



Anna PARISATO

Master 2 Ingénierie de la santé
Spécialité Management
Sectoriel

Année universitaire 2017-2018

Thématique : Le droit des aidants

Quels sont les avantages pour l'aidant d'une entrée en EHPAD ?

Date de la soutenance : Lundi 1^{er} octobre à 15h00

Composition du jury :

- Président du jury : M. WOCH
- Maître de mémoire : M. BERTON
- 3^{ème} membre du jury : Mme CARON

Faculté d'Ingénierie et Management de la Santé (ILIS)
42, rue Ambroise Paré
59120 LOOS

Remerciements

Je tiens à témoigner mes remerciements à M. Yannick BERTON pour Ses précieux conseils et son accompagnement tout au long cours qui ont permis d'améliorer la qualité du travail final.

Je remercie également M. Stanislas WOCH pour sa disponibilité et la qualité de ses enseignements à ILIS dispensés tout au long de l'année.

Je tiens à remercier M CARON pour sa participation en tant que troisième membre du jury. Je tiens à la remercier pour ses enseignements et sa disponibilité tout au long de mes études.

Mme MAZEREAU ma tutrice de stage de m'avoir laissé la possibilité d'effectuer un stage à l'EHPAD Ker Joseph. Je la remercie également pour la confiance et la sympathie qu'elle m'a apportée en même temps que ses précieux renseignements.

Enfin de tiens à remercier M. BARBIER pour l'aide apportée dans la mise en place des questionnaires et l'aide apportée dans l'aide de sa recherche.

Table des matières

Glossaire.....	0
Introduction.....	1
Partie I : Un vieillissement de la population française et des modifications sociétales qui impactent l'aidant dans sa globalité.....	4
A. Un contexte en évolution.....	4
1. Une augmentation de la dépendance chez les personnes âgées	4
2. Les réponses actuelles à la prise en charge de ces populations. Les structures d'Hébergement pour Personnes Agées (EHPAD).....	5
3. Un accompagnement par les aidants à domicile	6
4. Les différentes catégories d'aidants.....	7
B. Evolution démographique des personnes âgées	10
1. Une évolution démographique au niveau européen	10
2. Le vieillissement en France.....	12
3. Une augmentation de la dépendance chez les résidents en EHPAD	14
C. Une évolution sociologique de la famille	15
1. Une redéfinition du noyau familial.....	15
2. De nouvelles particularités contemporaines concernant l'accueil des personnes âgées à domicile	16
D. Une reconnaissance progressive du statut d'aidant	17
1. Une évolution législative qui permet une reconnaissance des aidants.....	17
2. Des recommandations de bonnes pratiques appuient ces réglementations	19
3. De nombreuses associations présentes en soutien	19
Conclusion Partie I :.....	20
Partie II : Aidant, un rôle loin d'être simple	21
A. Des difficultés impactant la vie de l'aidant dans sa globalité	21
1. Des effets délétères sur la santé des aidants.....	21
2. Des difficultés impactant la vie professionnelle.....	23
3. Un temps consacré à l'aidé peu propice à un épanouissement social	24
4. Un manque de soutien des institutions	24
B. Des difficultés amplifiées en milieu rural	26
1. Définition ruralité	26
2. Inégalités territoriales et spécificités d'accès aux acteurs sociaux et médico-sociaux.....	28
3. Aidants familiaux en milieu rural.....	29

4.	Illustration : le vieillissement en milieu rural à Québec.....	30
C.	Mise en situation : questionnaire auprès de deux EHPAD.....	32
1.	Environnement et contexte.....	32
2.	Méthodologie.....	33
3.	Résultats.....	34
4.	Discussion des résultats.....	37
	Conclusion Partie II :.....	39
	Partie III : Une amélioration de la qualité de vie des aidants une fois l'aidé en EHPAD.....	40
A.	La place des aidants en EHPAD.....	40
1.	Un choix difficile à porter pour les aidants.....	40
2.	La place des familles en EHPAD.....	41
3.	Une amélioration de la qualité de vie des aidants à relativiser.....	42
B.	En milieu rural.....	44
1.	L'accès aux EHPAD en milieu rural.....	44
2.	Une « Rurbanisation » entraîne de nouvelles formes d'aide.....	45
3.	De nouvelles dynamiques pour parer aux contraintes de territoire.....	46
C.	Evolution de la prise en charge et du statut d'aidant.....	47
1.	Futurs de l'aidant.....	47
2.	Le plan « Grand Age » du 30 mai 2018 et le développement de nouveaux types d'habitats 48	
3.	Les robots, aidants du futur ?.....	49
	Conclusion Partie III.....	51
	Conclusion.....	52
	Bibliographie.....	54
	Table des Figures.....	62
	Table des Annexes.....	62
	Annexes.....	0

Glossaire

AFA : Association Française des Aidants

APA : Allocation Personnalisée pour l'Autonomie

APF : Association des Paralysés de France

ASV : Adaptation de la Société au Vieillissement

CIAAF : Collectif Inter Association d'Aide aux Aidants Familiaux

CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

COFACE : Confédération des Organisations Familiales de l'Union Européenne

CVS : Conseil de la Vie Sociale

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

EHPA : Etablissement d'Hébergement pour Personne Agée

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personne Agée Dépendante

GIR : Groupe Iso Ressources

GMP : GIR Moyen Pondéré

HAS : Haute Autorité de Santé

HPST : Loi Hôpital Patient Santé Territoire

INSEE : Institut National de la Statistique et des Etudes Economique

MAMA : Maladie d'Alzheimer et Maladies Apparentés

MARPA : Maisons d'Accueil Rural pour les Personnes Agées

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

ORSE : Observatoire des Responsabilités Sociétales des Entreprises

SSIAD : Service de Soins Infirmiers à Domicile

UE : Union Européenne

UNAF : Union Nationale des Associations Familiales

Introduction

La population française vieillit. Les projections de l'INSEE (Institut National des Statistiques et des Etudes Economiques) indiquent qu'en 2050 une personne sur cinq aura plus de 60 ans, contre une personne sur trois actuellement. Les pathologies liées à l'âge sont de plus en plus fréquentes. Le nombre de personnes dépendantes était de 1,1 millions en 2010 et est estimée à 2,3 millions en 2060. La France dénombre 860 000 personnes souffrant de maladie d'Alzheimer et maladies apparentées (MAMA). Ce chiffre pourrait atteindre 2 millions de personnes d'ici les 20 prochaines années. Les aidants vont être de plus en plus sollicités. 9 personnes atteintes de MAMA sur 10 nécessitent la présence d'un aidant. 11 millions de français se déclarent aidants en 2017.

Le terme aidant dérive du mot aider. Le terme latin, « Adjutare », signifie porter de la joie, et diminuer la souffrance. Le concept d'aidant est un concept qui est apparu au début du siècle aux Etats-Unis. Le proche qui aide une personne en situation de handicap ou âgée dépendante est alors appelée « *carer* ». L'aidant correspond à un proche d'une personne âgée ou en situation de handicap qui vient en aide pour réaliser diverses tâches courantes comme des tâches ménagères, assurer des soins personnels ou gérer le budget et les démarches administratives. Ce proche peut appartenir à la famille de l'aidé mais aussi être un ami ou un voisin. La dimension affective qui lie l'aidant et l'aidé est un élément structurant de la relation. L'aidant est présent pour assurer une compagnie, une présence, un soutien, un confort.

Les politiques publiques mises en place depuis plusieurs années intègrent le concept d'aidant dans les dispositifs et aides proposés qui visent à soutenir et accompagner les proches de la personne aidée.

Cependant, la diversité des situations rend le concept difficile à définir. Les politiques publiques restent encore insuffisantes pour répondre à la complexité de certaines situations. Le système de santé est avant tout centré sur un accompagnement de court terme et est actuellement encadré par de fortes contraintes budgétaires, laissant aux proches une part importante de l'accompagnement lorsque la personne âgée retourne vivre à son domicile (GUERRIN, 2012).

Le milieu rural englobe les 18 311 communes qui ne font pas parties des 770 aires urbaines en France. Ce milieu comprend 9,7 millions d'habitants soit 15% de la population et s'étend sur 55% de la surface du territoire. Pendant longtemps le terme de ruralité est resté inséparable de l'agriculture. Cela est moins vrai à présent car la part de l'agriculture dans le monde rural n'est plus aujourd'hui que de 12%. L'économie du monde rural n'est plus portée par le secteur primaire.

On observe un accroissement démographique du monde rural depuis les années 2000. Le revenu par habitant a progressé plus rapidement que dans les milieux urbains. Ces éléments permettent de créer de nouvelles dynamiques d'emploi.

De ce constat découlent plusieurs interrogations :

- Ces évolutions ont-elles un impact sur la qualité de vie des aidants ?
- Les difficultés rencontrées par les aidants sont-elles accentuées selon le territoire ?
- Une entrée en EHPAD impacte elle la vie de l'aidant ?

Nous posons comme hypothèse que :

- Les typologies des aidants sont très diverses ce qui rend certaines données difficiles à généraliser.
- L'évolution des configurations familiales modifient les modes d'accompagnement des aidants.
- Le statut d'aidant, bien que défini d'un point de vue juridique présente des limites.

Suite à ces questionnements nous posons la problématique suivante :

Quels sont les avantages pour l'aidant, d'une entrée en EHPAD ?

Pour y répondre ce mémoire est structuré en trois parties distinctes.

Dans un premier temps nous définirons le contexte dans lequel évoluent les aidants en France. Cette définition se fera d'un point de vue démographique, sociologique et juridique. Elle a pour but de montrer le vieillissement de la population en France et l'évolution de ce vieillissement.

La seconde partie exposera les difficultés rencontrées par les aidants d'une manière personnelle, professionnelle et sociale. Cette partie s'intéressera aussi aux spécificités rencontrées en milieu rural. Ce milieu est entrain de subir de profondes modifications qui vont impacter la prise en charge de l'aidant. Un questionnaire réalisé auprès de deux EHPAD illustrera les recherches bibliographiques réalisées.

La troisième partie sera centrée sur un moment spécifique dans le parcours de l'aidant, moment de passage, de transition lorsque l'aidant accompagne la personne âgée vers une structure d'accueil : du choix de l'EHPAD et à l'institutionnalisation de l'aidé. Nous nous pencherons aussi sur des projets innovants qui peuvent améliorer la qualité de vie de l'aidant.

Partie I : Un vieillissement de la population française et des modifications sociétales qui impactent l'aidant dans sa globalité

La population française vieillit et évolue dans ses comportements (A). Cette évolution va impacter l'aidant dans sa prise en charge de l'aidé. Les modifications démographiques (B) entraînent un vieillissement de la population et une augmentation de la dépendance. De plus des modifications sociologiques (C) redéfinissent la famille. Nous verrons ensuite que le statut d'aidant commence à être reconnu (D) notamment au niveau juridique.

A. Un contexte en évolution

Nous allons définir dans un premier temps différents termes qui correspondent à différents termes employés dans ce mémoire. Les personnes âgées (1), les Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD) (2) ainsi que les aidants (3, 4) sont les piliers de cette réflexion.

1. Une augmentation de la dépendance chez les personnes âgées

Est apparu en France, au début des années 80, une nouvelle catégorie d'âge : celle du quatrième âge (MARTIN, 2001). Cette catégorie, directement liée au vieillissement et à la dépendance, fait référence à la dernière étape du parcours de vie. A ce grand âge sont associées différentes pathologies et maladies chroniques qui aggravent le vieillissement normal du corps de l'individu.

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) définit ainsi le vieillissement : « d'un point de vue biologique, le vieillissement est le produit d'un vaste éventail de dommages moléculaires et cellulaires au fil du temps. Ceci entraîne une dégradation progressive des capacités physiques et mentales, une majoration du risque de maladie, et, enfin, le décès ». L'OMS retient l'âge de 65 ans pour définir la vieillesse.

L'expression du quatrième âge laisse place au terme de personnes âgées dépendantes en 1997 (LEBEAUPIN, NORTIER, 1996). Cette même année les premières politiques publiques concernant la prise en charge de la dépendance sont mises en place, notamment la loi du 24 janvier 1997 qui met en place la prestation spécifique dépendance. C'est aussi à ce moment que le besoin d'aide n'est plus seulement reconnu pour les

personnes en situation de handicap. Un distinguo handicap et dépendance est établi. (MARTIN, 2003).

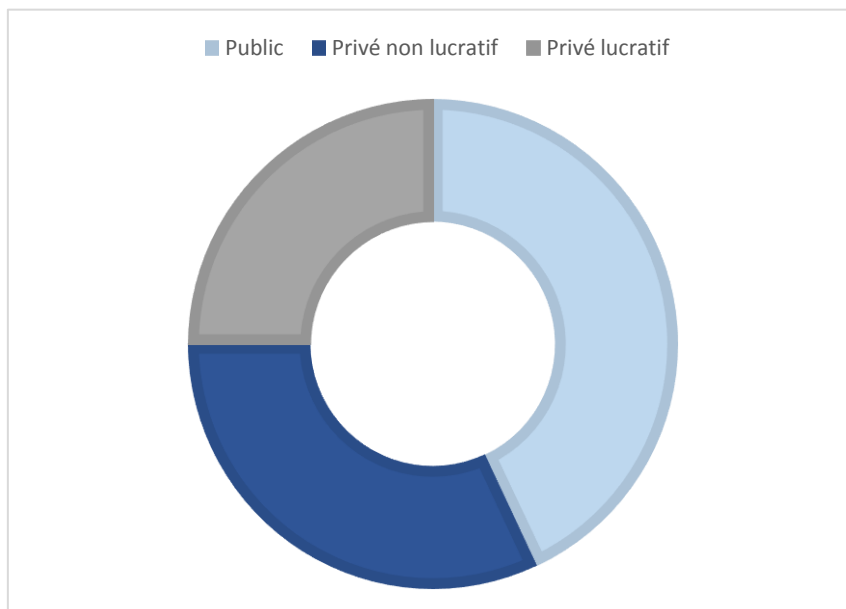
L'Institut National de la Statistique des Etudes Economiques (INSEE) parle de la dépendance des personnes âgées comme « un état durable de la personne entraînant des incapacités et requérant des aides pour réaliser des actes de la vie quotidienne ». La dépendance résulte des problèmes de santé passés et actuels de la personne.

Nous pouvons remarquer que cette notion d'aide apparaît dans la définition, ce qui renforce le rôle de l'aidant dans la prise en charge de cette dépendance.

