pour objectif de favoriser la vie à domicile pour réduire les pressions sur les services de santé et de soins. Du fait de ces similitudes, il est possible de dégager des idées d'interventions qui pourraient alimenter de futures interventions en France.

Interventions éducatives

Il existe une littérature abondante portant sur les interventions éducatives. Si elles ont toutes pour objectif d'informer, d'apporter des connaissances aux proches aidants, d'améliorer leurs compétences [94], de les éduquer au rôle d'aidant [95], elles sont très différentes et constituent un vaste ensemble. Ainsi certaines interventions éducatives vont être axées sur la personne aidée. Il s'agira de donner des informations sur la maladie, ses symptômes, son évolution [96, 97], ou sur comment soulager la douleur [98]. Le proche aidant pourra également apprendre des gestes techniques comme la pose d'un cathéter [99], etc. D'autres interventions éducatives sont axées sur l'aidant. Au cours de ces interventions, le proche aidant pourra recevoir des informations sur comment communiquer avec le proche aidé [97], sur l'importance de ne pas délaissé sa propre santé [100] ou encore sur l'apprentissage de techniques de respiration et de relaxation [99], etc. Certaines interventions éducatives sont axées à la fois sur la personne aidée et sur le proche aidant [99]. Cette catégorie d'interventions regroupe donc des interventions très variées qui ont pour point commun de donner des informations au proche aidant et de l'éduquer sur son rôle. Certaines interventions éducatives peuvent faire appel à des techniques mobilisées également dans d'autres types d'interventions. Par exemple, les techniques de respiration et de relaxation sont également mobilisées dans les interventions en activité physique ou psychologiques. Ces interventions éducatives peuvent être réalisées à distance et s'appuyer sur du matériel multimédia ou être réalisées en face-à-face par des professionnels, le plus souvent en groupe avec d'autres proches aidants [101]. Dans ce dernier cas, elles peuvent être dispensées à domicile, à l'hôpital ou dans des associations [102, 103].

Des évaluations d'interventions éducatives suggèrent des bénéfices sur le niveau de connaissance des proches aidants [97, 101, 104], leur sentiment d'efficacité dans la dispense d'aide [95] et sur la gestion du stress [99]. Ces bénéfices sont notamment observés parmi les aidants de personnes atteintes de maladies chroniques qui nécessitent des soins médicaux quotidiens [97, 99, 101]. Plus précisément, les bénéfices suivants ont été observés :

1) augmentation du sentiment de satisfaction et d'acceptation de la situation d'aide par une intervention éducative de huit semaines fournissant des conseils quotidiens aux proches aidants de personnes ayant souffert d'un accident vasculaire cérébral (AVC) [105]. Cette intervention avait pour objectif d'aider les proches aidants à gérer le stress et donner des informations sur l'AVC. Elle a été dispensée par téléphone et sur internet.

2) diminution des impacts émotionnels par une intervention éducative web (avec intervention de professionnels de santé si besoin) de huit modules pour apprendre à aider les proches atteints de démence [106] ;

3) augmentation de la confiance dans la capacité à prendre soin de la personne aidée par un programme éducationnel sur CD avec deux modules sur l'aide aux patients admis en soins palliatifs [95].

3) une plus grande efficacité dans la gestion du stress par des formations dispensées par des infirmières comportant deux axes : la gestion des symptômes du patient (prévention d'une infection, gestion de la fatigue, de la douleur, maintien de la nutrition, gestes techniques comme la pose d'un cathéter) et du stress de l'aidant [99].

4) réduction du fardeau ressenti par un programme éducatif (informations sur la maladie, les services de santé, les soins quotidiens à la personne aidée et des conseils pour réduire le fardeau) d'une durée d'un mois dispensé à domicile auprès d'aidants en début de la situation d'aide [107] ; par un programme éducatif d'une rencontre hebdomadaire durant onze semaines avec un professionnel de santé et d'autres proches aidants au cours duquel ils échangent sur les défis de l'aide [108].

Des études suggèrent que les interventions éducatives, en plus d'être efficaces pour la santé du proche aidant, peuvent également réduire le temps d'hospitalisation de la personne aidée ou leurs réadmissions à l'hôpital car elles améliorent la capacité des proches aidants à proposer une prise en charge adéquate des proches aidés [109, 110].

De nombreux proches aidants ont reconnu l'importance de pouvoir discuter de leurs besoins et de pouvoir être formés par un professionnel de

santé. Ces interventions peuvent avoir des implications importantes pour les personnes qui n'ont pas recours à une aide professionnelle pour des questions de revenus ou d'éloignement géographique aux structures de soins. Toutefois, le temps nécessaire aux formations représente une

contrainte non négligeable pour les proches aidants [107].

Encadré 4. Un exemple de programme éducatif mis en place auprès des personnes atteintes de cancer et ses proches aidants.

➤ ***Touch, Caring and Cancer : Simple Instruction for Family and Friends*** [111]

Objectif du programme. Programme éducatif multimédia pour apprendre aux proches aidants à apporter du confort aux personnes aidées à travers des techniques simples de massage.

Description du protocole. L'étude a été menée à Boston, Massachusetts, Portland, Maine et Oregon. Au total, 97 duo aidants-aidés ont participé à l'étude pour une durée de 4 semaines. Certains ont intégré le groupe recevant l'intervention ; d'autres le groupe de contrôle. Dans le groupe contrôle, les proches aidants lisaient aux personnes aidées des textes au choix : de la poésie, des romans, de la science-fiction. Le groupe de l'intervention recevait un DVD de 78 minutes (disponible en anglais, espagnol, cantonais et mandarin) et un manuel illustré de 66 pages avec des techniques de massage pour apprendre aux proches aidants comment les dispenser aux personnes aidées. Ces documents ont été produits par des travailleurs sociaux cliniques, des praticiens en massage oncologique et 11 duo patients-proches aidants.

Contenu du matériel éducatif :

- a) attitudes et communication sur le toucher dans le cancer
- b) préparation psychologique pour donner et recevoir le massage
- c) précautions de sécurité liées aux patients cancéreux
- d) techniques de massage pour le confort et la relaxation
- e) acupression pour des symptômes spécifiques liés au cancer
- f) des éléments pour une pratique sécurisée à la maison

Les intervenants suggéraient aux aidants de dispenser au moins 3 séances de massage par semaine d'une durée de 20 minutes, tout en disant que même des séances de 5 minutes seraient déjà bénéfiques. Pour le duo utilisant le massage, une visite à domicile a été menée au début de la période d'intervention par un massothérapeute en oncologie pour observer la mise en œuvre correcte des précautions de sécurité spécifiques aux personnes atteintes de cancer. A la fin de la quatrième semaine, les dyades du groupe de contrôle ont également reçu l'intervention. Les deux groupes ont été suivis pendant 16 semaines.

Principaux résultats. Une réduction de 12 % des nausées et de 28 % dans le stress et l'anxiété a été vérifiée auprès des patients après l'intervention basée sur la lecture et de 29 % des nausées et 44 % de l'anxiété auprès des patients ayant reçu des massages. Les proches aidants ayant dispensé des massages ont montré des gains significatifs de confiance (7,93 points sur 10 après 4 semaines d'intervention) et du sentiment d'efficacité (8,64 points sur 10 à la fin des 4 semaines d'intervention) dans la situation d'aide.

Interventions en support social

Le support social peut être défini comme l'existence et la disponibilité de personnes sur lesquelles nous pouvons compter, qui nous font savoir qu'elles se soucient de nous, nous valorisent et nous aiment [112]. Le support social a une dimension structurelle (par sa taille, sa composition et la complexité du réseau social) et fonctionnelle (support émotionnel, matériel ou échange d'informations pour mieux conduire la situation d'aide) [113]. Le support social peut être informel (famille du proche aidant, amis, voisins etc.) ou formel (médecins, gestionnaires de cas, aides à domicile, infirmières, travailleurs sociaux etc.) [114].

Des recherches indiquent que le soutien social pourrait diminuer l'impact des facteurs de stress sur le bien-être émotionnel [115, 116] et la santé mentale [117]. Les proches aidants bénéficiant de soutien social ressentent moins de fardeau [55, 118, 119] en impliquant l'entourage dans la réalisation de tâches [120].

Dans ce contexte, des interventions de support social sont mises en place pour enrichir le réseau formel et informel du proche aidant. Ainsi certaines

permettent aux proches aidants d'identifier parmi leur entourage les personnes pouvant leur apporter un support [121]. D'autres ont pour objectif de mettre en relation des proches aidants et d'échanger des informations [122]. Enfin d'autres vont permettre de mettre en relation en face-à-face les proches aidants avec des professionnels de santé à l'hôpital pour que ces derniers les accompagnent, les orientent ou les écoutent dans leur quotidien pour optimiser l'aide apportée et réduire leur stress [123].

Ces interventions mobilisent beaucoup les technologies de communication qui sont devenues de véritables alliées pour atténuer l'isolement social des proches aidants [124]. Les technologies peuvent rapprocher le proche aidant de son réseau de support informel et être un outil de communication avec le réseau de support formel. Des recherches suggèrent également que certains supports sociaux émotionnels dispensés habituellement par un professionnel de santé en face-à-face pourraient être adaptés à un format Web tout en gardant des effets positifs [125].

Encadré 5. Un exemple de programme d'intervention sociale mis en place auprès d'aidants

➤ *Inlife*, un support social auprès de proches aidants de personnes atteints de démence [120]

Objectif du programme. *Inlife* a pour objectif de diminuer l'isolement social des proches aidants en leur permettant d'accroître leurs interactions sociales, l'implication de l'entourage dans la situation d'aide et faciliter le soutien social.

Description de la plateforme *Inlife*. *Inlife* est une plateforme qui permet au proche aidant d'organiser sa vie quotidienne, puis de partager des informations sur la personne aidée, d'envoyer des messages, des photos et des demandes d'assistance. Le proche aidant peut inviter des amis, de la famille et d'autres proches selon trois cercles de soutien personnel et placer d'autres personnes dans un cercle extérieur. Le proche attribue des privilèges différents à chaque membre de son réseau. Cette plateforme interactive a été développée par des cliniciens, des webdesigners et des utilisateurs potentiels. Deux supports sont disponibles : le site Web et la version application disponible sur smartphone et tablette. L'application a l'avantage d'un transfert d'informations plus rapide et d'être disponible à tout moment.

Description du protocole. Le programme *Inlife* a été mis en place auprès de 96 proches aidants de personnes atteintes de démence au Pays-Bas. De manière aléatoire, les participants ont été affectés au groupe de contrôle (48 personnes) ou au groupe bénéficiant de la plateforme (48 participants). Le programme a duré 16 semaines et les participants ont été évalués à 4 moments : avant le début de l'intervention, à 8 semaines, à 16 semaines et à 42 semaines du début de l'intervention.

Principaux résultats. *Inlife* a été considéré utile dans l'organisation des tâches chronophages de la situation d'aide et les proches aidants ont rapporté un allègement de leur fardeau. Pour presque 60 % des aidants, le dispositif a contribué à la diminution du sentiment d'isolement et à l'augmentation de l'implication de l'entourage dans la situation d'aide. En facilitant l'échange d'informations sur l'état de santé des proches aidants et des personnes aidées, ce dispositif a favorisé également un soutien en présentiel dans la vie quotidienne. La visibilité de la vie quotidienne des aidants-aidés a également augmenté le sentiment de reconnaissance des proches aidants et de diminution des stigmas autour de la démence car le sujet a été discuté plus ouvertement sur le réseau. La majorité des participants qui ont utilisé *Inlife* pendant 16 semaines ont poursuivi leur utilisation entre 17 à 73 semaines, particulièrement parmi ceux qui apportent plus d'heures d'aide par semaine (minimum de 12 heures et maximum de 85 heures).

Des bénéfices de ces interventions visant à agir sur le support social sont observés sur l'état de santé mental de l'aidant, le fardeau ressenti et sa qualité de vie :

1) diminution du fardeau ressenti par un support social web qui permet à l'aidant de catégoriser ses contacts (entourage et professionnels) selon qu'ils soient susceptibles de lui apporter une aide pour les courses, un support monétaire, un support émotionnel, des informations, un temps d'écoute [126].

2) réduction de la dépression par un soutien téléphonique d'autres proches aidants [127], par des aides sur des gestes techniques apportées par les

professionnels de santé à domicile [128].

3) augmentation de la capacité de résilience par un soutien social apporté par d'autres proches aidants [127], par une intervention sociale basée sur un programme web de mise en relation de proches aidants [122].

4) augmentation de la qualité de vie par une intervention de soutien pendant le temps d'hospitalisation de la personne aidée, dispensée en groupe avec la participation d'un professionnel de santé [129].



Interventions psychologiques

Les interventions psychologiques mises en place auprès des aidants visent à leur permettre d'acquérir des mécanismes d'adaptation aux défis inhérents à la situation d'aide et de travailler l'acceptation d'un soutien professionnel ou informel [52, 93, 130]. Ces interventions psychologiques peuvent se concentrer sur la gestion des comportements problématiques (par exemple, l'anxiété, l'auto-isollement) et l'identification de leur déclencheur, sur la modification de pensées dysfonctionnelles récurrentes (par exemple, l'abstraction sélective à partir d'une situation, les fausses injonctions) [131, 132], sur l'augmentation du sentiment de plaisir quotidien ou l'enseignement de compétences pour réguler les émotions [133].