2. Les réponses actuelles à la prise en charge de ces populations. Les structures d'Hébergement pour Personnes Agées (EHPAD)

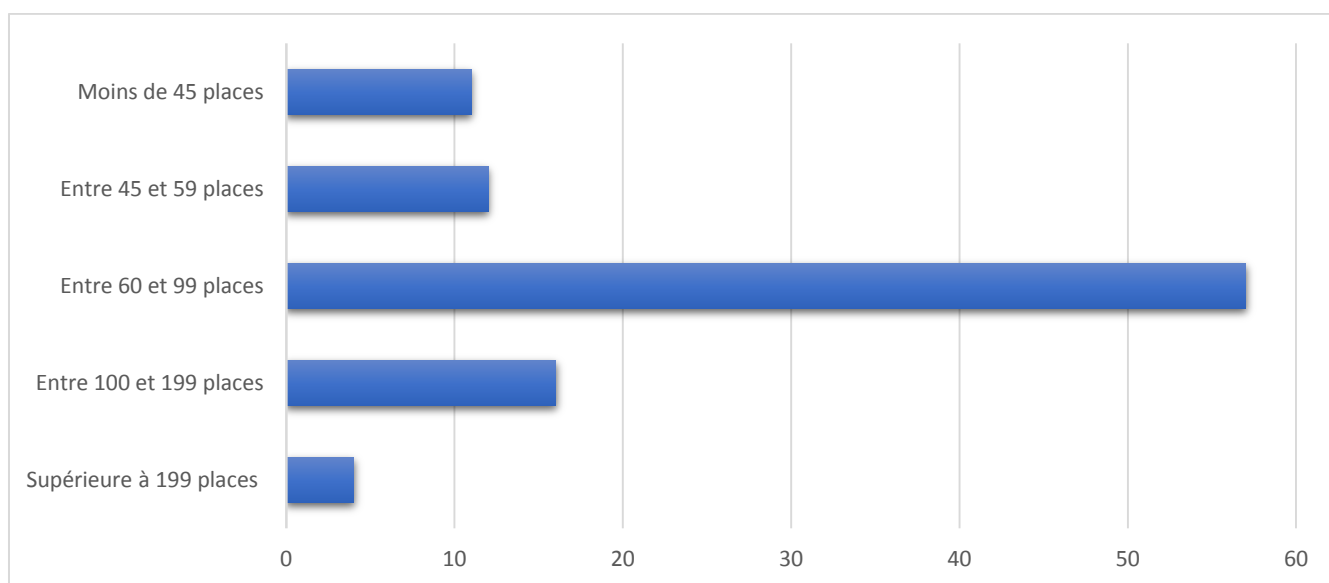
La France totalisait, fin 2016, 728 000 résidents dans 6 900 Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD) (MOREAU, 2017). Le graphique ci-dessous nous indique la répartition des EHPAD suivant leurs statuts. 43% sont publics, 32% privés non lucratifs et un quart sont privés lucratifs.

Figure 1: Graphique représentant la typologie des EHPAD en France



Sources : Rapport CNSA, La situation des EHPAD en 2016

Figure 2: Histogramme représentant la répartition des EHPAD en France suivant leur nombre de places



Sources : Rapport CNSA, La situation des EHPAD en 2016

Le graphique ci-dessus nous indique que les deux-tiers des établissements comprennent entre 60 et 99 places. Les établissements de moins de 45 places représentent 10% des établissements et ceux de plus de 199 places, 4%.

Une estimation montre que d'ici 2025, 500 000 places d'hébergement supplémentaires seront nécessaires pour accueillir les futurs résidents soit une augmentation de plus de 30%.

3. Un accompagnement par les aidants à domicile

Une définition de l'Union Nationale des Associations Familiales (UNAF) et de l'Observatoire de la Responsabilité sociétale des Entreprises (ORSE), définit l'aidant comme « la personne qui vient en aide, à titre non professionnel, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide peut être prodiguée de manière plus ou moins régulière, sur des périodes plus ou moins longues, voire de façon permanente » (LEBEGUE, FONDARD, 2014).

Cette aide quotidienne apportée par les proches traduit une solidarité familiale. La solidarité collective correspond elle à la mise en place de prestations spécifiques pour les personnes dépendantes, comme par exemple l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA).

Le rôle d'aidant est un rôle qui existe depuis toujours, les générations devant porter assistance à leurs ascendants plus âgés comme le prévoit l'article 205 du Code Civil.

Cependant cette aide est longtemps restée dans le domaine privé, sans aucune forme de reconnaissance des pouvoirs publics (CAMPEON, LE BIHAN-YOUIYOU, 2016). Le début de la prise en compte par l'état n'apparaît qu'au milieu des années 1970.

Avant les années 60-70, une cohabitation intergénérationnelle était présente. La personne âgée dépendante cohabitait avec la famille d'un de ses enfants. Les évolutions sociétales, dans les années qui suivent, font que le noyau familial se recentre et les personnes âgées se retrouvent à habiter seules. Par exemple entre 1962 et 1982, le nombre de personnes âgées de plus de 75 ans, habitant seules en France passe de 21% à 26% (INSEE, 2014). Malgré ces éléments, les liens familiaux se maintiennent mais s'inscrivent dans de nouveaux cadres relationnels.

Il existe plusieurs terminologies possibles pour désigner des individus qui s'occupent d'une personne âgée malade ou dépendante (GUERRIN, 2012) : aidant naturel, aidant de fait, aidant informel, personnes soutien Ces termes définissent plutôt l'appartenance à un rôle, à une fonction plutôt qu'à une catégorie de personnes. D'une manière globale, 8.3 millions de personnes accompagnent au quotidien un proche de leur entourage en situation de maladie ou de handicap.

L'amélioration des conditions de vie, l'avancée des techniques médicales ont pour conséquence une augmentation de l'espérance de vie et donc du nombre de personnes âgées dépendantes.

Actuellement l'âge moyen de l'aidant est de 71 ans pour le conjoint aidant et de 55 ans pour l'enfant aidant (SANISIDRO, 2008). Actuellement cette génération « pivot » est en charge d'une double solidarité familiale : celle envers les descendants c'est-à-dire les enfants, et celle envers les ascendants qui correspond aux parents vieillissants.

4. Les différentes catégories d'aidants

La Charte européenne de l'aidant familial de 2007 reprend une définition de l'aidant initiée par différentes associations. Le collectif inter associatif d'aide aux aidants familiaux (CIAAF), l'association des paralysés de France (APF), la confédération des associations familiales de l'union européenne (COFACE), l'union nationale des associations familiales (UNAF), définissent en 2006 l'aidant comme : « la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son

entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarche administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques ... »

Selon les estimations de l'Association Française des Aidants (AFA), la France compte près de 8 millions d'aidants dont deux tiers de femmes. Cette population recouvre des réalités très hétérogènes selon la situation, la cellule familiale ou encore le statut social des personnes (FERRERO,2017). Il faut aussi prendre en considération la relation aidant-aidé qui varie en fonction de l'histoire des partenaires, la gravité de la maladie ou de l'invalidité.

Selon la nature de l'aide fournie et les relations créées entre l'aidant et l'aidé, il existe plusieurs types d'aidants :

- Le terme d'aidant familial désigne le fait que l'aidant est un membre de la famille de l'aidé. Sa définition est inscrite à l'article R245-7 du Code de l'Action sociale et des familles : *« est considéré comme un aidant familial, pour l'application de l'article L. 245-12, le conjoint, le concubin, la personne avec laquelle la personne handicapée a conclu un pacte civil de solidarité, l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de la personne handicapée, ou l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de l'autre membre du couple qui apporte l'aide humaine définie en application des dispositions de l'article L .245-3 du présent code et qui n'est pas salarié pour cette aide. »*
- Aidant naturel : article L-1111-6-1 du code de la santé publique : *« Une personne durablement empêchée du fait de limitations fonctionnelles des membres supérieurs en lien avec un handicap physique, d'accomplir elle-même des gestes liés à des soins prescrits par un médecin, peut désigner, pour favoriser son autonomie, un aidant naturel ou de son choix pour les réaliser. La personne handicapée et les personnes désignées reçoivent préalablement, de la part d'un professionnel de santé, une éducation et un apprentissage adaptés leur permettant d'acquérir les connaissances et la capacité nécessaires à la pratique de chacun des gestes pour la personne*

handicapée concernée. Lorsqu'il s'agit de gestes liés à des soins infirmiers, cette éducation et cet apprentissage sont dispensés par un médecin ou un infirmier. »

Un rapport de l'Association Française des Aidants définit les différentes typologies des aidants (LEDUC, 2015) :

- 57% des aidants sont des femmes
- 44% sont des conjoints
- 13% des parents
- 21% des amis, des proches ou voisins

Ce même rapport mentionne aussi le terme d'aidant informel, qui « est utilisé en opposition aux intervenants professionnels, du registre du soin de l'aide et de l'accompagnement » et le proche aidant, terme employé pour la première fois dans la loi ASV et qui renvoie à la notion du lien et de l'aide à l'autre.

Il n'existe pas de liste exhaustive des tâches accomplies par les aidants. Il n'existe pas non plus de critères de choix qui permettent de différencier les catégories d'aidants. Les diverses situations familiales ne peuvent pas être généralisées de manière uniforme. Nous avons vu qu'actuellement beaucoup d'aidants sont des femmes. L'augmentation de leur temps de travail soulève des questions quant à leur futur temps disponible pour accomplir leur rôle d'aidant.

B. Evolution démographique des personnes âgées

Le vieillissement de la population est un phénomène global aussi bien au niveau européen (1) que français (2). Cette augmentation du vieillissement impacte le niveau de dépendance de ces personnes, notamment lors de l'arrivée en EHPAD (3).

1. Une évolution démographique au niveau européen

Le vieillissement de la population est un phénomène mondial (DE LAPASSE, 2017) qui touche aussi bien les pays développés, tel le Japon, qu'émergents, comme la Chine. En Europe, les premiers pays qui ont été concernés par cette évolution démographique sont les pays nordiques. Ce phénomène s'est ensuite propagé jusqu'au sud du continent.

D'une manière globale, l'Union Européenne composée des 28 pays membres, connaît une croissance continue de sa population. Au premier janvier 2017, la population de l'UE (EUROSTAT, 2018) était estimée à 511,8 millions d'habitants et en comptait 1,5 millions de plus que l'année précédente. Au 1^{er} janvier 2015, la population des 28 pays de l'union européenne (UE) est estimé à 508,5 millions de personnes (EUROSTATS, 2017). Les personnes de plus de 65 représentent 18,9% de la population en 2015.

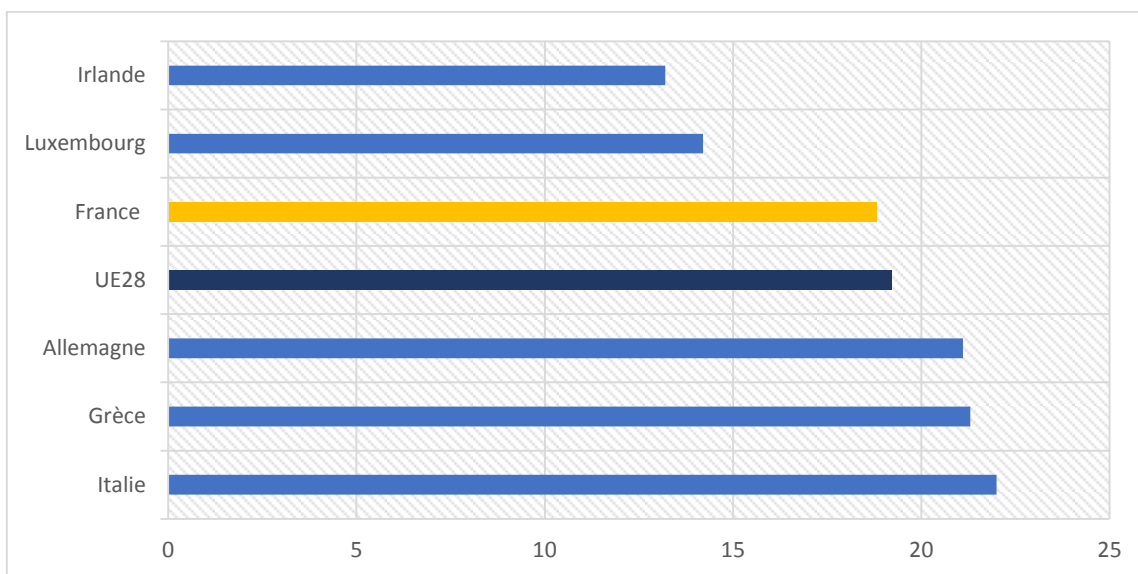
En 2016 le solde des naissances est devenu légèrement négatif ce qui signifie que le nombre de décès a dépassé le nombre de naissances. L'augmentation de la population de l'UE-28 peut donc s'expliquer par un solde migratoire positif. En effet depuis les années 1980, le nombre de naissances a chuté et le nombre de décès a augmenté.

L'augmentation de 1,5 millions de personnes entre 2016 et 2017 n'est pas répartie de manière homogène sur le territoire : 18 états ont vu leur population croître alors que celle-ci a diminué dans les 10 états restants. Malte, l'Autriche et la Suède sont les pays qui ont les taux de croissance démographique les plus élevés, avec des taux trois fois supérieurs que la moyenne de l'UE-28. Au contraire, les baisses les plus importantes concernant la Lituanie, la Lettonie et la Croatie.

Ces augmentations ou baisses ont deux facteurs :

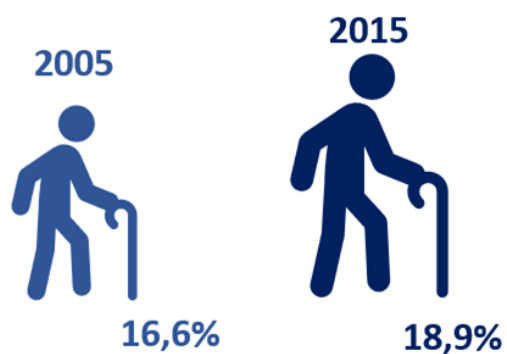
- Un accroissement naturel positif ou négatif
- Un solde migratoire positif ou négatif

Figure 3: Histogramme représentant la part des 65 ans et plus en pourcentage dans la population européenne



Le graphique ci-dessus (Fig. 3) compare le pourcentage des personnes de plus de 65 ans dans la population entre les pays de l'UE-28. La moyenne parmi les états membres est 19,2%. Le pays comprenant la proportion la plus importante de personnes âgées est l'Italie (21,7%) et l'Irlande a la part la plus faible (13%).

Figure 4: Figure montrant l'évolution du nombre de personnes âgées de plus de 65 ans, en Europe, entre 2005 et 2015.



Le nombre de personnes âgées de plus de 65 ans dans l'Europe des 28, a augmenté de plus de deux points en 10 ans (Cf. Figure 4)

Le taux de dépendance permet de définir le nombre de personne en âge de travailler comparé au nombre de personnes présents dans la population (enfants et personnes âgées). Il s'établissait en 2015 dans l'UE à 28,8% en moyenne. Cela signifie qu'on dénombrait environ 4 personnes en âge de travailler pour une personne ayant atteint ou dépassé l'âge des 65 ans. En Italie ce taux de dépendance atteint les 33,7%, ce qui représente trois personnes en âge de travailler pour une personne de 65 ans et plus (EUROSTAT, 2016).