Ces interventions psychologiques peuvent être préventives ou s'adresser à des proches aidants souffrant de dépression clinique ou d'autres problèmes de santé mentale importants [134, 135]. Plusieurs techniques sont employées :

- La thérapie cognitive-comportementale, est une psychothérapie centrée sur la modification de pensées et de comportements afin de résoudre des problèmes dans le moment présent [136] ;
- La thérapie de résolution de problèmes vise à améliorer la capacité des proches aidants à faire face aux expériences stressantes de la situation d'aide [137] ;
- Les techniques de pleine conscience s'appuient sur des stratégies d'orientation de l'attention sur l'expérience présente en identifiant des éléments jugés agréables ou désagréables et en développant une attitude tolérante envers soi. Les expériences (pensées, émotions, comportements) sont observées sans être jugées bonnes ou mauvaises avec l'objectif de soulager la souffrance et de diminuer le stress [134] ;
- Les techniques de respiration, de relaxation, de musicothérapie et d'art-thérapie ayant pour objectif d'améliorer la santé mentale [138].

Les interventions psychologiques mobilisent des professionnels expérimentés et formés, le plus souvent des psychologues mais pas exclusivement. Elles peuvent se dérouler en face-à-face [139] ou mobiliser des technologies de communication et d'information qui permettent aux professionnels de suivre et d'être en contact avec le patient à distance [95]. Le plus souvent, les deux supports sont combinés [140], ce qui facilite l'organisation du temps du proche aidant [134]. En effet, les interventions en face à face ne sont pas toujours possibles en raison des contraintes (manque de temps, impossibilité de laisser le proche aidé seul...) [134]. En ce qui concerne les interventions

psychologiques préventives, il y a peu ou pas de différence entre celles dispensées par téléphone et celles ayant lieu en présentiel [141, 142]. Toutefois, les études scientifiques indiquent que les interventions téléphoniques ou informatiques, même à court terme, sont peu efficaces si le proche aidant manifeste déjà des symptômes dépressifs lors du début de l'intervention [141].

Une revue de littérature récente indique des bénéfices des interventions psychologiques sur la santé mentale et la dépression des aidants [93]. Les interventions psychologiques bénéfiques sont celles ayant pour but de développer l'adaptation et l'acceptation de la situation d'aide (ex : résilience, pleine conscience) [134, 143, 144,] et qui apportent un soutien socio-émotionnel (psychothérapie individuelle, familiale ou en groupe) [145, 146]. Les interventions basées sur la réflexion, l'évitement et le déni de la situation d'aide étant associées à des résultats négatifs pour la santé des proches aidants [145] et des personnes aidées [116, 146], avec l'augmentation des symptômes dépressifs et d'anxiété.

Les bénéfices des interventions psychologiques les plus récurrents dans la littérature analysée sont :

1) le contrôle sur les pensées bouleversantes par des séances de psychothérapie cognitive-comportementale [147] ;

2) la diminution dans les taux de dépression par des programmes psychologiques appuyés sur l'identification et l'adaptation des activités agréables pour le proche aidant [148], par des stratégies thérapeutiques d'acceptation et d'engagement [143], par des techniques de pleine conscience [149] ;

3) la réduction de l'anxiété par des programmes psychothérapeutiques employant des stratégies d'acceptation et d'engagement [143] ;

4) la diminution du stress ressenti par des interventions basées sur des techniques de pleine conscience [149], par une combinaison de méditation avec répétition d'un mantra et thérapie de pleine conscience.

Les limites les plus courantes identifiées dans les recherches ayant mis en place des supports psychologiques sont le non-suivi à court terme après l'intervention [104, 150], les biais dans la sélection des participants [151], un nombre peu représentatif des proches aidants et un groupe assez hétérogène de participants [139, 140]. Donc, même si les interventions ont été évaluées comme positives pour la santé des proches aidants ayant participé aux différents programmes, il est difficile de recommander ces interventions pour l'ensemble de la population de proches aidants.

Encadré 6. Un exemple de programme d'intervention psychologique mis en place auprès des mères aidantes d'enfants diagnostiqués de cancer

➤ **Bright IDEAS** [152]

Description du programme. Bright IDEAS est un programme d'acquisition des capacités à résoudre des problèmes (*Problem-solving skills training* - PSST) destiné aux proches aidants en détresse psychologique mais ne présentant pas de psychopathologie clinique. L'objectif de l'intervention est de permettre aux proches aidants de gérer des situations défavorables en utilisant des stratégies d'adaptation et également d'augmenter leur sentiment de développement personnel. *Bright* a été retenu pour signifier l'optimisme quant à la résolution des problèmes. L'acronyme IDEAS représente les cinq étapes essentielles pour résoudre des problèmes : I – identifier le problème ; D – déterminer les options ; E – évaluer les options/choisir la meilleure ; A – agir ; S – évaluer si cela a fonctionné.

Description du protocole. Quatre hôpitaux aux États-Unis ont participé à l'étude. Les intervenants étaient formés en psychologie clinique ou santé comportementale. L'étude a inclus 309 mères d'enfants anglophones ou hispanophones diagnostiqués d'un cancer, 2 à 16 semaines avant le recrutement. De façon aléatoire, 152 mères ont bénéficié de l'intervention (accès au support Bright IDEAS) et 157 ont intégré le groupe de contrôle (support psychologique non directif). Les deux groupes ont reçu 1 séance individuelle hebdomadaire d'une heure, pendant 8 semaines. Pour le groupe de contrôle, le thérapeute a utilisé les techniques d'écoute active, de clarification des possibilités, de soutien et l'autoréflexion pour l'expression et l'acceptation des sentiments. Pour le groupe de l'intervention, les mères ont sélectionné des problèmes à résoudre à l'aide d'une liste de problèmes auxquels les parents d'enfants en traitement sont souvent confrontés. Les séances se sont déroulées de la façon suivante :

- Séance 1 : Etablissement de la relation entre intervenant et proche-aidant, compréhension des antécédents personnels pertinents et des informations médicales ;
- Séance 2 : Introduction de l'intervention et de la philosophie *Bright IDEAS* ;
- Séances 3 à 7 : Revue des problèmes identifiés par la mère, acquisition de compétences et promotion des stratégies de résolution de problèmes ;
- Séance 8 : Revue des capacités acquises pour résoudre des problèmes, identification des stratégies de prévention des rechutes (par exemple, persévérance, optimisme acquis) et résilience.

Un manuel de traitement et un livret *Bright IDEAS* sont fournis au groupe intervention.

L'évaluation du programme a porté sur des mesures de la capacité à résoudre des problèmes, de l'affectivité négative (la colère, le mépris, le dégoût, la culpabilité, la peur et la nervosité). Les participantes ont été évaluées avant la participation, immédiatement après l'intervention et 3 mois plus tard.

Principaux résultats. A la fin de l'intervention, des résultats positifs ont été observés dans les groupes, avec notamment une diminution des symptômes de dépression, d'anxiété et des symptômes de stress post-traumatique. Mais 3 mois après la fin de l'intervention, seules les mères du groupe intervention ont continué à montrer des améliorations significatives des symptômes de dépression (réduction de 20 %), d'anxiété (réduction de 27 %) et de stress post-traumatique (réduction de 26 %). Les effets bénéfiques sont donc durables et croissants.

Interventions en activité physique

Il y a de nombreuses preuves qui indiquent que l'activité physique a des bénéfices sur la santé physique et mentale [153]. Des interventions en activité physique mises en place auprès des aidants pourraient dès lors limiter les effets négatifs liés à leur condition d'aidants et améliorer leur état de santé et de qualité de vie. Pourtant il semblerait que les recherches évaluant les interventions en activité physique auprès des aidants soient moins nombreuses que celles évaluant d'autres types d'interventions [154].

Les interventions en activité physique menées auprès des aidants incluent notamment de la marche rapide [155, 156, 157, 158], des exercices d'aérobic [159; 160], du yoga [161, 162, 163]. La majorité des interventions se déroulent au domicile de l'aidant, ce qui présente des avantages pour les aidants en évitant de se déplacer et de laisser l'aidé seul au domicile. Mais pour la majorité de ces interventions à domicile, les intervenants ne se déplacent pas au domicile de l'aidant. Les participants reçoivent ainsi des supports papier ou multimédia proposant une description des exercices à réaliser et des stratégies pour intégrer ces exercices dans leur vie quotidienne. Quelques-unes des interventions à domicile fournissent également un accompagnement téléphonique pour encourager les aidants à poursuivre les activités physiques proposées [164, 165]. Le manque d'assiduité à l'activité physique chez les aidants est souvent évoqué. Il est principalement dû à leurs fortes responsabilités liées à l'aide, à des sentiments d'anxiété, des symptômes dépressifs et de la fatigue [166]. D'autres interventions sont proposées en salle. Dans ce cas, les aidants intègrent des sessions de sport souvent déjà existantes, dispensées par des coaches sportifs. Néanmoins les articles ne précisent pas si, dans le cadre de ces interventions, ces cours sont donnés exclusivement pour les aidants ou ouverts à tout public [154].

Tout comme en population générale, des bénéfices en matière de santé sont observés suite à la mise en place d'interventions en activité physique. Une revue de littérature récente basée sur 14 interventions [154] indique que les aidants qui ont suivi des programmes d'activité physique présentent une :

1) diminution dans les taux de dépression pour des programmes d'activité légère à modérée à domicile avec un support téléphonique [164]; de yoga et méditation en salle ou à domicile [161, 163]; de tai chi, yoga, musculation ou circuit sportif en salle [167];

2) diminution dans les scores de colère pour un programme à domicile d'activité physique d'intensité modérée et de marche rapide [157];

3) amélioration dans la qualité du sommeil pour des sessions de yoga et de méditation réalisées en salle [168]; pour des exercices réalisés à la maison de marche rapide ou de vélo [160]; pour des sessions d'exercices d'intensité modérée de 30 minutes à raison de trois fois par semaine [159];

4) diminution de la pression artérielle systolique et diastolique pour des exercices d'intensité modérée réalisés à domicile (ou autour) comme la marche rapide ou de vélo [160] ou aérobic et étirements [166];

5) diminution du stress perçu [161, 164];

6) diminution du fardeau ressenti : une étude sur un programme de marche d'intensité modérée sur 12 semaines suggère que le fardeau de l'aidant aurait doublé pour le groupe contrôle en 12 semaines (16 % au début à 32 % à la semaine 12) mais aurait diminué de 23 % à 17 % pour ceux étant dans le groupe d'intervention [158].

Hormis ces effets à court-terme, il serait souhaitable que ces bénéfices en termes de santé perdurent dans le temps et que les participants maintiennent leur activité physique une fois l'intervention terminée. Pourtant peu d'interventions proposent des stratégies pour aider les aidants à intégrer une activité physique dans leur quotidien et ce, sur le long terme. Et rares sont également les recherches qui opèrent un suivi de leurs indicateurs au moins six mois après la fin de l'intervention. Le programme *Health First* (Encadré 7) a proposé un accompagnement téléphonique pour aider les participants à résoudre leurs difficultés à dégager du temps pour faire leurs exercices. Dans cette étude, les auteurs ont observé une augmentation de l'activité physique des aidants et une diminution du stress perçu à court terme; mais ces effets ne persistent pas six mois après la fin de l'intervention [164]. Il apparaît donc essentiel que les prochaines interventions en activité physique s'inscrivent dans une vision sur le plus long terme.

Encadré 7. Deux exemples de programmes d'intervention en activité physique mis en place auprès d'aidants

- **Health First, un programme d'intervention en activité physique d'intensité légère à modérée mis en place auprès d'aidantes de conjoints atteints de démence [164]**

Description du programme. Le programme Health first a été mis en place auprès de 157 femmes aidantes de conjoints atteints de démence dans le Michigan et l'Ohio. De manière aléatoire, les participantes ont été affectées au groupe témoin ou au groupe bénéficiant du programme d'activité physique. Ce groupe a reçu plusieurs documents dont a) une vidéo discutant des stratégies pour intégrer de l'activité physique dans leur routine quotidienne ; b) une sélection de vidéos d'exercice : certains montrant des exercices à faible intensité appropriés pour les aidants avec une mobilité limitée ; d'autres proposant des mouvements de danse et d'aérobic. Ce programme a duré 6 mois, période pendant laquelle les aidantes étaient encouragées à pratiquer 30 minutes d'activité physique de niveau faible à modéré au moins 3 fois par semaine. Le groupe témoin a reçu à la fin de l'intervention des documents relatifs à l'activité physique.

Un programme à domicile avec support téléphonique. L'intervention était réalisée à domicile. Les aidantes ont reçu 14 appels téléphoniques des conseillers sur les 6 mois. Le format téléphonique a été choisi pour répondre à deux barrières principales auxquelles les aidants de personnes atteints de démences font face : l'incapacité de laisser la personne aidée seule à la maison ; ne pas avoir assez de temps pour réaliser les exercices du fait de leurs responsabilités d'aidants. Les conseillers téléphoniques organisaient les rendez-vous selon les préférences de l'aidante. Ils étaient formés à aider les aidantes à régler les problèmes d'organisation qui empêchaient les aidantes à trouver du temps pour faire leurs exercices.

Principaux résultats. Immédiatement après l'intervention (soit six mois après le début de l'intervention), les femmes ayant bénéficié du programme d'activité physique présentent une réduction des symptômes dépressifs et du stress perçu plus importante que les femmes du groupe témoin. En revanche 6 mois après la fin de l'intervention (soit 12 mois après le début de l'intervention), aucun changement significatif n'est relevé. Enfin, la participation à *Health First* n'a pas changé le fardeau ressenti que ce soit à 6 mois ou à 12 mois.

- **Programme d'intervention de Yoga et de méditation de compassion auprès d'aidants familiaux de personnes atteintes d'Alzheimer [161]**

Description du programme. Ce programme a été mis en place au Brésil auprès de 46 volontaires (25 ont participé au programme de yoga et de méditation de compassion – groupe YMCP - et 21 faisaient partie du groupe contrôle et n'ont pas reçu le programme - groupe CG-). Pour des raisons éthiques, à la fin de l'étude, les volontaires du groupe contrôle ont également participé à l'intervention. Ce programme de réduction de stress a duré 2 mois, avec des sessions durant 1h15, 3 fois par semaine. Les participants devaient assister à une session en salle par semaine et les 2 autres sessions hebdomadaires étaient réalisées à la maison, avec l'aide d'un DVD.

Principaux résultats. A la fin de l'intervention, le groupe YCMP présente une réduction des niveaux de stress, de l'anxiété, de la dépression ainsi qu'une réduction de la concentration du cortisol dans la salive. Par exemple, avant l'intervention, tous les volontaires présentaient des manifestations de stress ; après l'intervention, 68 % (n=17) du groupe YMCP ne présente aucune manifestation de stress alors que tous les volontaires du groupe contrôle en présentent. Le groupe YMCP montre une réduction de 51 % dans le score de dépression après l'intervention, tandis que le CG montre une augmentation de 10 % au même moment. Le groupe YCMP montre une réduction de 49 % dans le score de l'anxiété, tandis que le CG montre une augmentation de 10 % au même moment. A notre connaissance, aucun suivi à long-terme ne semble avoir été réalisé.

Interventions sur le répit

Le répit est un service ou un groupe de services destinés à permettre au proche aidant une interruption temporaire de la situation d'aide [169]. Les proches aidants peuvent utiliser le temps de répit pour se reposer, faire des activités de loisirs ou continuer leur activité professionnelle [170]. Les interventions de répit peuvent se déployer par l'accueil en établissement de la personne aidée (accueil de jour, accueil de nuit, hébergement temporaire, accueil familial), par leur accompagnement à domicile (intervention de professionnels ou d'autres proches aidants, prestations de suppléance au domicile comme le relayage en France ou le baluchonnage au Québec, garde à domicile, garde de nuit, portage des repas) ou par des séjours de vacances-répit adaptés à recevoir proche aidant et proche aidé. Les interventions sur le répit sont parfois considérées, dans la littérature scientifique, comme des interventions psychologiques [171]. Ce Focus Santé propose une distinction de ces deux types d'interventions.

Au regard des autres catégories d'interventions, les études évaluant les interventions sur le répit sont très peu nombreuses. Des bénéfices des interventions de répit adaptées aux situations variées des proches aidants sont observés dans la littérature :

1) diminution du fardeau ressenti par un accueil de jour de la personne aidée situé près du domicile et avec transport inclus dans le service [172], par un accueil de la personne aidée en institution avec un programme d'activités pour améliorer la mobilité des personnes atteintes de démence [173].

2) réduction du stress ressenti et du sentiment d'isolement par un programme de répit où un travailleur social relaie le proche aidant à domicile pendant quelques heures et l'informe régulièrement des activités avec la personne aidée [174].

Si les dispositifs de répit sont nombreux et s'énoncent efficaces pour la santé des proches aidants, des mécanismes peuvent freiner l'usage du répit par les proches aidants [175]. Tout d'abord, il y a une connaissance insuffisante sur la disponibilité des supports que ce soit du point de vue des proches aidants [176, 177], ou des professionnels de santé qui signalent peu aux proches aidants l'importance de recourir au répit [177, 178]. Le coût pour le proche aidant associé à l'utilisation des services de répit est également relevé dans la littérature comme un obstacle [177]. Le sentiment de culpabilité du proche

aidant d'« abandonner » la personne aidée [177] est l'un des facteurs les plus présents qui conduit à refuser le répit [52]. Les proches aidants ont donc souvent besoin d'être encouragés par les réseaux, formels et informels, de soutien pour faire appel aux services de répit. Aussi, si le proche aidant identifie des effets positifs du répit pour la personne aidée, les effets bénéfiques de la période de répit sont d'autant plus importants pour le proche aidant et il est alors plus enclin à avoir recours à ces services [52].

Des interventions peuvent faciliter l'usage du répit et augmenter la satisfaction des proches aidants vis-à-vis de ces services :

- Par un programme qui centralise les informations sur le répit et propose un contact personnalisé pour encourager et diminuer le sentiment de culpabilité, les proches aidants peuvent augmenter leur satisfaction du temps de répit [176, 177, 179].
- Par une intervention utilisant des techniques d'optimisation et de compensation (des techniques mentales à appréhender pour accélérer l'adaptation à une situation) où un professionnel établi, avec le proche aidant, le répit le plus adapté à sa situation et aux limitations et capacités de la personne aidée, le sentiment de culpabilité du proche aidant peut être surmonté et augmenter leur satisfaction et bien-être après le répit [180, 181].
- Par une intervention de répit où le proche aidant reçoit également des conseils pour mieux vivre la situation d'aide lui apportant le sentiment de pouvoir s'occuper mieux et plus longtemps de la personne aidée, le recours au répit peut devenir plus récurrent [181].

Pour être efficace, les proches aidants qui fournissent une aide quotidienne devrait recourir régulièrement aux structures de répit (ie, au moins 2 fois par semaine) par les proches aidants [170]. Des recherches suggèrent qu'il n'y a pas de type spécifique d'utilisation du temps de répit qui serait plus efficace pour tous les proches aidants. Mais l'insatisfaction de l'usage du répit pourrait augmenter le fardeau et accroître les symptômes dépressifs chez les proches aidants [182, 183].

La stratégie Agir pour les aidants 2020-2022, prévoit un Plan national de renforcement et de diversification des solutions de répit. Ci-dessous, un exemple d'intervention auprès des usagers des services de répit pour évaluer et mettre en place des solutions de répit variées et adaptées à la diversité de proches aidants.

Encadré 8. Un exemple d'intervention pour améliorer l'efficacité des services de répit auprès des proches aidants

➤ *Time for living and caring (TLC)* [181]

Description du programme. Des *coachs* accompagnent individuellement les proches aidants afin d'évaluer leur situation personnelle, identifier leurs besoins, organiser le temps de répit en fixant des objectifs et définir des stratégies pour les réaliser. L'intervention personnalisée prend en compte les obstacles qui pourraient contrarier la réalisation des objectifs. L'intervention s'adresse aux proches aidants qui ont accepté l'idée de recourir à une structure de répit. Certains d'entre eux ont déjà utilisé les services de répit dans le passé. Le programme est mis en place par des professionnels formés et expérimentés dans la prestation de services à la personne (infirmiers, travailleurs sociaux, psychologues, gestionnaires de cas).

A travers plusieurs séances, le proche aidant et le coach vont travailler sur l'évaluation, la définition et la réalisation des objectifs. Sont abordées par exemple les questions de satisfaction quant à l'utilisation du répit, le type d'activités appréciées mais sacrifiées en raison de son rôle de proche aidant. Le but est de pouvoir guider les proches aidants dans leur emploi du temps de répit (sélection des objectifs), en exigeant qu'ils soient conscients de leurs obstacles et ressources (besoin de compensation) et en les forçant à envisager des moyens pour éliminer les obstacles et rendre plus probable l'atteinte des objectifs (facilite l'optimisation). Le programme suggère de ne pas définir plus de trois objectifs par séance afin d'avoir le temps d'atteindre chaque objectif. Les premières séances sont livrées face-à-face. Plus tard, elles peuvent être réalisées par téléphone, le choix étant laissé à l'aidant.

Principaux résultats. L'intervention a été dispensée auprès de 20 proches aidants (14 personnes ont reçu l'intervention et 6 font partie du groupe contrôle). Ils ont répondu à une enquête avant et après l'usage du répit pour déterminer leur niveau de satisfaction. Parmi les 14 participants qui ont reçu l'intervention, la moitié a reçu des séances hebdomadaires pendant 5 semaines ; et l'autre moitié a reçu 3 séances d'intervention toutes les deux semaines. Lors de chaque séance d'intervention, les participants ont rempli des questionnaires mesurant leur satisfaction à l'égard de l'utilisation du répit, de l'atteinte de leurs objectifs prédéfinis, de leur fardeau ressenti et de leur niveau de satisfaction de l'aide apportée. Les participants ont pu identifier des besoins liés à leur santé, à l'éducation, au renforcement des compétences pour vivre la situation d'aide. En raison de la petite taille de l'échantillon, aucune évaluation quantitative de l'efficacité de l'intervention n'a été réalisée. Cependant, l'analyse qualitative suggère l'efficacité de l'intervention. Ainsi le groupe de contrôle a un niveau de satisfaction sur l'utilisation du temps de répit et sur son rôle d'aidant identique avant et après l'intervention. Tandis que le fardeau ressenti a légèrement augmenté. En revanche, les participants qui ont reçu l'intervention ont montré une légère amélioration de leur satisfaction à l'égard de l'utilisation du temps de répit et une réduction du fardeau perçu. Ces derniers n'ont pas eu de changement notable de leur degré de satisfaction de l'aide qu'ils apportent.



Interventions multidimensionnelles

Les interventions multidimensionnelles combinent plusieurs types d'interventions, à savoir des interventions éducatives, de soutien social, psychologiques, d'activité physique et de répit. Par leur caractère multidimensionnel, ces interventions sont dispensées par des équipes multidisciplinaires.

Les interventions multidimensionnelles sont bénéfiques [93, 184] et souvent plus efficaces que celles axées sur un seul domaine [185, 186], du fait de la prise en compte simultanée des multiples besoins [28]. Les interventions multidimensionnelles les plus efficaces semblent être celles alliant une intervention éducative et une intervention psychologique employant une thérapie cognitive-comportementale [187].

Les bénéfices des interventions multidimensionnelles sont :

1) réduction des symptômes dépressifs par une intervention combinant un support psychologique et un support éducatif web de huit séances (à réaliser sur une période de 5 à 6 mois) apportant des connaissances sur la dépendance fonctionnelle de la personne aidée et sur comment vivre la situation d'aide auprès d'une personne atteinte de démence.

A chaque séance, les proches aidants reçoivent des « devoirs » évalués par un psychologue. Une séance supplémentaire avec un coach est réalisée à la fin des 8 séances [188].

2) réduction du stress ressenti par une intervention combinant support éducatif et support social des proches aidants connectés via un réseau social. L'intervention contient un support éducatif web de 8 séances avec des informations sur la démence et des liens pour se connecter, via un réseau social, avec d'autres proches aidants [189].

3) diminution de l'anxiété par une intervention combinant support éducatif et psychologique de 2 séances en face-à-face et un appel téléphonique dispensé par des infirmières chez les proches aidants de personnes en soins palliatifs à domicile [151].

4) sentiment d'être plus préparé au rôle d'aidant par un programme utilisant des techniques de résolution de problèmes combinant support éducatif, support psychologique et support social en groupe de 3 séances de 1h30 ayant pour objectif d'informer les proches aidants des personnes en fin de vie [98, 100].

Encadré 9. Trois exemples de programmes d'intervention multidimensionnelle

➤ **Comprehensive Health Enhancement Support System (CHESS) : un dispositif web d'intervention multidimensionnelle auprès de proches aidants de patients ayant un cancer du poumon** [190]

Description du programme. CHESS est une intervention multidimensionnelle qui réunit des supports éducatif, psychologique et social et qui est dispensé à travers un programme web [62]. Il s'adresse aux proches aidants de patients ayant un cancer du poumon. CHESS réunit des informations sur le cancer du poumon ; un dispositif de communication avec d'autres proches aidants, des patients et des experts praticiens ; des réseaux sociaux d'utilisateurs ; un service de *coaching* destiné aux proches aidants. L'objectif de ce dispositif est d'améliorer les capacités d'adaptation cognitives, comportementales et de soutien des proches aidants de patients atteints d'un cancer du poumon. CHESS a été conçu par des cliniciens, des chercheurs en communication, en oncologie et en sciences du comportement de plusieurs universités étasuniennes.

Description du protocole. L'étude a été menée auprès de 285 proches aidants. Les participants ont été assignés, de façon aléatoire, à un groupe de contrôle (si besoin, fourniture d'un ordinateur et d'un accès internet ; liste de sites web pour se renseigner sur le cancer et les soins palliatifs) ou au groupe d'intervention (si besoin, fourniture d'un ordinateur et d'un accès internet ; programme CHESS). Des évaluations ont été effectuées durant le pré-test et pendant la période d'intervention tous les deux mois pendant 24 mois. L'objectif était de comparer l'évolution des symptômes de détresse, le fardeau des proches aidants et l'humeur négative (échelles combinées d'anxiété, de dépression et de colère).

Principaux résultats. Les proches aidants ayant accès au support CHESS ont déclaré un fardeau plus faible et un état d'esprit plus positif que ceux du groupe de contrôle six mois après le début de l'intervention. Le fardeau de l'aide mesuré par le *Caregiver Quality of Life –Cancer Scale (CQOLC)* est de 12,97 pour le groupe ayant bénéficié de l'intervention contre 16,37 pour le groupe de contrôle après 8 mois d'intervention. Des entretiens qualitatifs indiquent que des interventions en e-santé telles que CHESS peuvent améliorer la compréhension de la maladie ; améliorer l'adaptation des compétences de proches aidants par l'accès à l'information ; alléger leur fardeau.