A horizon 2050 la population globale de l'Europe diminuerait de 505 (2015) à 500 millions (JOANNIN, 2018). Cette « stagnation », s'accompagnant d'un vieillissement global, aurait pour conséquence une perte des personnes en âge de travailler (estimation à 49 millions). De plus, les contrastes entre pays européens devraient continuer de s'accroître. Les estimations parlent d'une « perte » de 11 millions d'actif pour l'Allemagne et entre 7 et 8 millions pour l'Italie et l'Espagne.

La population française vieillit mais à un rythme moins rapide (OBSERVATOIRE DES TERRITOIRES, 2018). En effet celle-ci limite son vieillissement comparé au reste de l'Europe.

2. Le vieillissement en France

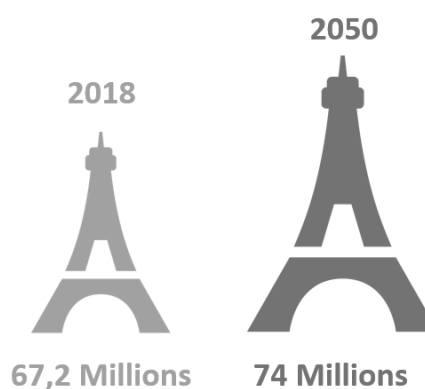
Figure 5: Figure montrant une projection de l'évolution du nombre d'habitants en France entre 2018 et 2050.

La France suit la même évolution démographique que l'ensemble des pays de l'Union Européenne mais à un rythme moins rapide (OBSERVATOIRE DES TERRITOIRES, 2018). La France est le deuxième pays le plus peuplé de l'union européenne derrière l'Allemagne.

Elle compte aujourd'hui 67,2 millions d'habitants (chiffre estimé au premier janvier 2018). Les projections indiquent une augmentation de la population de 10% en 2050 (Cf. Figure 5) (OBSERVATOIRE DES TERRITOIRES, 2018). Cet accroissement est dû en grande partie à un solde naturel positif mais aussi à un solde migratoire positif.

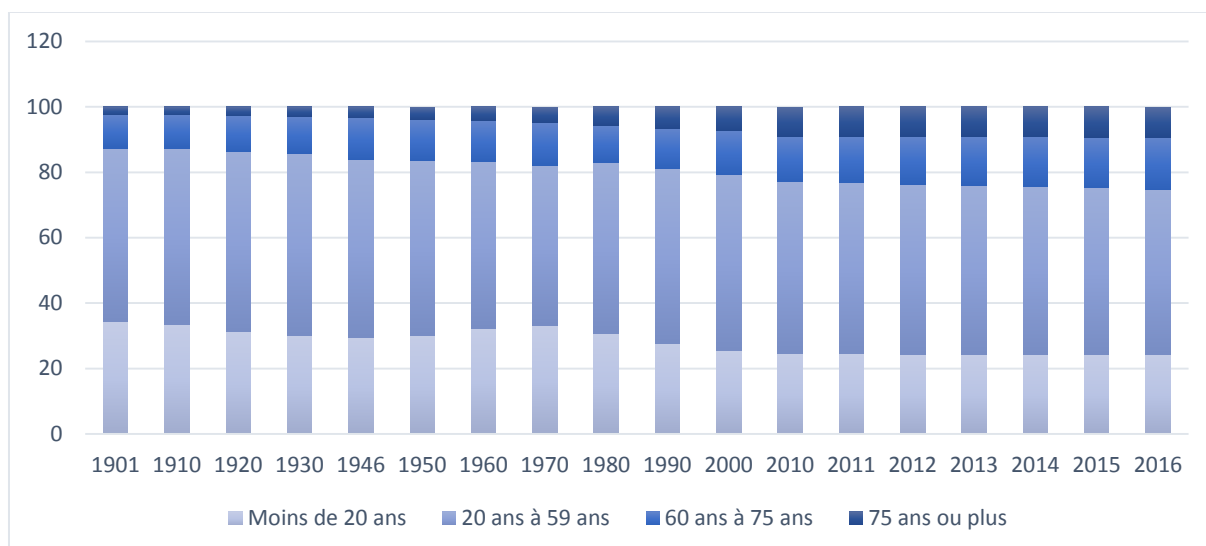
La population française s'accroît, ainsi que le nombre de personnes âgées. En effet, en 2016, La France comptait plus de personnes de plus de 60 ans que de personnes de moins de 20 ans (CAZENAVE, 2016). De même, le nombre de plus de 85 ans va quadrupler d'ici à 2050.

Aujourd'hui 1,2 millions de personnes souffrent de perte d'autonomie et ce chiffre doit doubler d'ici à 2060. La figure ci-dessous nous montre l'évolution de la population par tranche d'âge entre 1901 et 2016. De manière globale le nombre de personnes âgées de plus de 60 ans est passé de 12,7% en 1901, à 25,1%, soit un quart de la population totale. C'est la



part des 75 ans et plus qui augmente de manière la plus prononcée. En effet celle-ci est quasiment multipliée par quatre, passant de 2,5% (1901) à 9,3% (2016). A l'inverse la part des moins de 20 ans a diminué, passant de 34% à 24% entre 1901 et 2016.

Figure 6: Population française par groupe d'âge, en %



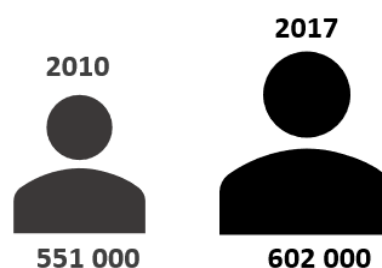
Sources : Insee, *La population par âge*, paru le 01/03/2016

Ce vieillissement de la population s'explique en grande partie par une augmentation de l'espérance de vie qui était de 74 ans en 1980 et de 82 ans actuellement. A cet accroissement de l'espérance de vie se cumule des effets démographiques de la population du « baby-boom ». Cette génération comprend les personnes nées entre 1946 et 1964. Le nombre de décès a ainsi augmenté depuis les années 2010 de quasiment 10% (Cf. Figure 7)

Une baisse de la fécondité peut aussi influencer sur ce vieillissement. En 2017, 767 000 enfants sont nés en

France, soit 17 000 de moins que l'année précédente (INSEE, 2018). Cela entraîne aussi une diminution du taux de fécondité, passant de 2,89 en 1963 à 1,88 enfants par femme en 2017. Afin de garantir le renouvellement de la population, celui-ci doit être de 2,1. Ces données corréleront avec l'âge moyen à la maternité qui continue de croître régulièrement augmentant d'un an entre 2007 et 2017.

Figure 7: Figure représentant l'évolution du nombre de décès en France entre 2010 et 2017

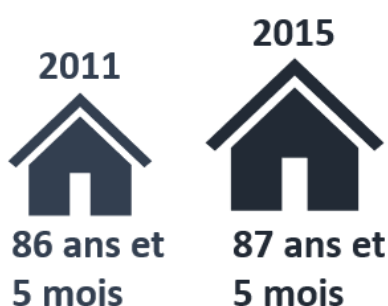


Source : INSEE, *Bilan démographique*

3. Une augmentation de la dépendance chez les résidents en EHPAD

Une étude DRESS (MULLER, 2017) indique que 10% des personnes âgées de plus de 75 ans résident dans un Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes. Ce taux atteint 1/3 pour celles âgées de 90 ans, et la moitié de celles âgées de 97 ans et plus (BOUVIER et al., 2011).

Figure 8: Figure représentant l'évolution de l'âge médian en EHPAD entre 2011 et 2015



Les résidents sont de plus en plus âgés. L'âge médian en établissement a augmenté d'un an en quatre ans de temps (Cf. Figure 8). De plus, entre 2011 et 2015, la proportion de personnes âgées de 90 ans ou plus en EHPAD passe de 29% à 35%.

Cette augmentation de l'âge en EHPAD entraîne une augmentation de la dépendance. Par exemple, le nombre de GIR 1 à 4 (Groupe Iso Ressources) a augmenté de deux points passant de 81% en 2011 à 83% en 2015 (PERICARD, 2014). Dans le même sens, le GMP c'est-à-dire le GIR Moyen Pondéré augmente de 689 à 710 sur cette période. Les futurs résidents auront un profil qui se rapproche plus de celui d'une unité fermée, ou d'une unité de soins longue durée que celui d'un EHPAD dit « classique ».

Un autre indicateur concerne les foyers logements (EHPA hors EHPAD). Ceux-ci accueillent moins de résidents en 2015 qu'en 2011. Leur taux d'occupation a baissé de deux points, passant de 95% à 93% sur cette période.

Le vieillissement de la population française s'accompagne donc d'une augmentation de la dépendance. Les aidants supportent des proches de plus en plus dépendants et doivent être présents parfois de manière continue pour accomplir des actes de la vie quotidienne.

C. Une évolution sociologique de la famille

Depuis les années 1970 (DECHAUX, 2009a), de nombreuses transformations affectent la famille sur le plan sociologique : le noyau familial se redéfinit (1) et l'accueil des personnes âgées se déroule de moins en moins à domicile de l'aidant (2). Des nouvelles configurations familiales entraînent une disparition de la « famille multi générationnelle » dans un même habitat. Une poussée des solitudes et des contraintes budgétaires provoquent une « interdépendance des proches où la vulnérabilité des aidants et des aidés est omniprésente ».

1. Une redéfinition du noyau familial

Différentes définitions de la famille coexistent. Nous pouvons par exemple citer :

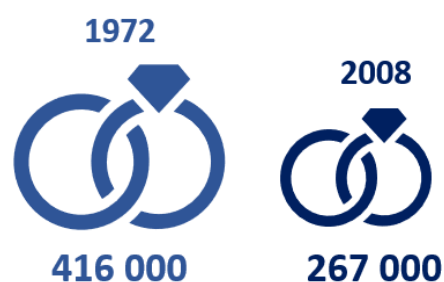
- La définition de l'INSEE : « partie d'un ménage comprenant au moins deux personnes et constituée soit d'un couple marié ou non, avec ou sans enfants, soit d'un adulte avec un ou plusieurs enfants. Est comptabilisé comme enfant tout individu célibataire (lui-même sans enfant) vivant dans le même ménage que son ou ses parents, sans limite d'âge. »
- Une définition de la famille, par BARRY et al. en 2000, parle de « l'ensemble des personnes apparentées par la consanguinité et/ou l'alliance ».

Jusque dans les années 70 le noyau familial était constitué par un couple marié avec des enfants élevés par l'épouse. Cet ensemble formait une famille dite « traditionnelle ». Ce modèle évolue et se marginalise.

Ce type de famille est institutionnalisé par le mariage. Depuis plus de 35 ans, le nombre de couples qui se marie est en recul, avec une diminution de plus de 30%, passant de 416 000 à 267 000 entre 1972 à 2008 (DECHAUX, 2009b) (Cf. Figure 9).

Peut-être aussi associé le modèle de la femme au foyer. Présente à la maison en éduquant les enfants, cette représentation devient de plus en plus rare. Par exemple, en 2003, la France dénombrait ¼ des femmes entre 15 et 59 ans au foyer contre 60% en 1968.

Figure 9: Figure représentant l'évolution du nombre de mariages en France entre 1972 et 2008



Apparaît alors de nouvelles formes de vie familiale. Par exemple la sociologue Irène THERY en 2016 indique que la famille acquiert un statut en dehors du mariage. Les enfants bénéficient à présent des mêmes droits quelle que soit la situation matrimoniale de leurs parents.

Il se met en place de nouvelles formes familiales ou s'articulent conjugalité et parentalité (BERGONNIER-DUPUY, 2007). La place des familles séparées, recomposées, homosexuelles, prend une place de plus en plus importante dans la société.

François de SINGLY, en 2007, quant à lui, parle d'un « flou institutionnel » qui permet à l'individu d'inventer sa propre famille. C'est maintenant le sentiment d'appartenance qui prédomine, et non pas des critères formels. Un cercle d'amis proche peut par exemple prendre une place plus importante que le cercle familial.

2. De nouvelles particularités contemporaines concernant l'accueil des personnes âgées à domicile

Jusqu'à la fin du XXème siècle, lorsqu'une personne âgée ne pouvait plus vivre seule chez elle, elle était souvent accueillie chez ses enfants (DAVIN, PARAPONARIS, 2012). Cette solidarité « ascendants-descendants » était fréquente en cas d'augmentation de la dépendance, de prévalence de la pathologie d'Alzheimer ou apparentée ou lors du décès du conjoint (ROUSSEL, 1976). La famille avait une place importante concernant l'apport de soins de longue durée à domicile (FONTAINE, 2012).

De nouveaux facteurs ont modifié ces comportements depuis :

- L'augmentation du pourcentage de femmes travaillant
- L'éloignement des enfants
- Une dissolution plus fréquente des couples.

Ces changements familiaux, cumulés avec l'augmentation des pathologies chroniques lourdes, poussent les personnes âgées à rester chez elles ou à faire appel à des structures d'hébergement.

Ces évolutions sociologiques ont profondément modifié la famille depuis les années 1970. Ces changements structurels prennent souvent du temps et sont difficiles à anticiper.

D. Une reconnaissance progressive du statut d'aidant

Le statut d'aidant d'un point de vue juridique apparait que très tardivement. Il faut attendre les années 2000, pour que les premières dispositions législatives et règlementaires (1) apparaissent. Peu à peu, différentes lois et recommandations de bonnes pratiques (2) reconnaissent le travail de l'aidant. Ce travail a été porté par de nombreuses associations qui ont œuvré auprès des pouvoirs publics pour la reconnaissance du rôle des aidants (3).

1. Une évolution législative qui permet une reconnaissance des aidants

Les pouvoirs publics ont commencé à développer une politique concernant la vieillesse à partir des années 1960. Le rapport Laroque publié en 1962 est un des piliers fondateurs de la politique de la vieillesse. Celui-ci fait état de la situation difficile et précaire dans laquelle évoluaient certaines personnes âgées : isolement, mal-logement, pauvreté. Ce rapport fondateur impulsera, de nombreuses évolutions comme la construction de foyers logements, ou encore une revalorisation des retraites. Il faudra attendre la loi du 11 février 2005 pour que la place et le rôle de l'aidant soient reconnus socialement et commence à être défini.

- **Loi n°2502 du 11 février 2005**

La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées apporte des évolutions dans le domaine de la compensation, la solidarité, l'emploi et l'accessibilité des personnes en situation de handicap (ERES,2006). C'est l'une des premières lois qui reconnaît le rôle de l'aidant naturel auprès d'une personne âgée ou en situation de handicap.