➤ **Programme d'intervention multidimensionnelle auprès des personnes atteints de démence et de leurs proches aidants [184]**

Objectif du programme. Ce programme multidimensionnel combine des exercices physiques et un support psycho-éducatif. Le programme a pour objectif d'améliorer la santé physique, l'humeur, les problèmes cognitifs et de comportements des personnes aidées ; l'humeur et le fardeau ressenti des proches aidants.

Description du protocole. Ce programme a été mis en place au Pays-Bas auprès de 111 personnes atteintes de démence et leurs proches aidants (une répartition aléatoire des participants a placé 57 personnes dans le groupe d'intervention et 54 dans le groupe de contrôle ayant subi une intervention minimale). L'intervention a duré 12 semaines, avec huit visites d'une heure des intervenants chez l'aidant-aidé. Les séances ont combiné :

- a) un programme d'exercices physiques de 30 minutes par jour – souplesse, renforcement musculaire, équilibre et endurance - pour les personnes atteintes de maladie neurodégénérative
- b) des conseils pour gérer le stress des proches aidants
- c) une liste d'activités paisibles à identifier et à implémenter au quotidien du proche aidant ou du duo.

Les exercices physiques ont été introduits progressivement par un coach individuel. Le support psycho-éducatif destiné aux proches aidants comprenait du matériel d'information, des techniques pour faciliter la communication – conseils sur le ton de voix et la vitesse – et des stratégies pour faire face à la situation d'aide. L'ensemble de l'intervention a été réalisée à domicile.

Les participants du groupe de contrôle ont reçu chaque mois un bulletin d'information à propos de la conduite automobile et l'usage de supports technologiques. Ils ont eu également trois appels téléphoniques (un appel par mois d'une durée de 10 minutes) de *coachs* pour faire preuve d'empathie aux proches aidants. Pour s'assurer que tous les *coachs* ont suivi le protocole d'intervention de la même manière, ils ont été supervisés par un psychologue pendant trois visites et trois réunions intermédiaires ont été prévues avec tous les *coachs* sous la supervision du psychologue.

Principaux résultats. Dans l'article, il est indiqué que les indicateurs de santé physique et mentale sont évalués à trois reprises : avant l'intervention ; trois mois après (post-intervention) ; six mois après (suivi). Le groupe ayant reçu l'intervention a également été évalué 12 mois après la fin de l'intervention. Toutefois, l'article ne présente pas les résultats de ces évaluations et n'en fournit pas la raison. Seuls les résultats issus d'entretiens qualitatifs sont présentés : la plupart des participants ont fait part d'une amélioration de leur humeur et du sentiment de plaisir ; une augmentation de l'estime de soi pour les personnes aidées ; proches aidants et aidés ont mentionné une prise de conscience de l'importance de l'activité physique et elle a été intégrée au quotidien comme une activité agréable ; par l'interaction et la réciprocité, l'activité physique a contribué à améliorer la relation entre proches aidants et personnes aidées.

Un aspect important abordé dans l'article est les difficultés rencontrées par l'équipe de recherche dans le recrutement de ces duos. Tout d'abord, le recrutement s'est appuyé sur des publicités dans des journaux locaux et nationaux, sur des sites internet gériatriques...sans grande efficacité. Ils ont également envoyé des courriers personnalisés aux proches aidants de personnes atteintes de démences, identifiés via des associations d'aidants. Là encore, cette stratégie n'a pas porté ces fruits. Les recruteurs se sont alors déplacés dans les cafés des aidants, d'abord à Amsterdam puis dans le reste des Pays-Bas. C'est cette dernière stratégie qui s'est révélée efficace. Les chercheurs avaient prévu une durée de 1 an pour le recrutement ; 3 ans d'efforts se sont révélés nécessaires.

Un autre résultat important à noter est la faible adhérence des participants au protocole dans son intégralité : 77.2 % (N=44) ont reçu les six ou huit visites à domicile prévues dans le protocole ; 40.4 % (N=23) ont réalisé des exercices physiques trois fois ou plus par semaine, comme prévu dans le protocole ; 31.6 % (N=18) ont continué à planifier des activités agréables pour la personne aidée mais aussi pour eux, six mois après l'intervention ; enfin, au total, ce sont seulement 15.8 % (N=9) qui ont suivi le protocole dans son intégralité. Les barrières mentionnées dans l'adhérence au protocole sont principalement les douleurs physiques et la confrontation à l'incapacité de faire certains exercices du côté des personnes atteintes de maladie neurodégénérative et le fardeau du côté des proches aidants.

➤ Une intervention psychoéducatif et financière [191]

Description du programme. Programme psychoéducatif et d'aide financière pour se préparer aux futurs défis de la situation d'aide et réduire le niveau de stress. Un total de 60 conjoints proches aidants vivant à domicile avec des malades d'Alzheimer en Pologne ont été recrutés pour cette étude. Les participants ont été répartis en deux groupes : le groupe recevant l'intervention a reçu une formation de cinq séances axées sur l'enseignement de stratégies d'adaptation pour gérer les comportements difficiles de la personne aidée et une allocation de 278 dollars tous les trois mois pour une période de six mois (le salaire minimum moyen étant de 603 dollars). L'allocation correspond à un programme d'aide financière récemment lancé par le gouvernement. Le groupe contrôle n'a reçu aucune des interventions mais a été sollicité pour remplir des questionnaires à propos de leur situation d'aide.

L'intervention s'est déroulée en face-à-face chez les participants et a été dispensée par des psychologues et gérontologues. Au cours des séances, les participants avaient l'occasion d'exprimer leurs inquiétudes et de discuter et planifier l'avenir selon l'évolution de la maladie. Les proches aidants ont reçu des conseils pratiques sur la prévention ou le traitement de certains symptômes de la maladie (difficultés de communication, gestion des situations de crise, sautes d'humeur, errance et délire). Les proches aidants ont eu connaissance des sites Web d'informations considérés utiles (sites sur les droits aux aides, des associations des proches aidants, sur les services de santé et d'aide sociale, à propos de la maladie d'Alzheimer). Ils ont reçu du matériel informatif sur la démence. L'intervention psychoéducatif a été livrée individuellement lors de séances.

Principaux résultats. Les indicateurs mesurés sont le fardeau de l'aidant, le niveau de dépression, le niveau de connaissance sur la maladie d'Alzheimer et l'état de santé général. Ces mesures ont été effectuées à deux reprises, soit avant l'intervention et 6 mois après. Dans le groupe qui a reçu l'intervention, on observe une diminution significative des niveaux de dépression (de 4,3 à 10,9) et du fardeau (de 41,1 à 34,2). On observe également une augmentation des connaissances sur la maladie d'Alzheimer (de 21,1 à 23,7). En revanche, aucune différence significative n'est observée sur l'état de santé général. Dans le groupe contrôle, aucune différence significative n'est observée. Les auteurs relèvent une augmentation du fardeau pour le groupe contrôle (de 37,6 à 38,2), mais la différence n'est pas significative. La majorité des aidants a déclaré avoir dépensé les aides financières pour les médicaments, les couches et les appareils médicaux (ex : matelas). Quelques participants ont mentionné que l'aide financière est cruciale pour diminuer leur fardeau et recourir aux services de répit, à une aide professionnelle régulière ou payer les médicaments de la personne aidée.



Tableau 1. Description des 36 études retenues : catégories d'intervention, pays d'intervention, nombre de participants et protocole de l'étude, niveau de preuve évalué par Quality Appraisal Tool Quantitative Studies, Effective Public Health Practice Project (EPHPP) Tool

Réf article	Catégorie d'intervention	Pays	Nombre de participants	Protocole	Niveau de preuve EPHPP ¹
111	Éducative	États-Unis	97 duo proches aidants et personnes aidées	Essai randomisé contrôlé	Modéré
105	Éducative	États-Unis	40 proches aidants	Essai randomisé contrôlé	Faible
106	Éducative	Pays-Bas	93 duo proches aidants et personnes aidées	Essai randomisé contrôlé	Faible
99	Éducative	États-Unis	138 duo proches aidants et personnes aidées	Essai randomisé contrôlé	Faible
107	Éducative	Brésil	48 proches aidants	Essai randomisé contrôlé	Faible
95	Éducative	États-Unis	18 proches aidants	Étude de cohorte	Faible
108	Éducative	Brésil	11 proches aidants	Étude de cohorte	Faible
126	Support social	États-Unis	40 proches aidants	Essai randomisé contrôlé	Modéré
120.	Support social	Pays-Bas	96 proches aidants	Essai randomisé contrôlé	Faible
129	Support social	États-Unis	15 proches aidants et personnes aidées	Essai randomisé contrôlé	Faible
127	Support social	Allemagne	38 proches aidants	Essai randomisé contrôlé	Faible
122	Support social	États-Unis	221 proches aidants	Étude de cohorte	Faible
147	Psychologique	États-Unis	169 proches aidantes	Essai randomisé contrôlé	Faible
152	Psychologique	États-Unis	309 proches aidantes	Essai randomisé contrôlé	Faible
149	Psychologique	États-Unis	78 proches aidants	Essai randomisé contrôlé	Faible
143	Psychologique	Espagne	135 proches aidants	Essai clinique contrôlé	Faible
148	Psychologique	États-Unis	108 proches aidants en trois groupes selon les restrictions d'activités sociales dues à la situation d'aide (28), (43) et (37)	Essai clinique contrôlé	Faible
164	Activité physique	États-Unis	157 proches aidantes	Essai randomisé contrôlé	Modéré
158	Activité physique	Angleterre	131 proches aidants	Essai randomisé contrôlé	Faible
161	Activité physique	Brésil	46 proches aidants	Essai randomisé contrôlé	Faible
167	Activité physique	Australie	116 proches aidants	Essai randomisé contrôlé	Faible
160	Activité physique	États-Unis	100 proches aidants	Essai randomisé contrôlé	Faible
159	Activité physique	Japon	31 proches aidants	Essai randomisé contrôlé	Faible
163	Activité physique	États-Unis	14 proches aidants	Étude de cohorte	Faible
168	Activité physique	États-Unis	28 duo proches aidants-personnes aidées	Étude de cohorte	Faible
166	Activité physique	États-Unis	15 proches aidants	Étude de cohorte	Faible
172	Répit	Australie	20 proches aidants	Étude de cohorte	Faible
173	Répit	Alemagne	30 proches aidants et personnes aidées	Étude de cohorte	Faible
174	Répit	Angleterre	12 proches aidants	Étude de cohorte	Faible
188	Multidimensionnelle	Pays-Bas	251 proches aidants	Essai randomisé contrôlé	Faible
189	Multidimensionnelle	Pays-Bas et Angleterre	72 proches aidants	Essai randomisé contrôlé	Faible
151	Multidimensionnelle	Australie	106 proches aidants	Essai randomisé contrôlé	Faible
98	Multidimensionnelle	États-Unis	78 duo proches aidants et personnes aidées	Essai randomisé contrôlé	Faible
190	Multidimensionnelle	États-Unis	285 proches aidants	Essai randomisé contrôlé	Faible
184	Multidimensionnelle	Pays-Bas	111 duo proches aidants et personnes aidées	Essai randomisé contrôlé	Faible
191	Multidimensionnelle	Pologne	60 proches aidants	Essai randomisé contrôlé	Faible

¹ Quality Appraisal Tool Quantitative Studies, Effective Public Health Practice Project (EPHPP) Tool http://www.ehphp.ca/PDF/Quality%20Assessment%20Tool_2010_2.pdf, consulté le 24 septembre 2020

Conclusions et perspectives

Principaux résultats

La population des proches aidants est hétérogène et l'impact de l'aide sur la santé sera différent selon le profil du proche aidant. Les défis et les besoins des proches aidants varient selon leur âge, leur situation familiale et professionnelle, leur lien de parenté avec la personne aidée, leur proximité affective et/ou géographique avec la personne aidée, le degré de perte d'autonomie fonctionnelle de la personne aidée. Une dégradation de l'état de santé physique et mentale chez les aidants est largement répertoriée dans la littérature scientifique, du fait de l'aide procurée. Parmi l'ensemble des proches aidants, les femmes, les jeunes et les cohabitants avec la personne aidée sont davantage touchés. Toutefois, il existe des situations, comme dans l'apport d'une aide modérée, où l'on observe des bénéfices pour la santé du proche aidant. Les expériences positives liées à l'aide pourraient potentiellement compenser en partie le stress et ses conséquences sur la santé.

Des interventions pour prévenir et améliorer la santé des proches aidants ont été évaluées dans la littérature scientifique. Ces interventions sont diverses et peuvent faire intervenir des techniques éducatives, psychologiques, basées sur l'activité physique, le support social ou le répit. Certaines interventions plus récentes sont multidimensionnelles et combinent plusieurs de ces techniques. Ces interventions apportent des bénéfices la santé du proche aidant : réduction de l'anxiété, des symptômes dépressifs et du fardeau de l'aide ressenti entre le début et la fin de l'intervention. Aussi il est important de noter que, dans certaines études, les indicateurs de santé mentale se sont détériorés dans le groupe qui n'a pas bénéficié de l'intervention (groupe contrôle) et améliorés dans le groupe qui en a bénéficié. Les bénéfices relevés dans ce Focus santé ne sont probablement pas exhaustifs et sont basés sur les indicateurs de santé sélectionnés dans les études.

Quelles actions pour optimiser les interventions en santé pour les proches aidants ?