En effet cette loi fixe une prestation de compensation qui peut financer cinq différents types d'aide :

- Des aides techniques
- Des aides spécifiques
- Des aménagements
- Des aides animalières
- Des aides humaines

Le financement de ces aides humaines permet de rémunérer les aidants familiaux et les auxiliaires de vie. Elle permet aussi à toute personne en situation de handicap physique de désigner un aidant naturel de son choix, pour réaliser des gestes prescrits par son médecin.

- **Loi n°2009-879 du 21 Juillet 2009 dite « Hôpital Patient Santé Territoire »**

La loi dite « HPST » promulguée en 2009, va étendre le statut d'aidants familiaux. Quatre ans après la possibilité de désigner un aidant naturel pour les personnes en situation de handicap, celle-ci prévoit un financement des dépenses de formation des aidants familiaux. De plus le terme d'aidant n'est plus cantonné au handicap mais aussi pour les personnes en perte d'autonomie.

- **Loi relative à l'Adaptation de la Société au Vieillessement du 29 décembre 2015**

La loi dite « ASV » est fondamentale pour la reconnaissance des aidants. Est ainsi utilisé le terme de « proches aidants » qui regroupe l'ensemble des aidants comme la famille mais aussi les proches (voisins, amis ...).

Cette loi instaure aussi un droit au répit. Cinq cents euros peuvent être octroyés, au-delà des plafonds de l'APA¹ pour un accueil de jour ou un hébergement temporaire. Ce montant peut aussi financer des heures d'aide à domicile supplémentaires pour venir en soutien des aidants.

En 2003 était mis en place le congé de solidarité familiale par la loi n°2003-775 du 21 août 2003. Il permettait à tout ascendant, descendant, frère ou sœur de bénéficiaire de congés pour venir en aide à son proche. La loi ASV modifie ce congé et le renomme « congé du proche aidant ». Les personnes pouvant en bénéficier ne sont plus limitées à la famille mais aux membres extérieurs à cette famille.

¹ Allocation Personnalisée d'Autonomie

2. Des recommandations de bonnes pratiques appuient ces réglementations

- **La Charte Européenne de l'Aidant Familial**

En 2007, alors que la loi dite « Hôpital Patient Santé Territoire » n'est pas encore écrite, sort la Charte européenne de l'aidant familial. Ce texte est une référence pour de nombreuses associations ou organisations de personnes en situation de handicap ou de dépendance.

Cette charte a pour but de donner une visibilité aux aidants pour que ceux-ci soient à égalité de droits et de chance comme tout citoyen. La charte est divisée en dix paragraphes définissant le statut de l'aidant ainsi que ses droits et ses devoirs

- **Les Recommandations de Bonnes Pratiques de la Haute Autorité de Santé (HAS)**

La Haute Autorité de Santé a édité en Février 2010 des recommandations portant sur les aidants naturels. Ces recommandations s'inscrivent dans le Plan Alzheimer 2008-2012. L'objectif est de proposer aux « aidants naturels ou informels de patients ayant une maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée » une consultation médicale annuelle.

Cette consultation a pour but de prévenir la détresse psychique ou physique chez les aidants. Une autre consultation est recommandée lors d'une situation de crise comme par exemple en cas d'annonce médicale de fin de vie.

Ces recommandations de bonne pratique s'inscrivent dans un objectif d'amélioration de la prise en charge du patient et de ses proches. Elles orientent les choix des gouvernements successifs en matière de politique publique notamment dans le champ de la dépendance (ROLLAND, SICOT, 2012). Dans ce cas elles préviennent et prennent en compte les difficultés des aidants.

3. De nombreuses associations présentes en soutien

De nombreuses associations sont présentes en soutien des aidants comme l'Association Française des Aidants, France Alzheimer, France Parkinson ... Ces associations ont pour but de militer pour les droits des aidants mais aussi de les soutenir. Pour cela de plus en plus d'associations proposent diverses formes de soutien. Par exemple, sont

organisés des conférences et des groupes de paroles, mais aussi formations et aides juridiques.

Depuis que le droit au répit est reconnu, des associations proposent des vacances et des loisirs aux aidants familiaux. Des activités entre aidants et aidés sont aussi promues. Par exemple la maison des aidants de la métropole Lille-Roubaix-Tourcoing offre les services d'un « relai d'aidants à domicile » moyennant un tarif dit « modeste » (BOCCARA, 2017).

Conclusion Partie I :

Cette première partie nous a présenté les évolutions démographiques, sociales et juridiques qui impactent les aidants. La population européenne et française vieillit et entraîne une augmentation de la dépendance. Nous avons aussi vu que depuis les années 1970 ces modifications entraînent des changements dans la prise en charge des aidés. De nouveaux réseaux se sont développés pour informer les aidants, que ce soit de manière associative ou que ce soit par l'intermédiaire des Centres Locaux d'Information et de Coordination (CLIC) mise en place par les conseils départementaux responsables chef de file de l'action sociale. Ces réseaux permettent de délivrer des informations et organiser de rencontres comme par exemple le café des aidants.

Cette première partie nous a permis de découvrir l'environnement dans lequel les aidants évoluent. Dans l'optique de définir les avantages pour l'aidant d'une entrée en EHPAD, nous allons voir dans une deuxième partie les difficultés que peuvent rencontrer l'aidant avant que leur proche ne soit en EHPAD.

Partie II : Aidant, un rôle loin d'être simple

Cette deuxième partie a pour but de montrer les différentes difficultés que peuvent rencontrer les aidants (A). De plus, nous nous posons la question pour savoir si ces difficultés sont homogènes suivant les territoires, ou si la ruralité peut les amplifier (B). Afin d'illustrer les recherches bibliographiques, j'ai choisi de réaliser un questionnaire auprès d'aidants de personnes résidant en EHPAD (C).

A. Des difficultés impactant la vie de l'aidant dans sa globalité

L'épuisement de l'aidant a été le sujet de recherches depuis des années. Il ressort de manière globale des effets délétères sur la santé (1), la vie professionnelle (2), et la vie sociale (3) de ces aidants. De plus certains aidants ne se sentent pas forcément écoutés et soutenus par les institutions (4) malgré des plateformes d'aide qui se développent.

1. Des effets délétères sur la santé des aidants.

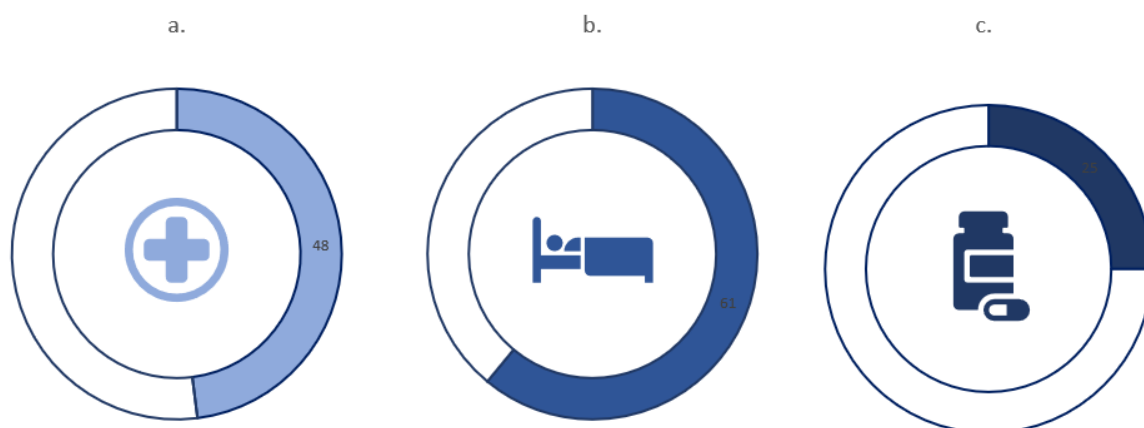
Les aidants, ne sont dans la majorité des cas pas des professionnels de l'accompagnement médico-social. L'aidant, face aux contraintes de la prise en charge, peut se trouver dans des situations personnelles difficiles qui impactent sa santé physique et/ou psychique : absence de soins pour lui-même, report de vacances, prise de tranquillisants, de somnifères ou d'antidépresseurs (BOUATI et al., 2016) ...

De nombreuses études mettent en avant ces effets sur la santé de l'aidant. Différents indicateurs comme la diminution du nombre de visites chez le médecin ou du nombre de vaccins réalisés sont parlants. Une étude réalisée auprès d'aidants à domicile de patients atteints de démence montre une augmentation des troubles du sommeil (THOMAS et al., 2010). Cette étude, réalisée auprès de 98 aidants, indique qu'ils ont plus fréquemment des troubles du sommeil que le groupe témoin. La discussion met en avant des facteurs majeurs de ces troubles :

- L'apparition chez les aidants d'éléments de vie qui rompent avec les habitudes du sommeil
- Le poids du fardeau qui les expose à la dépression

Une seconde étude réalisée par l'Association Française des Aidants (AFA) (LEDUC, 2015) réalisée auprès de 200 aidants, relève aussi les conséquences sur leur santé.

Figure 10: Graphiques représentant le nombre d'aidant déclarant avoir des problèmes de santé qu'ils n'avaient pas avant d'être aidant (a.) ; le nombre d'aidant déclarant avoir des problèmes de sommeil depuis qu'ils sont aidants (b.) et le nombre de répondant déclarant augmenter leur consommation de médicament (c.)



Ainsi, le graphique ci-dessus démontre que presque la moitié des aidants a des soucis de santé qu'ils n'avaient pas avant. De même, quasiment 2/3 des personnes déclarent avoir des problèmes de sommeil et 25% déclarent avoir augmenté leur consommation de médicaments. Ces données témoignent du stress et de l'anxiété rencontrée. La dépression concernerait jusqu'à 30% des aidants.

La théorie du « stress coping » élaborée en 1996 par NOLAN, GRANT et KEADY a été longtemps utilisée pour illustrer les difficultés psychiques. Cette théorie conceptualise l'aide apportée comme un travail. L'aidant serait donc confronté aux mêmes difficultés qu'un professionnel et pourrait en subir les conséquences. On peut alors parler de « Burn out » chez les aidants.

De plus, ces difficultés sont exacerbées en cas de démences. La démence prive progressivement la personne âgée de son autonomie et les troubles cognitifs deviennent plus importants. La dépendance des aidés vis-à-vis des aidants devient alors plus importante ce qui majore les sources de stress (THOMAS, 2005).

2. Des difficultés impactant la vie professionnelle

Sur les 8,3 millions d'aidants, la moitié est en emploi (LEBEGUE, 2014). Les impacts dans leur milieu de travail peuvent prendre diverses formes : diminution du temps de travail qui entraîne des baisses de salaires ; absentéisme au travail en dehors des périodes de congés ; changement des horaires de travail ; ou encore rapprochement du lieu de résidence de l'aidant ... Par exemple $\frac{3}{4}$ des aidants ont dû s'absenter en dehors de leur période de congés pour venir en aide à leur proche.

La génération actuelle d'aidant est une « génération pivot » qui doit à la fois soutenir les enfants dans leur éducation, formation et accès à l'emploi et leurs parents qui avancent en âge et deviennent de plus en plus dépendants (LE BIHAN-YOUIYOU, MARTIN, 2006). Ce double front ne fait qu'amplifier les besoins financiers et en temps.

Les aidants ne souhaitent pas abandonner leur profession en majorité. Les contraintes économiques, le maintien des liens sociaux en dehors du cercle familial sont autant d'éléments qui poussent les aidants à ne pas arrêter totalement leurs activités (MAGNAVACCA, 2011). Le travail est perçu comme créateur de lien social nécessaire à l'équilibre psychologique. Les aménagements ou diminution du temps de travail sont plus fréquents.

Pour les entreprises soutenir les aidants en prenant en compte leurs besoins et contraintes, pourrait avoir des effets bénéfiques sur le climat social et économique (WATERS C., VINEALL W. 2013). Une étude réalisée en Angleterre en 2013 souligne l'amélioration de l'ambiance de travail et de loyauté des employés dans plus de 90% des cas étudiés quand ces facteurs sont pris en compte par les entreprises. Elle souligne aussi une augmentation de la productivité (70% des cas) et une réduction des coûts de recrutement et de formation dans 65% des cas.

Les modifications démographiques futures et l'allongement de la durée de vie du travail vont avoir des conséquences sur l'organisation professionnelle chez les aidants. Ce phénomène va être majoré ces prochaines années, et va demander de la part des entreprises une nouvelle organisation qui tiennent compte de ces problématiques.

3. Un temps consacré à l'aidé peu propice à un épanouissement social

Pendant longtemps, les aidants ont été vu sous un angle objectif : seul était pris en compte les actes réalisés pour montrer les difficultés rencontrées par les aidants. Ainsi les indicateurs se basaient sur des charges et des couts engendrés par l'aidé. Par exemple était comptabilisé le nombre d'heures de ménage réalisées ou encore le coût des courses de l'aidé par semaine.

Les aspects affectifs entre aidants et aidés ont émergé par la suite via le concept de « *caring about* ». Jean-Manuel MORVILLIERS en 2011 met en avant la notion de *care* avec celui de *cure*. Le *care* renvoie à un état affectif, à la prise en compte des émotions, le fait de se soucier de l'autre alors que le *cure* renvoie au soin et au côté médical. Par exemple un geste technique médical comme en chirurgie fera appel à la notion de *cure* et non celle de *care*. Le concept du « *caring about* » renvoie à la notion de prendre soin même dans des situations d'urgence ou des situations de fin de vie. C'est par ce biais que les difficultés sociales des aidants ont commencé à être répertoriées.

Un quart des aidants passent en moyenne 7 à 20 heures par semaine pour aider leur proche. 26% d'entre eux interviennent au moins une fois par jour et la moitié une fois par semaine (LEBEGUE, 2014). Le temps déployé pour les aidés est conséquent et peut s'inscrire sur de nombreuses années. La relation d'aide va créer un lien d'empathie entre les deux parties. La mise en place de ce soutien émotionnel est souvent chronophage ce qui peut créer un désinvestissement des relations avec le reste de l'entourage (MORIN, COUDIN, 2011).

Suite à une étude réalisée en 2015, 70% des répondants déclarent ne pas s'accorder de temps pour les loisirs et quasiment 60% déclarent se sentir seuls depuis qu'ils sont aidants (LEDUC, 2015). Ces chiffres parlants montrent la difficulté pour les aidants de se protéger lorsque l'affect rentre en jeu.

4. Un manque de soutien des institutions

Les aidants peuvent ressentir un manque de soutien des différentes institutions, notamment du milieu hospitalier. Une étude réalisée en 2006, par Delphine Brüllhart indique que ces aidants ont des difficultés pour obtenir des informations sur l'état de la santé de la

personne. Un manque de considération de la part des chirurgiens, médecins et infirmières est aussi souligné. Lors de certaines prises en charge les proches ne se sont pas sentis soutenus par le corps médical et n'ont pas bien vécu la situation.

Un manque de coordination entre différents services, comme par exemple entre l'hôpital et les services d'aides à domicile, peut laisser certaines familles démunies. Le médecin est souvent considéré comme un informateur or ce rôle n'est pas toujours rempli. A part les données médicales, le suivi est peu réalisé au long court.

Cette vision peut être à relativiser au vu de la complexité des situations et des points de vue différents selon les acteurs. Les relations tissées avec les aides-soignantes de part la proximité dans la prise en soins diffèrent de celles avec les médecins. Des réunions et des groupes de paroles sont maintenant organisés sur l'ensemble du territoire. L'association Française des Aidants par exemple a mis en place le café des aidants sur l'ensemble du territoire afin de favoriser les échanges sur leur vécu et leur situation. Les témoignages réciproques favorisent le partage et atténuent leur sentiment de culpabilité. D'autres rencontres sont organisées sous forme de conférences comme celle : « trouver sa place avec un professionnel ».

L'accompagnement des aidants envers les aidés s'inscrit dans la durée. La maladie dure plusieurs années et requiert un temps de présence de plus en plus important au fil de son évolution (MOLLARD, 2009) de la part des proches. De nombreuses difficultés ressortent d'un point de vue personnel, professionnel et social.

Si certaines difficultés peuvent paraître évidentes, elles ne sont pas forcément exprimées librement donc pas repérées. Elles peuvent être minimisées par les aidants qui n'osent pas déclarer aller plus mal que leurs proches aidés.

B. Des difficultés amplifiées en milieu rural

Les paragraphes ci-dessus nous montrent les difficultés possibles que peuvent rencontrer les aidants lors de la prise en charge de leurs proches. Le milieu rural a ses particularités au niveau de l'évolution des territoires (1) qui peuvent entraîner des difficultés d'accès aux structures sociales et médico-sociales (2). En milieu rural, le recours aux aidants professionnels est moins fréquent, posant la question de l'organisation de l'offre de soins sur les territoires et l'égalité de l'accès aux soins (GRENIER, 2009). A l'inverse les aidants non professionnels sont-ils plus présents et plus impliqués (3) ? Afin d'illustrer cette partie, je vais m'appuyer sur une enquête réalisée au Québec concernant le vieillissement et la ruralité (4).

1. Définition ruralité

Le Petit-Robert qualifie le mot rural comme « tout ce qui concerne la vie dans les campagnes : l'habitat, l'exploitation, l'économie, les routes, les mœurs et même un code rural relatif aux lois concernant les biens avec son pendant : le code de l'urbanisme ».

Le terme rural ne doit pas être confondu avec celui d'agricole. La population rurale comprend la population vivant de l'agriculture mais aussi les retraités, commerçants, ouvriers, jeunes et actifs. Dans les territoires qui se développent, le secteur agricole diminue et intègre de nouvelles populations.

Un territoire rural est donc un espace naturel, physique et géographique. Dans ce territoire s'inscrit une histoire, un terroir et une culture. Ce territoire est porteur d'une culture dans laquelle les habitants se forment une identité.

Afin de différencier les territoires urbains et ruraux, la France a mis en place des critères dès 1856. « Toute commune dont la population agglomérée dépasse les 2000 habitants, ou se trouve contiguë à une autre commune urbaine – est réputée urbaine ». Ces seuils ont maintenant évolué et la distinction se fait lorsqu'une commune dépasse les 8 500 habitants.

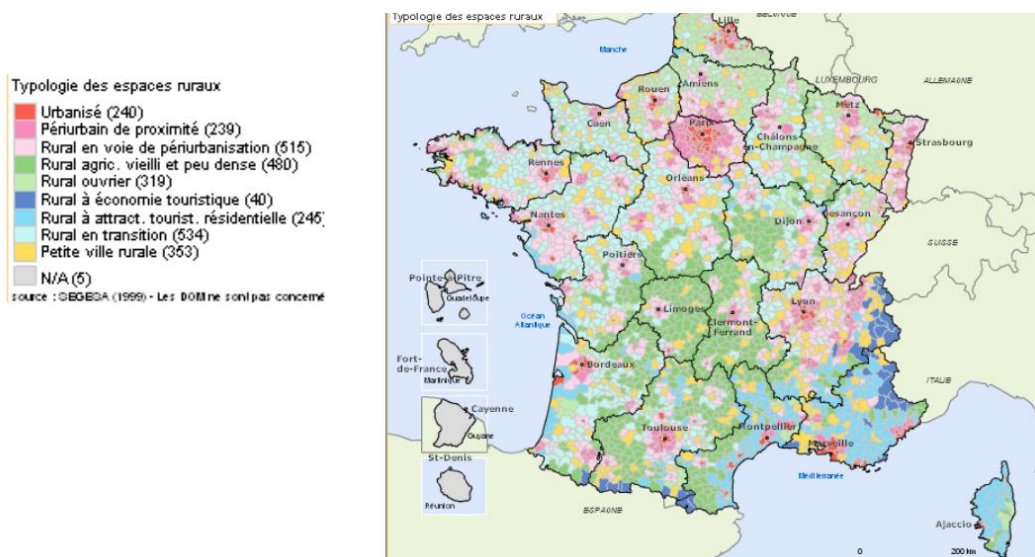
- **Une évolution et une complexité des territoires**

Les territoires ruraux sont en pleine évolution, pendant longtemps marqués par l'exode rural, la tendance est actuellement entrain de s'inverser. Jusqu'au début des années

2000, les communes rurales perdaient des habitants. Un nombre important de personnes jeunes partaient travailler dans des pôles urbains et des personnes plus âgées venaient s’installer dans ces territoires.

Cette baisse a débuté dans les années 1850 pour se stabiliser entre 1982 et 1999 (JEAN, 2009). Depuis la population rurale augmente au même rythme que la population française (+0,7%/an). De plus, ce changement semble être en plein essor : dans le cadre d’une enquête réalisée par l’Institut National de la Recherche Agronomique (INRA) en 2001, un peu plus du quart des citoyens déclarent avoir l’attention d’aller habiter à la campagne. Il est cependant difficile de faire des généralités sur le territoire rural étant donné sa diversité.

Figure 11: Carte représentant la typologie des espaces ruraux en France en 1999



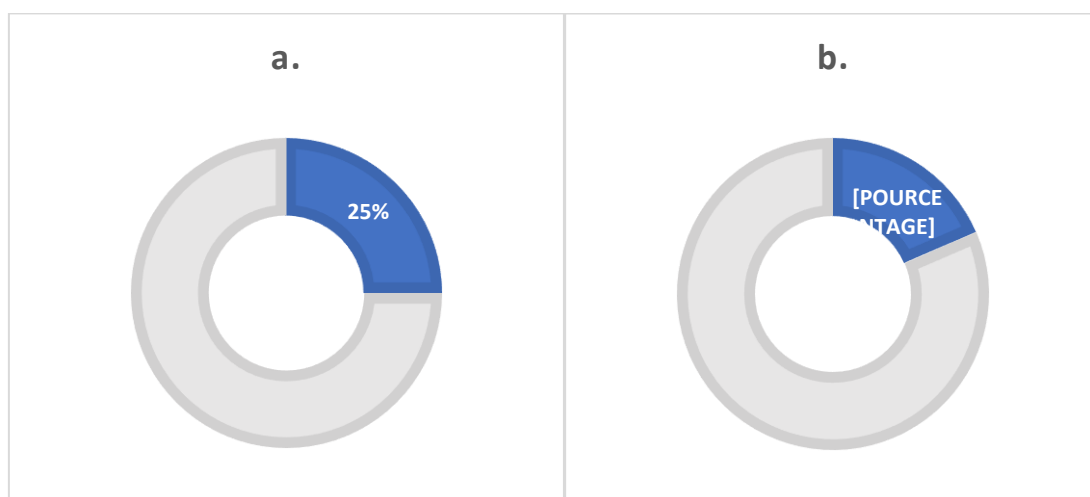
La carte ci-dessus (Cf. Figure 11) nous indique les différentes typologies des espaces ruraux existants. Nous pouvons remarquer que les espaces ruraux sont différents selon les territoires géographiques. Par exemple, dans le nord de la France, l’espace rural ouvrier prédomine alors que dans le sud-est c’est l’espace rural à attraction touristique et résidentielle. Le nord-ouest quant à lui représente majoritairement des espaces ruraux en transition.

- **Une surreprésentation des personnes âgées**

Il existe une surreprésentation des personnes âgées en milieu rural. Lors du recensement de 1999, le nombre de personnes âgées de plus de 65 ans était plus important en milieu rural qu’en milieu urbanisé de 7 points (GUCHER, 2007) (Cf. Graphique 12). ¼ de la

population habitant l'espace rural a plus de 60 ans alors qu'elle ne représente que 19% de la population habitant l'espace urbain.

Figure 12: Graphique à secteur indiquant la part de la population âgée de plus de 65 ans en milieu rural (a.) et en milieu urbanisé (b.) en France lors du recensement de 1999



2. Inégalités territoriales et spécificités d'accès aux acteurs sociaux et médico-sociaux.

Comme nous l'avons vu dans le paragraphe précédent, la diversité des territoires ruraux en France est très importante : territoires ouvriers, touristiques, ou en pleine mutation. On a même employé pendant longtemps le terme de « pays », dans le sens où on associait un territoire, sa population et ses coutumes (GUCHER, 2007). La présence de différents climats et géographies est une des nombreuses raisons de cette diversité : entre le domaine continental, à l'est, océanique, à l'ouest ou méditerranéen au sud-est, les modes de vie sont différents.

La vision de ces territoires a aussi évolué. On est passé d'une vision de « terre-outil de travail » à une « terre-paysage à protéger » (VIEILLARD-BARON, 2008). Le nombre d'agriculteurs, a fortement diminué ce qui est un indicateur de mutations profondes. En effet, entre 1955 et 2000, le nombre d'exploitations agricoles a été divisé par quatre.

Ces spécificités territoriales entraînent des différences en termes d'accessibilité aux structures sanitaires et médico-sociales. Nous notons en premier lieu une diversité des acteurs intervenant dans ce domaine. La MSA (Mutualité Sociale Agricole) est présente chez les ménages agricoles et permet de bénéficier d'une protection sociale particulière. La MSA

est un acteur de premier plan en milieu rural et agricole. Elle a été liée pendant longtemps aux programmes de développement social (PAGES, 2013) et verse les prestations familiales, solidarité et logement.

Une autre particularité est la forte présence d'associations, qui ont pour mission d'étoffer et de soutenir le travail réalisé par les professionnels de santé et les collectivités territoriales. Ces dernières sont fortement impliquées et sont surtout présentes dans le centre et l'ouest de la France.

De manière globale sur les territoires, l'ensemble des acteurs est confronté à des phénomènes similaires (EVEN, 2011) :

- La faible densité de population, d'habitat et d'équipement : par exemple en Ardèche, en raison des caractéristiques climatiques et géographiques, la pratique des soins à domicile est peu développée à cause des distances entre les habitations. Les professionnels sont en plus confrontés à des conditions d'intervention parfois difficiles : peu de confort, habitations non adaptées ...
- Les problèmes liés à l'enclavement géographique et la faiblesse des transports en commun.

3. Aidants familiaux en milieu rural

L'aidant familial en milieu rural est impacté par des contraintes liées au territoire mais aussi liées à la représentation de la famille et de la logique de filiation (GUGHER, 2013).

Dans un premier temps c'est principalement la proximité géographique qui semble déterminer le choix de l'aidant. Cette logique est la même lorsque le groupe familial s'élargit. Ces liens peuvent parfois devenir contraignants pour l'aidé car il est difficile pour lui d'y échapper. Lors d'une étude réalisée par GUCHER en 2013a des paroles d'aidant soutiennent cette théorie : « *elle gardait les petits quand ils étaient petits, nous on les [NDA : Les parents] garde maintenant* » ; « *Maintenant, c'est presque une obligation Enfin ce n'est pas une obligation mais c'est vrai que c'est comme ça quoi ...* ».

Des particularités sont à noter chez certains agriculteurs : le rôle du « gardien de la maisonnée » (GUCHER, 2013a). C'est dans ce milieu que l'on observe une particularité des liens entre ascendants et descendants. L'enfant qui reprendra l'exploitation agricole se doit

d'aider ses parents dépendants. Cette installation est généralement faite grâce à l'apport financier et l'acceptation de la famille. L'aide aux parents devenus vieux et dépendants vient comme un « contre don ». La position d'héritier redevable est ainsi fréquente même si les changements qui impactent les milieux ruraux vont modifier ce modèle. La proximité géographique et le partage moral justifie l'aide qui est présentée comme « juste retour des choses ».

De profondes mutations sont en cours dans les milieux ruraux. Un éloignement des enfants, partis dans des territoires urbains est en cours ainsi qu'un retour de parents qui s'installent sur le tard. Ces éléments entraînent des changements de pratiques, notamment par un appel plus important des aidants professionnels. Ces éloignements géographiques entraînent des changements de pratiques similaires à ceux présents en milieu urbain.

4. Illustration : le vieillissement en milieu rural à Québec.

Une étude réalisée en 2011 met en avant les difficultés rencontrées par les personnes âgées face aux aménagements territoriaux (LORD, 2011). Cette étude réalisée sur la ville de Québec met en avant les enjeux sociétaux liés au vieillissement en banlieue proche, et en banlieue de faible densité entre 1999 et 2006. Deux catégories de personnes ont été interrogées : une première venant d'un secteur métropolitain et la seconde d'un secteur non métropolitain. Différents groupes de discussion ont été mis en place auprès de personnes âgées de 65 à 92 ans.

Il en ressort que les personnes habitant dans la banlieue proche ne se trouvent pas en situation d'isolement social sur toute la durée de l'étude. Sur les 87 personnes suivies, trois ont été placées en résidence autonomie et 5 sont décédées à domicile. Pour les personnes habitant dans une banlieue éloignée le recours à l'automobile est obligatoire, faute de transports en commun. L'utilisation de l'automobile pose un problème en cas de dépendance et oblige les personnes à recentrer leurs déplacements. Se pose aussi la question de la sécurité routière tant pour les piétons que pour les automobilistes les plus âgés.

Ces difficultés mises en avant montrent bien que sans aidants disponibles et habitants à proximité, l'accès aux services de proximité est plus compliqué en habitant en banlieue éloignée. La dynamique est plus importante ainsi que l'offre en région dite

« métropolitaine ». L'offre est en revanche moins importante hors de ces régions et ce qui peut amener à des temps d'attente plus importants avant de rentrer dans une résidence. Cela pousse aussi certaines personnes à un éloignement géographique. Cette contrainte peut entraîner des difficultés dans le suivi des relations entre aidants et aidés.

Bien que la structure des villes soit différente entre France et Canada et que la densité de population est faible dans les espaces ruraux en lien avec l'immensité du territoire, des similitudes sont à noter : difficulté d'accès aux commerces de proximité lorsque la dépendance s'accroît, manque d'établissements sociaux et médico-sociaux qui poussent les personnes à un éloignement de leur domicile.