Plusieurs points semblent essentiels dans la mise en place d'interventions auprès des aidants. Il ressort notamment l'importance d'informer le proche aidant sur les symptômes de la maladie, son évolution et sur son rôle d'aidant ; de lui donner les clés pour élargir son réseau social formel et informel ; de lui fournir un support psychologique ; de lui donner l'occasion de retrouver du temps grâce à des structures de répit ou de l'aide de professionnels ; d'inscrire une activité physique et sociale dans son quotidien. La littérature appuie sur la plus grande efficacité des interventions multidimensionnelles et souligne bien l'importance de proposer une approche globale aux aidants. Proposer des interventions adaptées aux besoins du proche aidant (statut professionnel, état de santé, activités sociales ou physiques souhaitées...) et selon le niveau de perte d'autonomie fonctionnelle de la personne aidée est un moyen de réduire considérablement le risque de détresse et la survenue de problèmes de santé physique et mentale chez les proches aidants. C'est par une approche globale et le travail conjoint de différents professionnels que les interventions pourront être adaptées au mieux aux besoins des proches aidants. Toutefois, même s'il peut être tentant de vouloir hiérarchiser les interventions selon leur niveau d'efficacité, il est impossible dans le cadre de ce Focus Santé de se prêter à cet exercice. Davantage d'études sont nécessaires pour évaluer dans les mêmes conditions et ainsi comparer différents types d'interventions.

Les technologies de communication et d'information sont utilisées dans la majorité des interventions retenues ici. Ces supports s'avèrent un véritable allié

des professionnels dans la dispense des interventions auprès des proches aidants. En effet, les technologies peuvent faciliter le maintien de relations sociales sans quitter son domicile, permettent aux proches aidants de bénéficier d'interventions sans laisser la personne aidée seule à domicile et d'organiser au mieux son emploi du temps. Toutefois, il est important de mentionner que ces dispositifs ne se substituent pas aux échanges en face-à-face avec des professionnels de santé, ce qui est particulièrement le cas pour les supports psychologiques pour les aidants montrant des symptômes dépressifs. Enfin, l'usage trop systématique d'applications numériques peut conduire à exclure certains aidants qui n'ont pas accès à internet, qui ne sont pas familiers avec les nouvelles technologies ou qui ne parlent pas la langue proposée par l'application.

Limites

Plusieurs limites sont à relever. Premièrement, nous mentionnerons la grande hétérogénéité des interventions mises en place. Les contenus et les protocoles des interventions sont très différents, ce qui les rend difficilement comparables [154, 192]. Deuxièmement, même si la majorité des études sélectionnées sont des RCT, reconnus comme le protocole d'étude le plus robuste, nous avons relevé des écueils récurrents qui nous conduit à évaluer leur niveau de preuves en modéré voire faible : on ne peut pas savoir si les participants aux interventions sont représentatifs de la population des aidants (car il est difficile de la caractériser statistiquement) ; un nombre important de participants se désistent en cours d'intervention ; peu d'études précisent si les aidants sont au courant de l'objectif scientifique de l'intervention ; la procédure de collecte n'est pas toujours claire ; certaines interventions mobilisent un nombre très faible nombre de participants. Troisièmement, nous nous interrogeons sur les inégalités d'accès à ces interventions. Par exemple, la plupart des études recrutent des participants parlant couramment la langue anglaise et les proches aidants étrangers sont donc exclus de ces dispositifs. Les interventions devraient donc développer des mécanismes d'inclusion des différents profils de proches aidants [104]. Quatrièmement, très peu d'études évaluent les bénéfices à long terme de l'intervention et encore moins, observent si les aidants continuent à pratiquer une activité physique, à mobiliser son entourage, etc., une fois l'intervention terminée. Cinquièmement, peu de recherches précisent les coûts des interventions. Or on imagine que, même pour les interventions se déroulant en distanciel, des coûts sont nécessaires pour mettre en place le programme. Enfin, les études que nous avons retenues proposaient en grande majorité des interventions auprès des proches aidants vivant à domicile. Dans de prochaines études, il serait intéressant de questionner l'état de santé des proches aidants de personnes vivant en institution.

Conclusion

Le fardeau ressenti et la santé détériorée des proches aidants sont de plus en plus reconnus comme un véritable enjeu de santé publique. Depuis les années 2000, les proches aidants sont davantage inclus dans les politiques publiques reconnaissant les enjeux liés à l'aide et les impacts sur leur santé et leur qualité de vie. Il existe de nombreux dispositifs en France mis en place par des acteurs publics et privés qui appuient les proches aidants en proposant des lieux d'information, de soutien social et moral ou des structures de répit. Les recherches scientifiques et les interventions auprès des proches aidants sont de plus en plus nombreuses. Malgré cet essor politique et scientifique, des limites sont identifiées et des progrès sont attendus. S'agissant du champ politique, nous mentionnerons par exemple le retard sur la prise en compte, la reconnaissance et l'accompagnement spécifique des jeunes aidants. Nous souhaitons noter également que les nombreux dispositifs existants en France semblent sous-utilisés par les proches aidants. Concernant le champ scientifique, on notera que l'hétérogénéité des interventions, les effectifs parfois faibles des participants ou encore les critères de sélection des participants à l'intervention rendent difficile

la généralisation de ces résultats à un plus grand nombre. De plus, peu de recherches évaluent les bénéfices de leurs interventions sur le long terme. Et rares sont celles qui proposent des stratégies pour aider les proches aidants à ancrer ces soutiens psychologiques, sociaux, formels ou informels, ou une activité physique, etc. dans leur quotidien, une fois l'intervention terminée. Le champ des interventions auprès des aidants semblent en construction et ces limites devraient être prises en considération dans le futur.

Références

- [1] Davin, B., Paraponaris, A. & Verger, P. (2009). Entre famille et marché : déterminants et coûts monétaires de l'aide formelle et informelle reçue par les personnes âgées en domicile ordinaire. *Management & Avenir*, 26(6), 190-204.
- [2] Naiditch, M. (2012). Comment pérenniser une ressource en voie de raréfaction ? Enseignements d'une comparaison des politiques d'aide aux aidants des personnes âgées dépendantes en Europe. Questions d'économie de la santé, IRDES, n° 176 – Mai 2012.
- [3] Brunel, M., Latourelle, J., et Zakri, M. (2019). Un senior à domicile sur cinq aidé régulièrement pour les tâches du quotidien. *Études et Résultats*, n°1103, Drees, février.
- [4] Hazif-Thomas C. (2015). Les aidants familiaux dans la société des séniors. *Revue juridique de l'Ouest*, N° Spécial 20 ans de législation sanitaire. Bilan et perspectives. Colloque organisé par l'Association des Etudiants en Droit de la Santé (AEDS) pour les 20 ans du Master "Droit, Santé, Ethique" (1994-2014) pp. 99-118.
- [5] Leroy, F. (2014). Les aidants « naturels » : vers une précarisation de la solidarité ? *Empan*, n° 94(2), 26–30.
- [6] Lestrade, C. (2014). Les limites des aidants familiaux. *Empan*, n° 94(2), 31-35.
- [7] Conseil du statut de la femme. (2018) Portrait les proches aidantes et les proches aidants au Québec : analyse différenciée selon les sexes.
- [8] Family Caregiver Alliance. (2006). Caregiver Assessment: Principles, Guidelines and Strategies for Change. Report from a National Consensus Development Conference (Vol. I). San Francisco: Author.
- [9] Haut conseil de la famille, de l'enfance et de l'âge. (2017). *Disposer de temps et de droits pour s'occuper de ses enfants, de sa famille et de ses proches en perte d'autonomie*.
- [10] Fortin, A. (1994). « La famille, premier et ultime recours » *Traité des problèmes sociaux*. Québec : Institut québécois de recherche sur la culture.
- [11] Corcuff, E. (2019). Les droits et dispositifs pour les aidants. *ADSP* N°109, 27-30.
- [12] Gillot, D. (2018). Rapport Préserver nos aidants : une responsabilité nationale. Tome 2.
- [13] Chaniel, P. (2014). Don et care : une perspective anthropologique. *Recherche & formation*, 76 (2), 51-60.
- [14] Guérin, S. (2012). Les aidants, cœur du système social. *Revue Projet*, 326(1), 47-54.
- [15] Paperman, P. (2009). *Qu'est-ce que le care ?* Paris, Payot.
- [16] Soullier, N. (2012). L'aide humaine auprès des adultes à domicile : l'implication des proches et des professionnels. *Études et Résultats*, n° 827, Drees, mars.
- [17] Besnard, X., Brunel, M., Couvert, N. et Roy, D. (2019). Les proches aidants des seniors et leur ressenti sur l'aide apportée – Résultats des enquêtes « CARE » auprès des aidants (2015-2016). *Les Dossiers de la Drees*, (45).
- [18] Talpin, J. (2020). Les aidants dans les représentations des professionnels de la gériatrie: Enjeux cliniques et relationnels. *Gérontologie et société*, vol. 42 / 161(1), 101-116.
- [19] Renaut, S. (2020). Vieillir en couple, rôle du conjoint aidant et (non-)recours aux professionnels. *Gérontologie et société*, vol. 42 / 161(1), 117-132.
- [20] Gaymu, J., Festy, P., Poulain, M. Beets, G. (2008). Beets Future Elderly Living Conditions in Europe. *Ined*, Cahier n° 162, 315 p.
- [21] Petite, S. & Weber, A. (2006). Les effets de l'Allocation personnalisée d'autonomie sur l'aide dispensée aux personnes âgées. Drees, *Études et Résultats*, n° 459, janvier.
- [22] Campéon, A., & Bihan-Youinou, B.L. (2016). Le développement des dispositifs d'aide aux aidants : une démarche d'investissement social ? *Informations sociales*, n° 192 (1), 88-97.
- [23] Bonnet, C., Cambois, E., Cases, C., Gaymu, J. (2011). La dépendance : aujourd'hui l'affaire des femmes, demain davantage celle des hommes ? *Population & Sociétés*, Numéro 483.
- [24] Mollard, J. (2009). Aider les proches. *Gérontologie et société*, vol. 32 / 128-129(1), 257-272.
- [25] Attias-Donfut, C., et Litwin, H. (2015). Comparaison de l'entraide familiale à l'échelle Européenne : idées reçues, réalités et incertitudes. *Informations sociales*, Caisse nationale d'allocations familiales n° 188, p. 54-63.
- [26] Gérain, P., & Zech, E. (2019). Informal Caregiver Burnout? Development of a Theoretical Framework to Understand the Impact of Caregiving. *Frontiers in Psychology*, 10.
- [27] Comité national Coordination Action Handicap. (2019). Les jeunes aidants aujourd'hui en France Tour d'horizon et perspectives. *Les cahiers du CCAH #09*.
- [28] Pinquart, M., & Sorensen, S. (2007). Correlates of Physical Health of Informal Caregivers: A Meta-Analysis. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 62(2), P126-P137.