Il existe une très forte diversité des territoires, il peut être donc difficile de généraliser des données au niveau national. Quelques similitudes existent cependant comme la part importante de personnes âgées, un faible accès aux diverses structures d'aide et de soin ainsi qu'un fort recours aux aidants familiaux, notamment lié à une proximité géographique.

C. Mise en situation : questionnaire auprès de deux EHPAD

L'institutionnalisation d'un proche est un évènement qui modifie profondément la relation aidé-aidant. Ce questionnaire a pour but d'aborder différentes interrogations sur le statut d'aidant : ce statut disparaît-il une fois la prise en soins assurée par des professionnels soignants ? Les difficultés et la culpabilité éprouvée en amont par le soignant diminuent-elles une fois leur proche en EHPAD ?

1. Environnement et contexte

Afin d'illustrer ce rapport j'ai souhaité diffuser un questionnaire auprès de familles et aidants de résidents d'EHPAD. Ce questionnaire a pour but de relever les principales difficultés rencontrées pour les aidants et de se questionner sur l'amélioration de ces difficultés après l'intégration de leurs proches en EHPAD.

Le questionnaire a été diffusé sur deux établissements :

	L'EHPAD Ker Joseph	L'EHPAD Les Jardins du Castel
Localisation	Commune de Pipriac , Ile et Vilaine	Commune de Châteaugiron , Ile et Vilaine
Statut	Etablissement public dépendant de la fonction publique hospitalière	Etablissement public dépendant de la fonction publique hospitalière
Nombre de lits	84 lits dont 13 en unité protégée	Il se compose de 121 lits dont 36 en unité protégée et 20 places en accueil de jour.
Zone	Zone rurale	Zone semi-rurale

Figure 13: Carte représentant l'emplacement des villes de Pipriac et de Châteaugiron en Ile et Vilaine



Source : Googlemaps, 2018

2. Méthodologie

• Matériel et méthode

Le questionnaire (Cf. **Annexe 1**) est composé de 26 questions structurées en trois parties :

- Généralités
- Avant l'intégration en EHPAD
- Après l'intégration en EHPAD

Le questionnaire est composé majoritairement de questions fermées multiples ou à choix unique (20 sur 26). Cela permet de recueillir un nombre conséquent de réponses et d'en faciliter l'analyse. Six questions ouvertes et un item « commentaire » à la fin des questionnaires permettent d'apporter plus de précisions concernant le point de vue des proches. Je me suis appuyée sur mes recherches bibliographiques pour la mise en place du questionnaire.

Ce questionnaire a été travaillé en lien avec M. BERTON, directeur de mémoire et validé par Mme MAZEREAU, directrice de l'EHPAD Ker Joseph. Le questionnaire a été élaboré à l'aide du logiciel Microsoft Word.

- **Population interrogée**

La population interrogée vit majoritairement en milieu rural (75%), 15% habitent en milieu semi rural et 10% en milieu urbain. Ce questionnaire a été diffusé et retourné par voie postale au sein de l'EHPAD Ker Joseph et par messagerie électronique pour l'EHPAD Les Jardins du Castel.

L'enquête s'est déroulée entre le **18 mai et le 7 juillet 2018**.

- **Les critères d'inclusion**

Le questionnaire a été diffusé aux familles des personnes séjournant en EHPAD dit « classique » et aux personnes séjournant en unité protégée. Les critères d'inclusions sont les aidants et les proches d'aidants des résidents des EHPAD.

- **Traitement des données**

Les questionnaires ont été analysés par le biais du logiciel Microsoft Excel entre le 1er juillet et le 1^{er} août 2018. Les résultats de cette enquête sont présentés dans un premier temps aux deux directeurs des EHPAD concernés et ensuite diffusés aux familles et aux résidents soit directement par voie électronique soit en lien avec Mme Mazereau, directrice de l'EHPAD Ker Joseph.

Les questionnaires ont été diffusés à 117 personnes et 19 ont été retournés ce qui fait un taux de retour de 13%. La population interrogée est constituée à 100% de la famille des résidents. Au vu du taux de retour, les informations recueillies n'ont pas un objectif de représentativité. Elles reprennent des expériences et situations individuelles.

3. Résultats

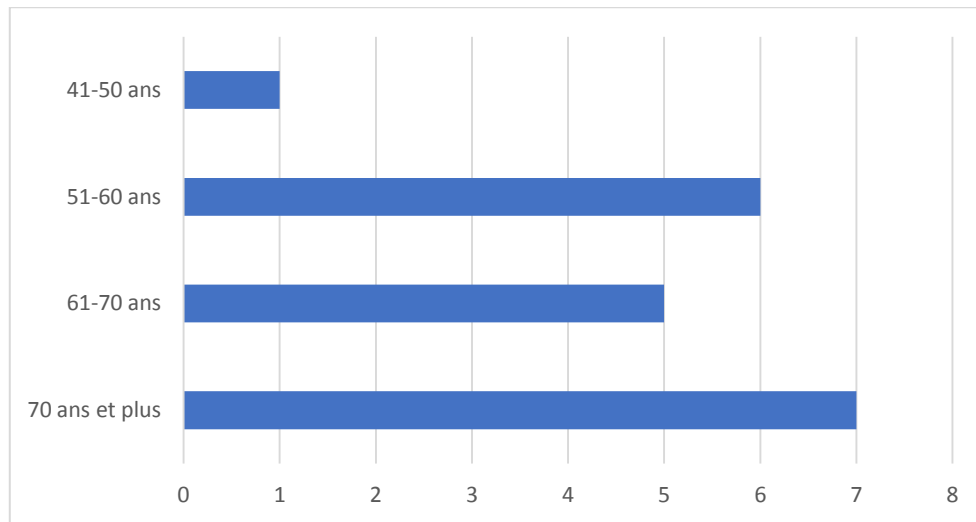
Les résultats présentés dans cette partie ne sont pas exhaustifs. Le nombre de retour est de 19 questionnaires ce qui ne permet pas d'assurer la stabilité et la représentativité des pourcentages.

L'analyse complète est disponible en **Annexe 2 : Analyse des questionnaires**.

- **Profil des personnes interrogées.**

D'une manière générale, l'ensemble des personnes interrogées appartient à la famille de leur proche aidé. Les $\frac{3}{4}$ des aidants sont les enfants de leur proche en EHPAD. L'âge moyen des personnes interrogées est d'environ 66 ans.

Figure 14: Histogramme représentant les réponses à la question "Dans quelle tranche d'âge vous situez-vous"



Deux catégories socio-professionnelles sont représentées : les ouvriers à 30% et les retraités à 70%. Un peu plus de 10% des personnes interrogées déclarent avoir d'autres personnes à charge et 60% des résidents ont d'autres proches habitant à proximité. Ces proches sont, pour l'ensemble des répondants des personnes de la famille (Frère/sœurs à 15%, Autres enfants à 15% ...). Et ceux-ci habitent à 65% dans un rayon de moins de 10 kilomètres de l'EHPAD.

- **Avant l'intégration en EHPAD**

Le questionnaire a mis en avant certaines difficultés que peuvent rencontrer les aidants avant l'intégration de leur proche en EHPAD :

- La moitié des personnes interrogées déclare avoir aménagé leur temps pour venir en aide à leur proche : l'aménagement du temps est là pour pallier la dépendance ou l'isolement et pour maintenir leur proche le plus longtemps à domicile.
- La durée moyenne d'aménagement du temps consacré à un proche est de 9 ans, avec comme extrêmes 4 et 13 ans.

- Une seule personne sur les 19 interrogés déclare avoir aménagé son temps de travail, soit 5%. Les 90% des personnes interrogées ne se prononcent pas.
- 84% des aidants interviennent chez leur proche au moins une fois par semaine.
- $\frac{3}{4}$ des personnes interrogées déclarent avoir fait appel à un service d'aide à domicile
- Une seule personne déclare avoir des difficultés au niveau professionnel, notamment en termes d'aménagement du temps de travail
- 2/3 des personnes interrogées déclarent avoir rencontré des difficultés au niveau de leur vie sociale.
- A la question « Quel motif a entraîné l'intégration de votre proche en EHPAD ? » diverses réponses ressortent :
 - Lié à un **problème médical** (ex : « AVC », « Perte de mémoire », « chutes, évolution d'une pathologie »)
 - Lié à **l'inadaptation d'une habitation** (« maison à deux étages »)
 - Lié à une **augmentation de la dépendance** (« elle ne pouvait plus rester seule », « le manque de mobilité », « était en foyer logement et sa dépendance a augmenté »)
 - Une **demande de l'aidant** (« je n'en pouvais plus moralement ni physiquement », « pour pouvoir préserver mon couple et ma vie sociale »)

- **Après l'intégration en EHPAD**

Le questionnaire a mise en avant une amélioration chez l'aidant, notamment

- Au niveau **personnel** :
 - Une baisse de 40% de l'anxiété
 - Un quart déclare moins souffrir de la dégradation de leur proche
 - 15% une amélioration au niveau financier
 - Pour 1 personne une baisse de la culpabilité
- Au niveau **professionnel** :

- 20% des personnes interrogées déclarent que leur équilibre professionnel s'est amélioré
- Au niveau de la **vie sociale** :
 - La moitié des répondants déclare avoir plus de temps pour leur vie sociale.

Pour conclure, des commentaires complètent des situations vécues par les aidants et relatent des histoires de vie de chacun :

- « Le placement a été une horreur pour moi et la culpabilité que j'ai éprouvée me taraude toujours, par contre je revis dans ma vie sociale et je ne cesse de la savourer et de la vivre ».
- « Du fait que l'aidé ait été dur avec moi, cela m'a soulagé moralement lorsqu'il a accepté d'aller à l'EHPAD ».
- « Je n'imaginai pas voir l'aidé passer un hiver tout seul [...] Beaucoup en zone rurale restent seuls, il n'y a pas d'autres solutions pour eux. »
- « Il faut le vivre pour comprendre vraiment ce dont on parle. C'est une souffrance pour la personne qui vieillit et pour ses proches. On n'est pas toujours soutenus et compris. L'image de la vieillesse et de la dépendance est occultée et encore tabou dans notre société. Il faut aider les aidants, leur indiquer les bonnes personnes qui pourront les conseiller et prendre les décisions. Le rôle du médecin traitant, de la psychologue ou de l'assistante sociale par exemple est primordial. Après l'entrée en EHPAD j'ai retrouvé avec mon proche des relations plus sereines et nous positifs autant que possible chaque jour qui passe »
- « Si son état ne s'était pas aggravé nous aurions pu continuer de nous occuper de l'aidant »

4. Discussion des résultats

Le taux de retour du questionnaire est de 13%. Ce taux de retour correspond d'abord au fait que la majorité des questionnaires ait été distribuée par voie postale ce qui crée une difficulté pour l'interrogé de le retourner. Ce mode de diffusion a été choisi car peu d'adresses mail des proches ont été recensés au sein de l'EHPAD Ker Joseph. De plus les modes de communications avec les familles se font habituellement par voie postale dans cet établissement.

Ces questionnaires ont été envoyés aux familles sans distinguer le statut d'aidant. Certaines personnes ne se considèrent peut-être alors pas comme aidant ou ne s'investissent pas dans la relation d'aide en lien avec leur proche.

Nous pouvons remarquer une prédominance de l'aidant familial : 100% des personnes interrogées se déclarent comme appartenant à la même famille que l'aidé. Ces résultats correspondent à l'étude de GUGHER réalisée en 2013 ou ressortent la prédominance de ce type d'aidant, notamment dans des milieux ruraux et agricoles. Nous pouvons nous interroger sur les résultats obtenus si ces questionnaires avaient été réalisées en milieu urbain.

Il apparaît dans le questionnaire que la moitié des personnes interrogées déclare avoir aménagé leur temps pour venir en aide à leur proche avant que celui-ci ne parte vivre en EHPAD. De même l'aménagement de leur temps s'est réalisé sur une durée longue (en moyenne 9 ans). Ces données corroborent une étude montrant que 80% des personnes âgées souhaitent vivre à domicile.

A la question « Avez-vous rencontré des difficultés au niveau professionnel ? », le taux de réponse est très faible (5%). Une seule personne déclare avoir rencontré des difficultés en termes d'aménagement du travail. Ce faible taux de retour peut s'expliquer par le fait qu'à la question « Quelle est votre catégorie socio-professionnelle ? », 70% des personnes interrogées déclarent être à la retraite.

Une amélioration de la vie personnelle et sociale des personnes interrogées est à noter : 40% déclarent une baisse de l'anxiété et la moitié une amélioration de leur vie sociale. Les commentaires soutiennent cette amélioration « *je revis dans ma vie sociale* », « *cela m'a soulagé moralement lorsqu'il a accepté d'aller à l'EHPAD* »...

Cette amélioration peut être nuancée car la culpabilité de voir son proche en EHPAD est toujours présente. Une seule personne déclare éprouver moins de culpabilité depuis que son proche est en EHPAD. Ce sentiment est relayé par certains commentaires : « *la culpabilité que j'ai éprouvée me taraude toujours* ».

L'aidant semble resté en soutien une fois que l'aidé devient résident. 90% des personnes déclarent toujours remplir leur rôle d'aidant une fois leur proche entré en l'EHPAD.

Conclusion Partie II :

Cette seconde partie a permis de mettre en avant la complexité de l'accompagnement réalisé par les aidants. Cette complexité intervient à tous les niveaux de la vie de l'aidant et est exacerbée en milieu rural.

Bien que non représentative de la population française, l'étude menée auprès de l'EHPAD de Pipriac et de Châteaugiron fait ressortir des éléments soulignés par les recherches bibliographiques comme la solitude et la charge des aidants vis-à-vis de leur parent vieillissant à domicile. Un placement en EHPAD ne signifie pas un désengagement de l'aidant mais un investissement différent et centré sur la relation aidant/aidé.

Partie III : Une amélioration de la qualité de vie des aidants une fois

l'aidé en EHPAD

Prendre la décision que son proche parte vivre en EHPAD est une décision qui peut être difficile à prendre mais qui peut sensiblement améliorer la qualité de vie de l'aidant (A). Ces choix ont aussi bien un impact en milieu urbain que rural. Cependant un renouveau de certains milieux ruraux entraîne de nouvelles formes d'aide (B). Pour finir, nous allons nous intéresser aux possibles évolutions auxquelles pourraient être confrontés les aidants, au niveau démographique, technologique, ou urbanistique (C).

A. La place des aidants en EHPAD

Cette partie va porter sur la période allant du choix de l'EHPAD aux premiers moments passés en établissement. Ce choix, même s'il a été pris par l'aidé lui-même peut être difficile à porter et à soutenir pour l'aidant (1). Il peut être difficile de trouver pour les aidants mais aussi les familles leurs places en EHPAD (2), que ce soit auprès des autres résidents, des professionnels et de l'institution en elle-même. Une fois ces difficultés appréhendées de nombreuses études montrent une amélioration significative de la qualité de vie chez les aidants (3), même si certains éléments restent à nuancer.