- [29] Stamatopoulos, V. (2015). One Million and counting: the hidden army of young carers in Canada. *J Youth Studies*, 18(6): 809-22.
- [30] Marote, A.S.F., Pinto, C.A., Vieira, M. da R., Barbiéri-Figueiredo, M. do C.A., & Pedrosa, P. M. N. (2012). Children as carers: an integrative review. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 20(6), 1196–1205.
- [31] Canga, A., Vivar, C. G., & Naval, C. (2011) Dependencia y familia cuidadora: reflexiones para un abordaje familiar. *Anales Del Sistema Sanitario de Navarra*, 34(3), 463-469.
- [32] Brandt, M., (2013). Intergenerational help and public assistance in Europe: A case of specialization? *European Societies*, vol. 15, n° 1, p. 26-56.
- [33] Masotti, B., & Hugentobler, V. (2020). La reception de l'aide informelle au grand âge : entre solidarité et ambivalence. *Gérontologie et société*, vol. 42/161 (1), 71-86.
- [34] Mallon, I. (2011). L'accompagnement du vieillissement en milieu rural au-delà de la solidarité intergénérationnelle. *Informations sociales*, 164(2), 100-108.
- [35] Van Pevenage, I., Dauphinais, C., Dupont, D. & Bourgeois-Guérin, V. (2020). Proche aidance et conjugalité aux âges avancés : motivations et postures. *Gérontologie et société*, vol. 42 / 161(1), 37-54.
- [36] Liu, H., & Lou, V. W. Q. (2019). Transitioning into spousal caregiving: contribution of caregiving intensity and caregivers' multiple chronic conditions to functional health. *Age and Ageing*, 48(1), 108-114.
- [37] Petrini, M., Cirulli, F., D'Amore, A., Roberta Masella, R., Venerosi, A., & Carè, A. (2019). Health issues and informal caregiving in Europe and Italy. *Annali dell'Intistituto Superiori di Sanità* | Vol. 55, No. 1: 41-50.
- [38] Ji, J., Zöller, B., Sundquist, K., & Sundquist, J. (2012). Increased Risks of Coronary Heart Disease and Stroke Among Spousal Caregivers of Cancer Patients. *Circulation*, 125(14), 1742-1747.
- [39] Lacey, R. E., McMunn, A., & Webb, E. A. (2018). Informal caregiving and metabolic markers in the UK Household Longitudinal Study. *Maturitas*, 109, 97-103.
- [40] Vitaliano, P.P., Zhang, J., Scanlan, J.M. (2003). Is Caregiving Hazardous to One's Physical Health? A Meta-Analysis. *Psychological Bulletin* 129, 946–972.
- [41] Mortensen, J., Dich, N., Lange, T., Ramlau-Hansen, C.H., Head, J., Kivimäki, M., Leineweber, C., & Hulvej Rod, N. (2018). Weekly hours of informal caregiving and paid work, and the risk of cardiovascular disease. *Eur J Public Health* 28(4):743-7.
- [42] Shaffer, K.M., Kim, Y., Carver, C.S., & Cannady, R.S. (2017). Effects of Caregiving Status and Changes in Depressive Symptoms on Development of Physical Morbidity among Long-Term Cancer Caregivers. *Health Psychology: Official Journal of the Division of Health Psychology, American Psychological Association*, 36(8), 770–778.
- [43] Do, Y.K., Norton, E.C., Stearns, S.C., Van Houtven, C.H., (2015). Informal Care and Caregiver's Health. *Health Economics* 24, 224–237.
- [44] Roth, D. L., Fredman, L., & Haley, W. E. (2015). Informal Caregiving and Its Impact on Health: A Reappraisal from Population-Based Studies. *The Gerontologist*, 55(2), 309-319.
- [45] Coe, N.B. & Van Houtven, C.H. (2009). Caring for mom and neglecting yourself? The health effects of caring for an elderly parent. *Health economics* 18, 991–1010.
- [46] Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal, and Coping* (1st ed.). Springer Publishing Company.
- [47] Schulz, R., & Sherwood, P. (2008). Physical and mental health effects of family caregiving. *The American Journal of Nursing*, 108(9 Suppl.), 23-27.
- [48] Schulz, R., & Beach, S. R. (1999). Caregiving as a risk factor for mortality: The Caregiver Health Effects Study. *JAMA*, 282, 2215–2219.
- [49] Viñas-Diez, V., Turró-Garriga, O., Portellano-Ortiz, C., Gascón-Bayarri, J., Reñé-Ramírez, R., Garre-Olmo, J., & Conde-Sala, J. L. (2017). Kinship and cohabitation in relation to caregiver burden in the context of Alzheimer's disease: a 24-month longitudinal study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 32(12), e72–e82.
- [50] Davin, B., & Paraponaris, A. (2016) Quelles sont les conséquences de l'aide apportée par les proches aux personnes souffrant de maladies neurodégénératives ? *Bull Epidémiol Hebd*, (28-29):474-9.
- [51] Joseph, S., Sempik, J., Leu, A., & Becker, S. (2019). Young Carers Research, Practice and Policy: An Overview and Critical Perspective on Possible Future Directions. *Adolescent Research Review*.
- [52] Strang, V. (2000). L'expérience des services de répit : aidants naturels et patients atteints de démence. *La revue canadienne de la maladie d'Alzheimer*.
- [53] Waniger, A., Gale, K., DeNemie, M., & Nelson, D. (2019). Community and caregiver perceptions of giving care to seniors. *The International Journal of Psychiatry in Medicine*, 54(4-5), 307-315
- [54] George, L.K., & Gwyther, L.P. (1986) Caregiver Weil-Being: A Multidimensional Examination of Family Caregivers of Demented Adults. *The Gerontologist*, Volume 26, Issue 3, 253–259.
- [55] Zarit, S.H., Reever, K.E. & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, 20, 649-655.
- [56] Family Caregiver Alliance. (2015). Caregiving in the U.S. National Alliance for Caregiving and AARP.
- [57] Soullier, N. (2012). Aider un proche âgé à domicile : la charge ressentie. *Études et Résultats*, n°799, Drees, mars.

- [58] Wang, X. R., Robinson, K. M., & Carter-Harris, L. (2014). Prevalence of chronic illnesses and characteristics of chronically ill informal caregivers of persons with dementia. *Age and ageing*, 43(1), 137–141.
- [59] Van Houtven, C.H., Wilson, M.R., Clipp, E.C., (2005). Informal care intensity and caregiver drug utilization. *Review of Economics of the Household* 3, 415–433.
- [60] Clipp, E.C., George, L.K. (1990) Psychotropic drug use among caregivers of patients with dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, 38(3): 227-235.
- [61] Sleath, B., Thorpe, J., Landerman, L. R., Doyle, M., & Clipp, E. (2005). African-American and white caregivers of older adults with dementia: differences in depressive symptomatology and psychotropic drug use. *Journal of the American Geriatrics Society*, 53(3), 397–404.
- [62] Camargos, E. F., Souza, A. B., Nascimento, A. S., Morais-E-Silva, A. C., Quintas, J. L., Louzada, L. L., & Medeiros-Souza, P. (2012). Use of psychotropic medications by caregivers of elderly patients with dementia: is this a sign of caregiver burden? *Arquivos de neuro-psiquiatria*, 70(3), 169–174.
- [63] Stamatopoulos, V. (2018). The young carer penalty: Exploring the costs of caregiving among a sample of Canadian youth. *Child & Youth Services*, 39(2-3), 180-205.
- [64] Bom, J., Bakx, P., Schut, F., & van Doorslaer, E. (2019). Health effects of caring for and about parents and spouses. *The Journal of the Economics of Ageing*, 14, 100196.
- [65] Goetzmann, L., Scholz, U., Dux, R., Roellin, M., Boehler, A., Muellhaupt, B., Noll, G., Wüthrich, R. P., & Klaghofer, R. (2012). Life satisfaction and burnout among heart, lung, liver, and kidney transplant patients and their spouses. *Swiss Journal of Psychology*, 71(3), 125-134.
- [66] Onwumere, J., Lotey, G., Schulz, J., James, G., Afsharzagdegan, R., & Harvey, R. (2017). Burnout in early course psychosis caregivers: the role of illness beliefs and coping styles. *Early Interv. Psychiatry* 11, 237-243.
- [67] Yee, J. L., & Schulz, R. (2000). Gender differences in psychiatric morbidity among family caregivers: a review and analysis. *The Gerontologist*, 40(2), 147–164.
- [68] Laugier, S. (2010). L'éthique du care en trois subversions. *Multitudes*, 42(3), 112-125.
- [69] Cambois, E., Laborde, C., Robine, J-M. (2008). La « double peine » des ouvriers : plus d'années d'incapacité au sein d'une vie plus courte. *Population et Sociétés*, n°441.
- [70] Haut conseil de la famille, de l'enfance et de l'âge. (2019). *Rapport sur les femmes seniors : L'implication des femmes seniors dans l'aide à un proche en situation de handicap ou de perte d'autonomie et dans l'aide grand-parentale*.
- [71] Cuijpers, P., & Stam, H. (2000). Burnout among relatives of psychiatric patients attending psychoeducational support groups. *Psychiatr. Serv.* 51, 375–379.
- [72] Sugihara, Y., Sugisawa, H., Nakatani, Y., & Hougham, G. W. (2004). Longitudinal changes in the well-being of Japanese caregivers: variations across kin relationships. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 59(4), P177–P184.
- [73] Richard, J.-B., F. Beck, & D. Léger. (2013) Les comportements de santé des jeunes: analyses du Baromètre santé 2010., INPES.
- [74] Dharampal, R., & Ani, C. (2019). The emotional and mental health needs of young carers: what psychiatry can do. *BJPsych Bulletin*, Page 1 of 9.
- [75] Leu, A., Jung, C., Frech, M., Sempik, J., Moser, U., Verner, M., and Becker, S. (2018). Study protocol: young carers and young adult carers in Switzerland. *BMC Health Services Research*, 18:183.
- [76] Nagl-Cupal, M., Daniel, M., Koller, M. M., & Mayer, H. (2014). Prevalence and effects of caregiving on children. *Journal of Advanced Nursing*, 70(10), 2314-2325.
- [77] Bjprgvonsdottir, K., & Halldorsdottir, S. (2013). Silent, invisible and unacknowledged: experiences of young caregivers of single parents diagnosed with multiple sclerosis. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 28(1), 38-48.
- [78] Leu, A., & Becker, S. (2017). A cross-national and comparative classification of in-country awareness and policy responses to 'young carers'. *Journal of Youth Studies*, 20(6), 750-762.
- [79] Carroll, L. (2013) September 5, Alzheimer's extracts a high price on caregivers, too. *NBC News*. <http://www.today.com/health/alzheimers-extracts-highprice-caregiverstoo-8C11070658>.
- [80] Tseliou, F., Rosato, M., Maguire, A., Wright, D., O'Reilly, D. (2018). Variation of caregiver health and mortality risks by age: a census-based record linkage study. *American Journal of Epidemiology*, 187(7): 1401-10.
- [81] 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(3), 231-238.
- [82] Fredman, L., Cauley, J. A., Hochberg, M., Ensrud, K. E., Doros, G. (2010). Mortality associated with caregiving, general stress, and caregiving-related stress in elderly women: Results of caregiver study of osteoporotic fractures. *Journal of the American Geriatrics Society*, 58, 937-943.
- [83] Buyck, J.-F., Ankri, J., Dugravot, A., Bonnaud, S., Nabi, H., Kivimaki, M., & Singh-Manoux, A. (2013). Informal caregiving and the risk for coronary heart disease: the whitehall II study. *The Journals of Gerontology Series A: Biological Sciences and Medical Sciences*, 68(10), 1316-1323.
- [84] Barnay, T., & Juin, S. (2016). Does home care for dependent elderly people improve their mental health?. *Journal of Health Economics*, 45, 149-160.

- [85] Beach, S. R., Schulz, R., Yee, J. L., Jackson, S. (2000). Negative and positive health effects of caring for a disabled spouse: longitudinal findings from the caregiver health effects study. *Psychology and Aging*, 15, 259-271.
- [86] Lawton, M. P., Moss, M., Kleban, M. H., Glicksman, A., & Rovine, M. (1991). A two-factor model of caregiving appraisal and psychological well-being. *Journal of Gerontology*, 46, 181-189.
- [87] Byrne, D., Goeree, M.S., Hiedemann, B., Stern, S., 2009. Formal home health care, informal care, and family decision making. *International Economic Review* 50, 1205-1242.
- [88] Svanberg, E., Stott, J., & Spector, A. (2010). "Just helping": Children living with a parent with young onset dementia. *Aging & Mental Health*, 14(6), 740-751.
- [89] Brown, L. J., & Bond, M. J. (2016). Transition from the spouse dementia caregiver role: A change for the better? *Dementia (London, England)*, 15(4), 756-773.
- [90] Rigaux, N. (2009). L'aide informelle aux personnes âgées démentes: fardeau ou expérience significative? *Psychologie & NeuroPsychiatrie Du Vieillessement*, 7(1), 57-63.
- [91] Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie. (2015). Étude de la politique de l'aide aux aidants et évaluation des dispositifs d'aide aux aidants subventionnés par la CNSA au titre des sections IV et V de son budget. CNSA.
- [92] Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie. (2017). Accompagnement des proches aidants Guide d'appui méthodologique à la mobilisation des crédits de la section IV du budget de la CNSA. CNSA.
- [93] Gilhooly, K.J., Gilhooly, M.L.M., Sullivan, M.P., McIntyre, A., Harding, E., Woodbridge, R., Crutch, S. (2016). A meta-review of stress, coping and interventions in dementia and dementia caregiving. *BMC Geriatrics*, 16:106.
- [94] Harding, R., & Higginson, I. J. (2003). What is the best way to help caregivers in cancer and palliative care? A systematic literature review of interventions and their effectiveness. *Palliative medicine*, 17(1), 63-74.
- [95] Lindstrom, K. B., & Mazurek Melnyk, B. (2013). Feasibility and preliminary effects of an intervention targeting schema development for caregivers of newly admitted hospice patients. *Journal of palliative medicine*, 16(6), 680-685.
- [96] Marim, C. M., Silva, V., Taminato, M., & Barbosa, D. A. (2013). Effectiveness of educational programs on reducing the burden of caregivers of elderly individuals with dementia: a systematic review. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 21(spe), 267-275.
- [97] White, K., D Abrew, N., Auret, K., Graham, N., & Duggan, G. (2008). Learn Now; Live Well: an educational programme for caregivers. *International journal of palliative nursing*, 14(10), 497-501.
- [98] Keefe, F. J., Ahles, T. A., Sutton, L., Dalton, J., Baucom, D., Pope, M. S., Knowles, V., McKinstry, E., Furstenberg, C., Syrjala, K., Waters, S. J., McKee, D., McBride, C., Rumble, M., & Scipio, C. (2005). Partner-guided cancer pain management at the end of life: a preliminary study. *Journal of pain and symptom management*, 29(3), 263-272.
- [99] Hendrix, C.C., Bailey, D.E., Steinhauer, K.E., Olsen, M.K., Stechuchak, K.M., Lowman, S.G., Schwartz, A.J., Riedel, R.F., Keefe, F.J., Porter, L.S., Tulskey, J.A. (2016). Effects of enhanced caregiver training program on cancer caregiver's self-efficacy, preparedness, and psychological well-being. *Support Care Cancer*, January; 24(1): 327-336.
- [100] Hudson, P., Thomas, T., Quinn, K., Cockayne, M., & Braithwaite, M. (2009). Teaching family carers about home-based palliative care: final results from a group education program. *Journal of pain and symptom management*, 38(2), 299-308.
- [101] Harding, R., Higginson, I. J., Leam, C., Donaldson, N., Pearce, A., George, R., Robinson, V., & Taylor, L. (2004). Evaluation of a short-term group intervention for informal carers of patients attending a home palliative care service. *Journal of pain and symptom management*, 27(5), 396-408.
- [102] Gaugler, J. E., Zarit, S. H., Townsend, A., Parris Stephens, M.-A., & Greene, R. (2003). Evaluating community-based programs for dementia caregivers: the cost implications of adult day services. *Journal of Applied Gerontology*, 22(1), 118-133.
- [103] Chiu, T., Marziali, E., Colantonio, A., Carswell, A., Gruneir, M., Tang, M., & Eysenbach, G. (2009). Internet-Based Caregiver Support for Chinese Canadians Taking Care of a Family Member with Alzheimer Disease and Related Dementia. *Canadian Journal on Aging / La Revue canadienne du vieillissement*, 28(4), 323-336.
- [104] Chi, N.C., & Demiris, G. (2015). A systematic review of telehealth tools and interventions to support family caregivers. *Journal of telemedicine and telecare*, 21(1), 37-44.
- [105] Bakas, T., Clark, P.C., Kelly-Hayes, M., King, R.B., Lutz, B.J., Miller, E.L. (2014). Evidence for stroke family caregiver and dyad interventions. *Stroke*; 45(9):2836-52.
- [106] Dröes, R. M., van Rijn, A., Rus, E., Dacier, S., & Meiland, F. (2019). Utilization, effect, and benefit of the individualized Meeting Centers Support Program for people with dementia and caregivers. *Clinical interventions in aging*, 14, 1527-1553.
- [107] Day, C.B., Bierhals, C.C.B.K., Santos, N.O., Mocellin, D., Predebon, M.L., Dal Pizzol, F.L.F., Paskulin, L.M.G. (2018). Nursing home care educational intervention for family caregivers of older adults post stroke (SHARE): study protocol for a randomized trial. *Trials*, 19:96.
- [108] Santos, P., Santos, Z., Diógenes, L., Caldas, J., Rodrigues, K., & Carneiro, R. F. (2018). Qualification of the family caregiver to the application of the Educational Technology in Health. *Revista brasileira de enfermagem*, 71(3), 1135-1143.