1. Un choix difficile à porter pour les aidants

L'entrée en EHPAD n'est pas forcément une décision prise par la personne âgée. Cette décision peut venir soit d'un événement déclencheur, comme par exemple une hospitalisation et une impossibilité de retourner à domicile, soit par un épuisement du proche aidant lié à l'aggravation des troubles de la personne, soit par un manque de moyens pour faire face à une pathologie (financiers, organisationnels, sécurité) (DONNIO, 2005).

La décision du placement, surtout lorsqu'elle est faite par l'aidant, est difficile à prendre. Cela peut renvoyer un sentiment d'échec, de culpabilité et d'abandon dans le rôle de l'aidant. De plus, cela le confronte à l'idée que l'EHPAD sera son dernier lieu de vie et au sentiment de la perte et de la mort.

La décision de placer un proche peut être à l'origine de conflits familiaux. Une étude réalisée auprès d'aidants de personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer (MALAQUIN-PAVAN, 2007) rapporte des paroles d'aidants lors de l'annonce du placement d'un proche en

institution : « Ses enfants me disent qu'il ne devrait pas être là, qu'il est le moins malade des résidents ». Les enfants peuvent avoir du mal à admettre la maladie ce qui renforce les tensions intrafamiliales.

La question financière se pose aussi. Les EHPAD sont des établissements onéreux et les aides de l'état ne couvrent pas le prix mensuel. Les personnes âgées n'ont pas non plus toujours les moyens de régler ces dépenses. Un sentiment de culpabilité peut apparaître pour les aidants qui n'ont pas les moyens financiers de régler ces dépenses. Ils peuvent ressentir cette difficulté lors du choix de l'établissement qui est parfois fait en fonction des contraintes budgétaires et non sur la qualité de la prestation. Ceci peut renforcer son sentiment de culpabilité.

Une fois l'entrée en EHPAD faite, se mettent en place de nouvelles relations. Entre la famille et le résident il est important de retrouver un équilibre, surtout lorsque le placement n'a pas été choisi par la personne âgée. Il est aussi important de créer une relation entre la famille et l'établissement et ainsi mettre en place un lien de confiance.

2. La place des familles en EHPAD

Comme nous avons vu lors de l'enquête auprès des proches aidants, quasiment 80% des personnes interrogées déclarent continuer leur rôle d'aidant une fois leur proche entré en EHPAD. Bien que les aidants ne réalisent plus certains actes comme les gestes de la vie quotidienne, ceux-ci sont toujours investis dans leur mission.

La vie d'un établissement peut retranscrire celle d'une « micro-société », où divers liens se créent et se défont entre les résidents, les professionnels et les familles. On peut distinguer le lien individuel entre la famille et son parent, le lien entre les résidents et un lien plus global entre l'ensemble des acteurs intervenants dans la structure.

Certains liens dans un établissement sont définis de manière statutaire comme le lien hiérarchique, ou de manière contractuelle (comme par exemple entre les résidents et l'EHPAD). D'autres liens ne sont pas définis : c'est notamment le lien entre familles et direction. Ce flou traduit un manque de droits et d'obligations auxquelles doivent répondre les deux parties.

Chaque famille, comme chaque résident a un passé unique ce qui peut entraîner des complications dans la prise en soins et la gestion des difficultés rencontrées. Certaines réactions ou demandes peuvent être compliqués à transposer d'une famille à l'autre.

Un EHPAD reste un lieu de vie, une recherche du vivre ensemble entre les différentes personnes. L'accès se fait lorsque dépendance et démence sont exacerbées ou le maintien à domicile est devenu impossible. Ces éléments peuvent entraîner une difficulté pour la personne âgée de s'adapter au sein de ce nouvel environnement et accroître les craintes de certaines familles

Le Conseil de la Vie Sociale est une instance obligatoire pour tout établissement d'hébergement. Celui-ci porte sur les questions d'organisation interne et de la vie quotidienne d'un établissement et permet de donner une voie aux familles et résidents. Cette instance a été créée par la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale où représentants des résidents et familles élues sont les interlocuteurs privilégiés. A posteriori plusieurs difficultés remontent au CVS : difficultés pour certaines familles d'exprimer leur vécu, leur vision des choses, peur de s'affirmer et de paraître hostile et déplacé à l'établissement (CHARAZAC, GAILLARD-CHATELARD, GALLICE, 2017).

3. Une amélioration de la qualité de vie des aidants à relativiser

Les résultats du questionnaire diffusé à l'EHPAD de Pipriac et de Châteaugiron viennent appuyer la théorie concernant l'amélioration de la qualité de vie des aidants. L'anxiété en baisse, une amélioration au niveau financier et un équilibre professionnel retrouvé apparaissent. Bien que l'étude ait été réalisée sur un nombre insuffisant d'aidants pour conclure de manière scientifique, elle peut indiquer une tendance.

Une autre étude menée en 2009 sur un panel de population plus important (1 610 aidants) vient souligner cette théorie. Une amélioration des symptômes dépressifs est à noter 6 et 12 mois après l'entrée en EHPAD de leur proche (GAUGLER et al., 2009). Les résultats montrent une baisse des syndromes dépressifs et du stress qui sont des facteurs de la dépression.

La charge mentale et les sources de dépressions diminuent significativement les 6 premiers mois après l'entrée en EHPAD de l'aidé. Les syndromes dépressifs sont plus

présents de manière significative avant l'entrée en EHPAD qu'après cette entrée. La même étude, réalisée 12 mois après l'entrée en EHPAD vient confirmer ces premiers résultats.

L'entrée en établissement peut être considérée comme une forme de répit. Cependant les tensions psychiques et économiques demeurent malgré l'institutionnalisation.

Pour certaines personnes, l'engagement auprès de leur proche a duré de nombreuses années. Dans le questionnaire réalisé auprès des deux EHPAD d'Ile et Vilaine, trois personnes ont eu leur proche chez eux pendant plus de 10 ans. Une fois le relais fait par l'EHPAD, l'aidant doit réaménager son temps et sa vie auparavant centré sur l'aidé. Il peut aussi avoir du mal à lâcher prise.

Les aidants doivent être préparés en amont. Ils ont un besoin de formation et d'information sur les bénéfices apportés pour l'institutionnalisation de leurs proches et que l'amélioration de leur qualité de vie soit optimale. Un panel de possibilité de répit comme l'hébergement temporaire s'est développé sur l'ensemble du territoire. Bien que sous utilisé actuellement, leurs effets sur le bien être des aidants n'est plus à démontrer.

B. En milieu rural

En milieu rural l'accès aux EHPAD est facilité (1). De nouvelles populations souhaitent un accès facilité aux structures sociales et médico-sociales (2). Ces modifications sociales et territoriales déclenchent de nouvelles dynamiques ou l'aidant a toute sa place (3).

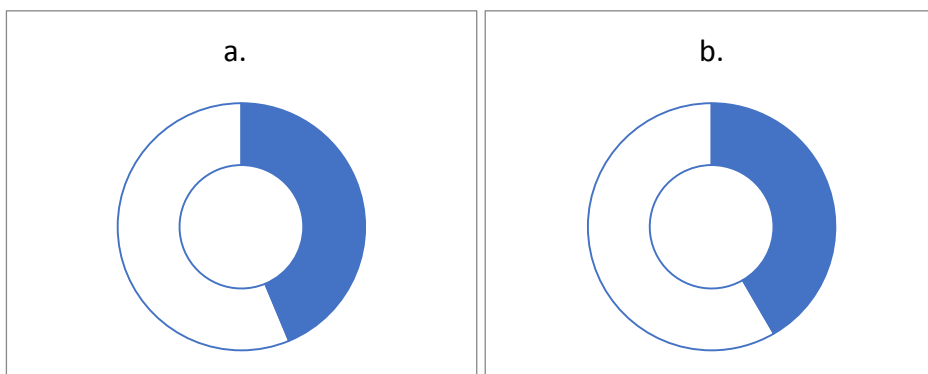
1. L'accès aux EHPAD en milieu rural

L'offre de places en EHPAD est répartie inégalement sur le territoire. En nombre de places proposées l'offre est plus forte en milieu rural. En 2014 en France, le taux moyen d'équipement en lit est de 99 lits pour 1000 personnes âgées de 75 ans ou plus. Des disparités territoriales sont à noter. Par exemple le taux d'équipement en Seine-Saint-Denis est de 60 lits pour 1000 personnes âgées de plus de 75 ans et de 140 en Haute-Loire.

Ce taux d'équipement est plus élevé dans les zones rurales que les zones urbaines. Le nombre d'établissements en zone urbaine s'est accru ces dernières années passant de 50% des établissements créés avant 1990 à 70% des établissements créés après 2010 (MORIN, 2015).

La figure 15 ci-dessous illustre les taux d'équipement en EHPAD plus importants en zone rurale qu'en zone urbaine. Le graphique a. indique la part des EHPAD en zone rurale. Ceux-ci atteignent 43% (3 192 pour 7 302 EHPAD au total). Le graphique b. indique que 42 des places d'hébergement en France sont présentes en zone rurale.

Figure 15: a. Graphique illustrant la part des EHPAD en zone rurale en France en 2014. b. Graphique illustrant la part des places en EHPAD en zone rurale en France en 2014



Sources : La Revue de Gériatrie, Tome 40, N° 9, Novembre 2015

Suivant les statuts juridiques, les établissements ne sont pas non plus répartis de la même manière. Par exemple les EHPAD Privés Lucratifs sont présents en majorité à Paris et

dans sa proche banlieue alors que des départements comme le Finistère n'en comportaient aucun en 2014.

Ces données restent à nuancer car comme nous l'avons vu dans la partie II, c'est dans les territoires ruraux qu'il existe une sur représentation des personnes âgées et ainsi de plus grands besoins.

2. Une « Rurbanisation » entraîne de nouvelles formes d'aide

Nous avons vu précédemment que la population rurale n'est pas homogène. Des populations jeunes ont pendant longtemps quitté ces territoires pour vivre dans des milieux plus urbains. Un mouvement contraire s'est amorcé. Il correspond à des arrivées de populations proches de la retraite. Se côtoient alors des personnes ayant vécu la majorité de leur vie en zone rurale et des retraités installés tardivement dans ce milieu. Viennent aussi s'installer à proximité de zones urbaines des populations urbaines plus jeunes, en quête d'un lieu de vie abordable, travaillant en ville ou en zone périurbaine (GUCHER, 2013b). Se côtoient et coexistent à présent des habitants d'origines et d'aspirations diverses.

D'autres espaces loin des grandes métropoles restent plus isolés. Ce sont eux qui sont le plus impactés par le vieillissement de la population.

Dans les années 2000, les échanges de service caractérisant l'entraide familiale étaient voués à disparaître en lien avec la modernisation des sociétés (DECHAUX, 2011). Les transformations du monde rural devaient éroder ce modèle marqué par la solidarité obligatoire entre les générations (MALLON, 2011).

Si les généralisations restent hasardeuses par manque d'études scientifiques, on observe à présent que les anciens ayant toujours vécu au pays s'appuient sur un entourage local au fur et à mesure de leur avancée en âge (ex : voisins). Cependant c'est une relation « au fil de l'eau » : l'accompagnement du vieillissement se bricole au quotidien.

Cette nouvelle forme d'entraide est moins fréquente chez les personnes installées sur le tard dans ces territoires ruraux lors de leur retraite. Un éloignement des proches et des réticences des habitants obligent les « néo ruraux » à faire appel de manière plus régulière aux services d'aide à domicile.

3. De nouvelles dynamiques pour parer aux contraintes de territoire

Certaines collectivités, fortement impactées par les difficultés d'éloignement et d'isolement des personnes âgées ont décidé de mener des projets innovants. C'est le cas en Corrèze où des habitats autonomes ont été construits pour des personnes en situation de handicap vieillissantes (POUDRET, 2011). Ce projet est constitué de 6 à 10 logements locatifs regroupés et équipés de technologies domotiques. Chaque personne possède son logement et a accès à une zone commune. Cette zone est un lieu d'échange et de convivialité mais aussi d'accès à différents services. Un coiffeur peut par exemple être présent.

Même si certains axes d'amélioration sont à travailler : manque de professionnels de santé ou de soutien individualisé, les résultats sont positifs. Les usagers et leurs proches témoignent de leur satisfaction à ce nouveau mode de prise en charge qui articule collectif et autonomie. Le nombre de maisons construites va d'ailleurs doubler témoignant de la pertinence de ce type de prise en charge.

Il existe aussi Les Maisons d'Accueil Rural pour les Personnes Agées (MARPA), maintenant rebaptisés « Maisons d'Accueil et de Résidence Pour l'Autonomie ». Elles permettent aux personnes ayant toujours vécu en milieu rural de rester proche de leur domicile. Ce type d'établissement a été mis en place par la MSA dans les années 80. Elle est destinée aux personnes autonomes ne souhaitant pas entrer en EHPAD. Le mode de prise en charge est différent d'un EHPAD car les établissements ne peuvent accueillir plus de 24 résidents. Ces établissements ne sont pas médicalisés et se rapprochent des résidences autonomie. Un second mode de prise en charge est aussi proposé via des familles d'accueil.

Afin de favoriser l'expansion de services d'aide à la personne, notamment dans l'espace rural, la loi du 26 juillet 2005 prévoit des avantages fiscaux. Une exonération des cotisations patronales est possible pour la rémunération des salariés employés par une entreprise ou par une association des services d'aide à la personne.

Nous observons une forte présence du nombre de places d'EHPAD en milieu rural, cependant des difficultés d'accès à ces services peuvent créer de l'isolement pour les personnes âgées. Ces projets viennent en soutien des aidants. Le panel d'aide aux aidants proposé s'élargit et permet des solutions de soutien en fonction des besoins de chacun.

C. Evolution de la prise en charge et du statut d'aidant

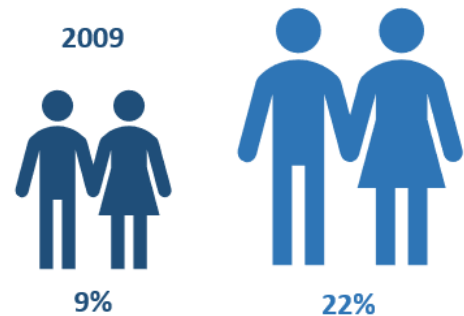
Le statut d'aidant est un statut qui a subi de profondes modifications ces dernières années (1). Les dernières politiques publiques, notamment le dernier rapport de la ministre des solidarités et de la santé, vise à améliorer le soutien des aidants (2). Ce soutien passe notamment par le développement de nouvelles formes d'habitations. Les avancées technologiques pourront aussi contribuer à soulager les aidants (3).