- [109] Silva, L.C.P. (2016). Cuidado de enfermagem à pessoa idosa no domicílio. In: Menezes MR, Amaral JB, Silva VA, Alves MB. *Enfermagem Gerontologica: um olhar diferenciado no cuidado biopsicossocial e cultural*. São Paulo: Martinari; p. 261-273.
- [110] Tricco, A. C., Antony, J., Ivers, N. M., Ashoor, H. M., Khan, P. A., Blondal, E., Ghassemi, M., MacDonald, H., Chen, M. H., Ezer, L. K., & Straus, S. E. (2014). Effectiveness of quality improvement strategies for coordination of care to reduce use of health care services: a systematic review and meta-analysis. *Canadian Medical Association Journal*, 186(15), E568–E578.
- [111] Collinge, W., Kahn, J., Walton, T., Kozak, L., Bauer-Wu, S., Fletcher, K., Yarnold, P., Soltysik, R. (2013). Touch, caring and cancer: randomized controlled trial of a multimedia caregiver education program. *Support Care Cancer* 21 : 1405-1414.
- [112] Sarason, I.G., Levine, H.M., Basham, R.B., Sarason, B.R. (1983). Assessing social support: The social support questionnaire. *Journal of personality and Social Psychology* 44: 127.
- [113] Vrabec, N.J. (1997) Literature review of social support and caregiver burden, 1980 to 1995. *Journal of Nursing Scholarship*, 29: 383-388.
- [114] Shiba, K., Kondo, N., Kondo, K. (2016). Informal and formal social support and caregiver burden: The AGES caregiver survey. *Journal of Epidemiology*, 26(12): 622-628.
- [115] Cohen, S., Gottlieb, B.H., Underwood, L.G. (2000) Social relationships and health. In: Cohen S, Underwood LG, Gottlieb BH, editors. *Social support measurement and intervention: A guide for health and social scientists*. New York, NY: Oxford University Press. pp. 3-25.
- [116] Del-Pino-Casado, R., Frías-Osuna, A., Palomino-Moral, P. A., Ruzafa-Martínez, M., & Ramos-Morcillo, A. J. (2018). Social support and subjective burden in caregivers of adults and older adults: A meta-analysis. *PLOS ONE*, 13(1), e0189874.
- [117] Ong, H.L., Vaingakar, J.A., Abdin, E., Sambasivam, R., Fauziana, R., Tan, M.E., Chong, S.A., Goveas, R.R., Chiam, P.C., & Subramaniam, M. (2018). Resilience and burden in caregivers of older adults: moderating and mediating effects of perceived social support. *BMCPsychiatry* 18:27.
- [118] Lai, D. W. L., & Thomson, C. (2011). The Impact of Perceived Adequacy of Social Support on Caregiving Burden of Family Caregivers. *Families in Society: The Journal of Contemporary Social Services*, 92(1), 99-106.
- [119] Lopez-Hartmann, M., Wens, J., Verhoeven, V., & Remmen, R. (2012). The effect of caregiver support interventions for informal caregivers of community-dwelling frail elderly: a systematic review. *International Journal of Integrated Care*, 12: e133.
- [120] Dam, A.E.H., Christie, H.L., Smeets, C.M.J., van Bortel, M.P.J., Verhey, F.R.J., de Vugt, M.E. (2018) Process evaluation of a social support platform 'Inlife' for caregivers of people with dementia. *Internet intervention*, 15, 18-27.
- [121] Sandoval, F., Tamiya, N., Lloyd-Sherlock, P., & Noguchi, H. (2019). The relationship between perceived social support and depressive symptoms in informal caregivers of community-dwelling older persons in Chile. *Psychogeriatrics : the official journal of the Japanese Psychogeriatric Society*, 19(6), 547–556.
- [122] Vaughan, C., Trail, T. E., Mahmud, A., Dellva, S., Tanielian, T., & Friedman, E. (2018). Informal Caregivers' Experiences and Perceptions of a Web-Based Peer Support Network: Mixed-Methods Study. *Journal of medical Internet research*, 20(8), e257.
- [123] McCorkle R, Pasacreta J (2001) Enhancing caregiver outcomes in palliative care. *Cancer Control* 8(1): 36-45.
- [124] Fuentes, P., & Albala, C. (2014). An update on aging and dementia in Chile. *Dementia & neuropsychologia*, 8(4), 317–322.
- [125] Shin, J. Y., Kang, T. I., Noll, R. B., & Choi, S. W. (2018). Supporting Caregivers of Patients With Cancer: A Summary of Technology-Mediated Interventions and Future Directions. *American Society of Clinical Oncology Educational Book*, 38, 838-849.
- [126] Reblin, M., Ketcher, D., Forsyth, P., Mendivil, E., Kane, L., Pok, J., Meyer, M., Wu, Y. P., & Agutter, J. (2018). Feasibility of implementing an electronic social support and resource visualization tool for caregivers in a neuro-oncology clinic. *Supportive care in cancer: official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 26(12), 4199–4206.
- [127] Dichter, M. N., Albers, B., Trutschel, D., Ströbel, A. M., Seismann-Petersen, S., Wermke, K., Halek, M., & Berwig, M. (2020). TALKING TIME: A pilot randomized controlled trial investigating social support for informal caregivers via the telephone. *BMC health services research*, 20(1), 788.
- [128] Peeters, J.M., Van Beek, A.P., Meerveld, J.H., Spreeuwenberg, P.M., & Francke, A.L. (2010). Informal caregivers of persons with dementia, their use of and needs for specific professional support: a survey of the National Dementia Programme. *BMC Nursing*. 9:9.
- [129] Haldar, S., Mishra, S. R., Khelifi, M., Pollack, A. H., & Pratt, W. (2017). Opportunities and Design Considerations for Peer Support in a Hospital Setting. *Proceedings of the SIGCHI conference on human factors in computing systems. CHI Conference, 2017*, 867–879.
- [130] Au, A. (2015). Developing volunteer-assisted behavioral activation teleprograms to meet the needs of Chinese dementia caregivers. *Clin Gerontol* 38(3):190-202.
- [131] Selwood, A., Johnston, K., Katona, C., Lyketsos, C., & Livingston, G. (2007). Systematic review of the effect of psychological interventions on family caregivers of people with dementia. *Journal of affective disorders*, 101(1-3), 75–89.

- [132] Zabalegui, A., Hamers, J. P., Karlsson, S., Leino-Kilpi, H., Renom-Guiteras, A., Saks, K., Soto, M., Sutcliffe, C., & Cabrera, E. (2014). Best practices interventions to improve quality of care of people with dementia living at home. *Patient education and counseling*, 95(2), 175–184.
- [133] Cheng, S-T., Lam, L.C.W., Kwok, T., Ng, N.S.S., Fung, A.W.T. (2013). Self-efficacy is associated with less burden and more gains from behavioral problems of Alzheimer's disease in Hong Kong Chinese caregivers. *Gerontologist*, 53(1):71–80.
- [134] Cheng, S-T., Au, A., Losada, A., Thompson, L.W., Gallagher-Thompson, D. (2019). Psychological interventions for dementia caregivers: What we have achieved, what we have learned. *Current Psychiatry Reports*, 21: 59.
- [135] Perkins, E.A., & Hewitt, A. (2016). Coping with caregiver stress. *Health care for people with intellectual and developmental disabilities across the lifespan*. eds. I. L. Rubin, J. Merrick, D. E. Greydanus, and D. R. Patel (Switzerland: Springer International Publishing), 2165-2183.
- [136] Rector, N. A. (2010). La thérapie cognitive comportementale : guide d'information. Toronto, Ontario: Centre de toxicomanie et de santé mentale.
- [137] Garand, L., Rinaldo, D. E., Alberth, M. M., Delany, J., Beasock, S. L., Lopez, O. L., Reynolds, C. F., 3rd, & Dew, M. A. (2014). Effects of problem solving therapy on mental health outcomes in family caregivers of persons with a new diagnosis of mild cognitive impairment or early dementia: a randomized controlled trial. *The American journal of geriatric psychiatry : official journal of the American Association for Geriatric Psychiatry*, 22(8), 771–781.
- [138] Cerquera Córdoba, A. M., & Pabón Poches, D. K. (2015). Modelo de intervención psicológica en resiliencia para cuidadores informales de pacientes con Alzheimer. *Diversitas*, 11(2), 181-192.
- [139] Fegg, M. J., Brandstätter, M., Kögler, M., Hauke, G., Rechenberg-Winter, P., Fensterer, V., Küchenhoff, H., Hentrich, M., Belka, C., & Borasio, G. D. (2013). Existential behavioural therapy for informal caregivers of palliative patients: a randomised controlled trial. *Psycho-oncology*, 22(9), 2079–2086.
- [140] Demiris, G., Parker Oliver, D., Wittenberg-Lyles, E., Washington, K., Doorenbos, A., Rue, T., & Berry, D. (2012). A noninferiority trial of a problem-solving intervention for hospice caregivers: in person versus videophone. *Journal of palliative medicine*, 15(6), 653–660.
- [141] Corry, M., Neenan, K., Brabyn, S., Sheaf, G., Smith, V. (2019). Telephone interventions, delivered by healthcare professionals, for providing education and psychosocial support for informal caregivers of adults with diagnosed illnesses. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, Issue 5. Art. No.: CD012533.
- [142] Meichsner, F., Töpfer, N. F., Reder, M., Soellner, R., & Wilz, G. (2019). Telephone-Based Cognitive Behavioral Intervention Improves Dementia Caregivers' Quality of Life. *American journal of Alzheimer's disease and other dementias*, 34(4), 236–246.
- [143] Losada, A., Márquez-González, M., Romero-Moreno, R., Mausbach, B. T., López, J., Fernández-Fernández, V., & Nogales-González, C. (2015). Cognitive-behavioral therapy (CBT) versus acceptance and commitment therapy (ACT) for dementia family caregivers with significant depressive symptoms: Results of a randomized clinical trial. *Journal of consulting and clinical psychology*, 83(4), 760–772.
- [144] Pusey, H., & Richards, D. (2001). A systematic review of the effectiveness of psychosocial interventions for carers of people with dementia. *Aging & mental health*, 5(2), 107–119.
- [145] Gottlieb, B. H., & Bergen, A. E. (2010). Social support concepts and measures. *Journal of Psychosomatic Research*, 69(5), 511-520.
- [146] Li, Q., & Loke, A. Y. (2014). A literature review on the mutual impact of the spousal caregiver-cancer patients dyads: 'communication', 'reciprocal influence', and 'caregiver-patient congruence'. *European journal of oncology nursing: the official journal of European Oncology Nursing Society*, 18(1), 58–65.
- [147] Coon, D.W., Thompson, L., Steffen, A., Sorocco, K., Gallagher-Thompson, D. (2003) Anger and depression management : psychoeducational skill training interventions for women caregivers of a relative with dementia. *Gerontologist*,43(5): 678–89.
- [148] Mausbach, B. T., Roepke, S. K., Depp, C. A., Moore, R., Patterson, T. L., & Grant, I. (2011). Integration of the Pleasant Events and Activity Restriction Models: Development and Validation of a "PEAR" Model of Negative Outcomes in Alzheimer's Caregivers. *Behavior Therapy*, 42(1), 78-88.
- [149] Whitebird, R. R., Kreitzer, M., Crain, A. L., Lewis, B. A., Hanson, L. R., & Enstad, C. J. (2013). Mindfulness-based stress reduction for family caregivers: a randomized controlled trial. *The Gerontologist*, 53(4), 676–686.
- [150] Hudson, P., Remedios, C., Zordan, R., Thomas, K., Clifton, D., Crewdson, M., Hall, C., Trauer, T., Bolleter, A., Clarke, D. M., & Bauld, C. (2012). Guidelines for the psychosocial and bereavement support of family caregivers of palliative care patients. *Journal of palliative medicine*, 15(6), 696–702.
- [151] Hudson, P. L., Aranda, S., & Hayman-White, K. (2005). A psycho-educational intervention for family caregivers of patients receiving palliative care: a randomized controlled trial. *Journal of pain and symptom management*, 30(4), 329–341.
- [152] Sahler, O.J.Z., Dolgin, M.J., Phipps, S., Fairclough, D.L., Askins, M.A., Katz, E.R., Noll, R.B., Butler, R.W. (2013) Specificity of problem-solving skills training in mothers of children newly diagnosed with cancer: Results of a multisite randomized clinical trial. *Journal of clinical oncology*. Vol. 31, no 10, 1329-1335.
- [153] Bidzan-Bluma, I., & Lipowska, M. (2018). Physical Activity and Cognitive Functioning of Children: A Systematic Review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 15(4).

- [154] Cuthbert, C. A., King-Shier, K., Ruether, D., Tapp, D. M., & Culos-Reed, S. N. (2017). What is the State of the Science on Physical Activity Interventions for Family Caregivers? A Systematic Review and RE-AIM Evaluation. *Journal of Physical Activity and Health, 14*(7), 578-595.
- [155] Badger, T., Segrin, C., Dorros, S. M., Meek, P., & Lopez, A. M. (2007). Depression and Anxiety in Women with Breast Cancer and Their Partners: *Nursing Research, 56*(1), 44-53.
- [156] Castro, C. M., Wilcox, S., Baumann, K., & King, A. C. (2002). An exercise program for women who are caring for relatives with dementia. *Psychosomatic Medicine, 45*(8), 458-468.
- [157] King AC, Brassington G. Enhancing physical and psychological functioning in older family caregivers: the role of regular physical activity. *Ann Behav Med. 1997 Spring;19*(2):91-100.
- [158] Lowery, D., Cerga-Pashoja, A., Iliffe, S., Thuné-Boyle, I., Griffin, M., Lee, J., Bailey, A., Bhattacharya, R., & Warner, J. (2014). The effect of exercise on behavioural and psychological symptoms of dementia: the EVIDEM-E randomised controlled clinical trial. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 29*(8), 819-827.
- [159] Hirano, A., Suzuki, Y., Kuzuya, M., Onishi, J., Ban, N., & Umegaki, H. (2011). Influence of regular exercise on subjective sense of burden and physical symptoms in community-dwelling caregivers of dementia patients: A randomized controlled trial. *Archives of Gerontology and Geriatrics, 53*(2), e158-e163.
- [160] King, A. C., Baumann, K., O'Sullivan, P., Wilcox, S., & Castro, C. (2002). Effects of Moderate-Intensity Exercise on Physiological, Behavioral, and Emotional Responses to Family Caregiving: A Randomized Controlled Trial. *The Journals of Gerontology Series A: Biological Sciences and Medical Sciences, 57*(1), M26-M36.
- [161] Danucalov, M. A. D., Kozasa, E. H., Ribas, K. T., Galduróz, J. C. F., Garcia, M. C., Verreschi, I. T. N., Oliveira, K. C., Romani de Oliveira, L., & Leite, J. R. (2013). A Yoga and Compassion Meditation Program Reduces Stress in Familial Caregivers of Alzheimer's Disease Patients. *Evidence-Based Complementary and Alternative Medicine, 2013*, 1-8.
- [162] Martin, A. C., & Keats, M. R. (2014). The Impact of Yoga on Quality of Life and Psychological Distress in Caregivers for Patients with Cancer. *Oncology Nursing Forum, 41*(3), 257-264.
- [163] Waelde, L.C., Thompson, L., & Gallagher-Thompson, D. (2004). A pilot study of a yoga and meditation intervention for dementia caregiver stress. *Journal of Clinical Psychology, 60*(6), 677-687.
- [164] Connell, C. M., & Janevic, M. R. (2009). Effects of a Telephone-Based Exercise Intervention for Dementia Caregiving Wives: A Randomized Controlled Trial. *Journal of applied gerontology : the official journal of the Southern Gerontological Society, 28*(2), 171-194.
- [165] Marcus, B. H., Forsyth, L. H., Stone, E. J., Dubbert, P. M., McKenzie, T. L., Dunn, A. L., & Blair, S. N. (2000). Physical activity behavior change: issues in adoption and maintenance. *Health Psychology, 19*(1, Suppl).
- [166] Farran, C. J., Staffileno, B. A., Gilley, D. W., McCann, J. J., Li, Y., Castro, C. M., & King, A. C. (2008). A lifestyle physical activity intervention for caregivers of persons with Alzheimer's disease. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias, 23*(2), 132-142.
- [167] Hill, K., Smith, R., Fearn, M., Rydberg, M., & Oliphant, R. (2007). Physical and Psychological Outcomes of a Supported Physical Activity Program for Older Carers. *Journal of Aging and Physical Activity, 15*(3), 257-271.
- [168] Milbury, K., Mallaiah, S., Lopez, G., Liao, Z., Yang, C., Carmack, C., Chaoul, A., Spelman, A., & Cohen, L. (2015). Vivekananda Yoga Program for Patients with Advanced Lung Cancer and Their Family Caregivers: *Integrative Cancer Therapies*.
- [169] Macleod, A., Tatangelo, G., McCabe, M., & You, E. (2017). "There isn't an easy way of finding the help that's available." Barriers and facilitators of service use among dementia family caregivers: A qualitative study. *International Psychogeriatrics, 29*, 765-776.
- [170] Zarit, S.H., Stephens, M.A., Townsend, A., & Greene, R. (1998). Stress reduction for family caregivers: Effects of adult day care use. *Journal of Gerontology, 53B*(5):S267-S277.
- [171] Domingues, N. S. (2018). Revue systématique sur les interventions non pharmacologiques réduisant les expériences négatives vécues par les proches aidants d'ainés avec un trouble cognitif léger. [Mémoire doctoral] Québec : Université Laval.
- [172] Carey, T. A., Schouten, K., Wakerman, J., Humphreys, J. S., Miegel, F., Murphy, S., & Arundell, M. (2016). Improving the quality of life of palliative and chronic disease patients and carers in remote Australia with the establishment of a day respite facility. *BMC palliative care, 15*, 62.
- [173] Heinrich, S., Cavazzini, C., & Holle, B. (2019). DESKK Study - Development and testing of a dementia-specific respite care concept with a mobility and counselling programme: study protocol. *BMJ open, 9*(6), e025932.
- [174] Greenwood, N., Habibi, R., & Mackenzie, A. (2012). Respite: carers' experiences and perceptions of respite at home. *BMC geriatrics, 12*, 42.
- [175] O'Shea, E., Timmons, S., O'Shea, E., & Irving, K. (2019). Multiple stakeholders' perspectives on respite service access for people with dementia and their carers. *Gerontologist, vol. 59, No. 5*, e490-e500.
- [176] Phillipson, L., Jones, S.C., & Magee, C. (2014). A review of the factors associated with the non-use of respite services by carers of people with dementia: Implications for policy and practice. *Health and Social Care in the Community, 22*, 1-12.

- [177] Stephan, A., Bieber, A., Hopper, L., Joyce, R., Irving, K., Zanetti, O., Meyer, G. (2018). Barriers and facilitators to the access to and use of formal dementia care: Findings of a focus group study with people with dementia, informal carers and health and social care professionals in eight European countries. *The Gerontologist*, 2019, Vol. 59, No. 5, e490-e500.
- [178] Hochgraeber, I., von Kutzleben, M., Bartholomeyczik, S., & Holle, B. (2017). Low-threshold support services for people with dementia within the scope of respite care in Germany—A qualitative study on different stakeholders' perspective. *Dementia*, 16, 576–590.
- [179] Leocadie, M. C., Roy, M. H., & Rothan-Tondeur, M. (2018). Barriers and enablers in the use of respite interventions by caregivers of people with dementia: an integrative review. *Archives of public health = Archives belges de sante publique*, 76, 72.
- [180] Bourgeois, M.S., Schulz, R., Burgio, L. (1996). Interventions for caregivers of patients with Alzheimer's disease: A review and analysis of content, process, and outcomes. *International Journal of Aging and Human Development*. 43(1):35-92.
- [181] Lund, D. A., Utz, R. L., Caserta, M. S., Wright, S. D., Llanque, S. M., Lindfelt, C., Shon, H., Whitlatch, C. J., & Montoro-Rodriguez, J. (2014). Time for Living and Caring: an intervention to make respite more effective for caregivers. *The International Journal of Aging and Human Development*, 79(2), 157–178.
- [182] Lund, D.A., Utz, R., Caserta, M.S., Wright, S.D. (2009). Examining what caregivers do during respite time to make respite more effective. *Journal of Applied Gerontology*, 28(1):109-131.
- [183] Utz, R.L., Lund, D.A., Caserta, M.S., Wright, S.D. (2012). The benefits of respite time-use: A comparison of employed and nonemployed caregivers. *Journal of Applied Gerontology*, 31(3):438-461.
- [184] Prick, A.E., Lange, J., Leven, N., Pot, A.M. (2014). Process evaluation of a multicomponent dyadic intervention study with exercise and support for people with dementia and their family caregivers. *Trials*, 15: 401.
- [185] Cantera, C.M., Puigdomenech, E., Ballve, J.L., Arias, O.L., Clemente, L., Casas, R., Roig, L., Perez-Tortosa, S., Diaz-Gete, L., Granollers, S. (2015). Effectiveness of multicomponent interventions in primary healthcare settings to promote continuous smoking cessation in adults: a systematic review. *BMJ Open* 5, e008807.
- [186] Olazarán, J., Reisberg, B., Clare, L., Cruz, I., Peña-Casanova, J., del Ser, T., Woods, B., Beck, C., Auer, S., Lai, C., Spector, A., Fazio, S., Bond, J., Kivipelto, M., Brodaty, H., Rojo, J. M., Collins, H., Teri, L., Mittelman, M., ... Muñiz, R. (2010). Nonpharmacological Therapies in Alzheimer's disease: A Systematic Review of Efficacy. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 30(2), 161-178.
- [187] Cheng, S-T., & Zhang F. (2020). A comprehensive meta-review of systematic reviews and meta-analyses on nonpharmacological interventions for informal dementia caregivers. *BMC Geriatrics*, 2: 137.
- [188] Blom, M. M., Zarit, S. H., Groot Zwaafink, R. B., Cuijpers, P., & Pot, A. M. (2015). Effectiveness of an Internet intervention for family caregivers of people with dementia: results of a randomized controlled trial. *PLoS one*, 10(2), e0116622.
- [189] Hattink, B., Meiland, F., van der Roest, H., Kevern, P., Abiuso, F., Bengtsson, J., Giuliano, A., Duca, A., Sanders, J., Basnett, F., Nugent, C., Kingston, P., & Dröes, R. M. (2015). Web-based STAR E-Learning course increases empathy and understanding in dementia caregivers: results from a Randomized Controlled Trial in the Netherlands and the United Kingdom. *Journal of medical Internet research*, 17(10), e241.
- [190] DuBenske, L., Gustafson, D., Namkoong, K., Hawkins, R., Atwood, Amy., Brown, R., Chih, M., McTavish, F., Carmack, C., Buss, M., Govindan, R., & Cleary, J. (2014). CHES improves cancer caregiver's burden and mood: Results of an eHealth RCT. *Health Psychol*, October 33(10) : 1261-1272.
- [191] Leszko, M. (2019). The effectiveness of psychoeducational and financial intervention to support caregivers of individuals with Alzheimer's disease in Poland. *Innovation in Aging*, Vol. 3, No. 3, 1-11.
- [192] Lamotte, G., Shah, R. C., Lazarov, O., & Corcos, D. M. (2017). Exercise Training for Persons with Alzheimer's disease and Caregivers: A Review of Dyadic Exercise Interventions. *Journal of motor behavior*, 49(4), 365-377.

SANTÉ DES PROCHES AIDANTS ET INTERVENTIONS EN SANTÉ PUBLIQUE

ANALYSE DE LA LITTÉRATURE INTERNATIONALE

L'essentiel de l'étude

- Plus de 8 millions de Français aident régulièrement un proche à domicile ;
- Une diversité de profils des aidants qui nécessite des réponses adaptées : aidants à différents âges de la vie, couples doublement dépendants, ruptures professionnelles/scolaires, familiales et sociales
- La santé physique des proches aidants est détériorée : ils déclarent davantage de maladies telles que l'arthrose, le rhumatisme et l'hypertension ;
- Les conséquences mentales semblent encore plus importantes que les conséquences physiques : ils sont plus susceptibles de présenter des symptômes dépressifs et des niveaux élevés de stress que les non-aidants ;
- Dans les cas d'aide modérée à un proche, des expériences positives pourraient potentiellement compenser le stress et ses conséquences sur la santé ;
- Les principaux bénéfices des interventions en santé publique portent sur la diminution du fardeau ressenti, des symptômes dépressifs, de l'anxiété et du stress ;
- Peu de recherches évaluent les bénéfices des interventions sur le long terme. Et rares sont celles qui proposent des stratégies pour aider les proches aidants à ancrer ces soutiens psychologiques, sociaux ou une activité physique...dans leur quotidien, une fois l'intervention terminée.

Nous tenons à remercier pour leurs conseils avisés et leurs recommandations pertinentes le Pr Joël Ankri, Amélie Carrère (PhD, Institut des Politiques Publiques) et Noémie Soullier (PhD, Santé publique France). Nous tenons également à remercier nos relecteurs internes le Dr Isabelle Grémy (Directrice ORS Île-de-France), Isabelle Dubois et Christine Canet. L'ensemble de vos commentaires nous ont permis d'alimenter notre réflexion et d'enrichir notre propos. Nous vous remercions tous sincèrement pour le temps que vous avez consacré à la relecture de document.