1. Futurs de l'aidant

Les contextes familiaux vont continuer à changer en raison de l'arrivée aux grands âges de

générations ayant eu moins d'enfants et des transformations des situations matrimoniales. Les tendances de fond attendues sont la baisse du veuvage, la croissance de la proportion de divorcés et la stabilité de celle des célibataires. Chez les femmes, notamment de 85 ans et plus, la présence d'un partenaire sera plus importante dans le futur au vu de la réduction de l'écart de l'espérance de vie entre hommes et femmes. En 2030, les prévisions indiquent que la présence d'un conjoint sera trois fois plus fréquente chez ces femmes qu'en 2009 (Cf. Figure 16). (GAYMU, 2008)

Figure 16: Graphique montrant l'évolution du nombre de personnes âgées de plus de 85 ans ayant un partenaire en France, entre 2009 et 2030



Du côté des hommes de plus de 85 ans, la baisse du veuvage jouera dans le même sens et assurera plus souvent le soutien d'un partenaire en cas de dépendance. Les prévisions d'hommes ayant un partenaire en 2030 sont de 53% contre 42% en 2000.

Une augmentation de la population va sûrement entraîner, en nombre absolu, une augmentation de la population âgée isolée, même si proportionnellement, celle-ci doit reculer. De manière plus générale, durant les 25 prochaines années, quelque soit l'évolution de l'état de santé de la population, le nombre d'aidants familiaux potentiels va s'élargir. A l'inverse le nombre de personnes nécessitant cette aide va augmenter moins vite que l'ensemble de la population dépendante.

De plus de nouvelles formes de répit auprès des aidants se mettent en place diversifiant les accompagnements. Les aides au répit ne concernent plus seulement l'aidant mais englobent l'entourage familial. Ainsi des espaces de socialisation sont proposés autour d'activités, fêtes ou de week-ends ... pour que l'aidant vive un moment convivial et ne soit plus cantonné à un rôle de soignant (GUISSET-MARTINEZ, 2008). A Mulhouse des visites de la ville sont organisées entre aidants. Cela permet d'échanger sur les différentes histoires de chacun.

2. Le plan « Grand Age » du 30 mai 2018 et le développement de nouveaux types d'habitats

La ministre de la santé et des solidarités Agnès Buzyn, a publié fin mai 2018 son plan « grand âge ». La feuille de route prévoit d'améliorer la qualité de vie des personnes âgées et de prévenir la perte d'autonomie. Un des axes majeurs est de favoriser le maintien à domicile par l'adaptation des lieux de vie et le soutien aux aidants.

En découle une volonté d'adapter les logements aux besoins des personnes âgées pour proposer des alternatives au maintien à domicile ou la vie en EHPAD. Ces logements se doivent être « alternatifs et inclusifs ». Pourront alors se développer l'habitat intergénérationnel ou le « baluchonnage ».

- **L'habitat intergénérationnel**

L'habitat ou le logement intergénérationnel est apparu à la fin du XX^{ème} siècle en Espagne (NEMOZ, 2017). Ce mode d'habitation partagé entre étudiants et retraités s'est ensuite diffusé dans l'ensemble de l'Europe. Les projets d'habitats intergénérationnels partagent tous des valeurs communes comme des valeurs de solidarité, de lutte contre l'isolement et de volonté d'amélioration de la qualité de vie.

Dans cette perspective, l'habitat générationnel pourrait s'adresser à la population à chaque âge de la vie. Les premières projections prennent comme exemple un logement composé d'un tiers d'appartements pour étudiants, un tiers pour des familles et un tiers pour des personnes âgées.

La plupart des logements qui ont été mis en place ont une vocation sociale, ils cumulent deux avantages :

- Leur coût : le but est de rendre ces logements accessibles autant à des étudiants touchés par la précarité que des personnes âgées percevant une faible retraite.
- Une lutte contre l'isolement : le principe de solidarité et des relations intergénérationnelles pourrait créer de nouveaux liens, et offrir une nouvelle forme de répit à l'aidant.

- **Le « Baluchonnage »**

Ce concept est apparu au Québec en 1999. Il permet d'accorder aux aidants un temps de répit durant une période allant de quatre jours à deux semaines tout en maintenant la personne âgée chez elle. (VERCAUTEREN, 2011). Le professionnel qui remplace l'aidant habite alors à domicile. Ce baluchonnage se doit d'être de deux jours au minimum et d'une nuit pour que celui-ci soit bénéfique à l'aidant (HUILIER, 2017). Il n'a pas pour volonté de remplacer les aidants professionnels déjà présents à domicile, comme un portage de repas ou du temps d'aide-ménagère.

Au Québec ce sont les pouvoirs publics qui prennent en charge les coûts. Les coûts sont estimés au Québec à 15 dollars par jour soit 11 euros environ (NASELLI, 2018). Ces couts, même s'ils sont différents en France seront surement moins élevées qu'un hébergement temporaire.

Des démarches voient le jour en France. Ce concept n'est pas encore totalement réalisable car il soulève de nombreuses questions au niveau du droit du travail. La réglementation en vigueur contraint plusieurs « baluchonneurs » sur une durée de 36 heures (durée minimum). Ceci peut engendrer des difficultés pour les personnes démentes ou en perte d'autonomie. En revanche, maintenir une même personne chez un aidé peut aussi entraîner certaines formes de maltraitance pour chacun.

De nouvelles expérimentations sont en cours, des groupes de travail ont été instaurés. Le travail en cours devra trancher quant à la faisabilité ou non de ce nouveau mode de répit.

3. Les robots, aidants du futur ?

Le Japon connaît des difficultés majeures concernant le vieillissement de sa population. Ce pays avait besoin, en 2010, de deux millions de personnes pour la prise en charge des personnes âgées dépendantes. Cependant il n'en comptait qu'1,33 millions. Pour

pallier ce manque, le gouvernement a accordé des subventions à des entreprises pour développer des robots accessibles à tous.

Ces robots ont un but de soins, pouvant lever et déplacer les patients, mais aussi un but social, luttant contre la solitude (ARONSON, 2014). Par exemple le robot pourra lire un livre pour des personnes ayant des déficiences visuelles. D'autres pays ont développé leurs propres robots. En Suède par exemple « GiraffPlus » a pour but de prendre les variables médicales et de les analyser.

Figure 17: Photographie représentant le robot "GiraffPlus"



Il est parfois difficile de communiquer avec une personne non communicante, ou qui tient des propos délirants. La communication non verbale prend alors une place importante dans les interactions possibles (CARRION-MARTINAUD, BOILIER-CHAUMON, 2017). Cette aide à la communication, peut se faire par exemple par le biais visuel. Le robot Paro, développé au Japon et ressemblant à un phoque en peluche, a fait ses preuves dans de nombreux établissements. Des personnes se trouvent apaisées après qu'elles se soient confiées à Paro.

Ces prochaines années, ces « robots aidants » sont amenés à devenir de plus en plus sophistiqués. Cette aide disponible vingt-quatre heures sur vingt-quatre pourrait intéresser des millions de personnes dans le monde, pour les usages professionnels et personnels. Un des défis majeurs sera de les rendre abordable. Actuellement le coût de développement est très élevé. Par exemple Kompaï-2, un robot connecté assistant les aidants a un prix de vente entre 20 000 et 25 000 euros. Sans aide financière, ces technologies ne sont pas accessibles à l'heure actuelle au plus grand nombre et leurs effets sont limités.

Ce type de dispositif n'est pas là pour remplacer le rôle social des proches et les soignants, mais pour combler de possibles manques et accorder du répit à des personnes dans le besoin. Certaines tâches délicates ou touchant à l'intimité de la personne pourront en revanche être réalisées par les robots, ce qui laissera plus de temps aux relations sociales.

Le statut d'aidant est au cœur des politiques publiques. Les volontés de maintien à domicile lorsque la situation le permet, viennent réquisitionner les dispositifs mis en place et en inventer de nouveaux. De nouveaux modes d'habitation vont apparaître ces prochaines années ce qui pourra aider les proches. Les robots développés dans d'autres pays, notamment au Japon

Conclusion Partie III

Cette troisième partie vient confirmer l'amélioration globale de la qualité de vie chez les aidants une fois que les proches ont été institutionnalisés. Cette amélioration n'est pas totale car des sentiments comme la culpabilité restent présents.

Il est donc important de définir de nouvelles formes d'aide et de répit. Des formes se dessinent en milieu urbain et rural soutenues par des associations et des politiques publiques. La robotique et les nouvelles technologies sont porteuses d'espoir, notamment pour effectuer des actes de la vie courante qui peuvent être plus délicats et pesants à réaliser.

Conclusion

Le développement et la réflexion conduite dans le cadre de ce mémoire nous permettent d'apporter des éléments de réponse aux interrogations posées en introduction. Les évolutions démographiques et notamment la forte représentation de la population âgée dans la population vont, dans les années futures, augmenter les besoins en Aidant. L'allongement continu de l'espérance de vie et l'évolution des maladies chroniques majorent ces besoins. De même l'évolution de la famille et les redéfinitions du noyau familial en cours impactent les contraintes déjà présentes.

L'entrée en EHPAD de l'aidé permet à l'aidant de vivre ce passage comme un soulagement, un relais, de retrouver une certaine sérénité et de se réinscrire dans sa vie sociale. Certaines difficultés restent néanmoins présentes notamment celles liées à la culpabilité causée par la proximité des liens créés entre aidant et aidé.

Si l'institutionnalisation en EHPAD peut apparaître comme une solution, elle est insuffisante pour répondre à la diversité et complexité des situations. De même elle peut être vécue de façon brutale pour les aidés et aidants et renforcer les sentiments de culpabilité. Les solutions de répit temporaire à domicile ou en établissement qui commencent à voir le jour nous paraissent prometteuses car elles permettent de soulager l'aidant et de l'aider à se ressourcer et d'envisager la perspective d'un placement en établissement avec plus de sérénité

A l'avenir, plus encore qu'aujourd'hui, l'aide aux aidants devra être une orientation majeure des politiques publiques concernant la dépendance liée au grand âge. Les personnes âgées de demain auront eu, en moyenne moins d'enfants que celles d'aujourd'hui : la charge du soutien aux aïeuls reposera plus souvent sur les épaules d'un seul descendant.

La promotion de nouvelles formes d'accompagnement, la recherche d'innovation sont d'autant plus nécessaires que la part de la population vieillissante ne cesse de s'accroître dans la population française et que le contexte financier devient plus contraignant.

Les recherches d'innovation, les expérimentations qui se développent dans l'accompagnement des aidants et aidants en France et dans d'autres pays développés

permettent de penser des modes d'accompagnement diversifiés et plus ajustés aux problématiques rencontrées.

Les politiques publiques actuelles privilégient et favorisent le maintien à domicile des personnes âgées. Elle requiert une présence et une implication plus importante des aidants informels. La réussite du maintien à domicile repose en partie sur l'aidant. Pour que cet accompagnement soit supportable et durable, l'aidant doit être soutenu, relayé. Les périodes conséquentes de répit, les soutiens et suivis psychologiques, les formations des aidants, les rencontres et les groupes de paroles entre aidants sont des axes d'accompagnement qu'il me semble nécessaire de développer.

Le développement et le rôle des robots dans les tâches du soin et du quotidien sont des aides sont des pistes intéressantes à explorer. Elles nécessitent de lever les obstacles éthiques et financiers. L'expérience japonaise démontre que leurs fonctionnalités dans des tâches ménagères et de soins permettent aux humains de se recentrer sur l'accompagnement et sur du relationnel. Ces robots pourront aussi avoir une influence positive dans les territoires ruraux : la domotique peut sécuriser des personnes isolées et faciliter l'accès à des services. La future mise en circulation de voitures autonomes facilitera peut-être le désenclavement d'espaces reculés.

Les durées du suivi peuvent durer de longues années. La prise en charge peut être de plus en plus complexe avec la dégradation physique et cognitive d'un proche. L'augmentation de la dépendance entraîne une augmentation des besoins pour l'aidé. Ces dispositifs innovants devront s'inscrire dans une continuité pour que les effets soient maximisés.

Enfin, afin que chacune des parties se sente concernée, il me semble important d'impliquer non seulement l'aidant et l'aidé mais aussi l'ensemble de ses proches. Une approche plus globale permettrait à chacun de prendre conscience des problématiques rencontrées et de s'investir en fonction de ses ressources et de ses disponibilités.

Bibliographie

ARONSON Louise, 2014, « The future of robots caregivers », *New York Times*, 20 Juillet 2014, page SR4

BERGONNIER-DUPUY Geneviève, ROBIN Monique, 2007, « Couple conjugal, couple parental : vers de nouveaux modèles » *Couples, famille et métamorphoses*, ERES, 304 pages.
<https://www-cairn-info.doc-distant.univ-lille2.fr/couple-conjugal-couple-parental-vers-de-nouveaux--978274920806.htm>

BOCCARA Laurence, 2017, « Des associations pour épauler les aidants », *Le Monde économie du 24 janvier 2017*, Consulté le 1 août 2018,
https://www.lemonde.fr/economie/article/2017/01/24/des-associations-pour-epauler-les-aidants_5068274_3234.html

BOUATI N., SAGNE A., HUNSICKER M., GAVAZZI G., COUTURIER P., 2016, « L'épuisement des aidants familiaux : une crise intrafamiliale masquée ? Approche psychodynamique et systémique ». *GeriatrPsycholNeuropsychiatr Vieil*

BOUVIER G., LINCOT L., REBISCOUL C., 2011, « Vivre à domicile ou en institution : effets d'âge, de santé, mais aussi d'entourage familial », *France, portrait social-2011*, INSEE

BRULHART Delphine, BRUGGER Sarah, SOTTAS Beat, 2013, « Les proches aidants ont aussi besoin d'aide », *Revue internationale de soins palliatifs*, 2013/3 (Vol. 28), p. 193-196.
<https://www-cairn-info.doc-distant.univ-lille2.fr/revue-infokara-2013-3-page-193.htm>

CAMPEON A., LE BIHAN-YOUIYOU Blanche, 2016, « le développement des dispositifs d'aide aux aidants : une démarche d'investissement social ? », *Informations sociales*, 2016/1 (n° 192), p. 88-97

CARRION-MARTINAUD Marie-Line, BOBILIER-CHAUL Marc-Éric, 2017, « Présence de robots dans les EHPAD. Mieux vivre la séparation familiale », *Dialogue* 2017/3 (n° 217), p. 45-56.

CAZENAVE F., 2016, « la France à l'épreuve du grand âge », *Le monde économie*, 21/01/16
https://www.lemonde.fr/economie/article/2016/01/20/la-france-a-l-epreuve-du-grand-age_4850612_3234.html

CHARAZAC P., GAILLARD-CHATELARD I., GALLICE I., 2017, « La relation aidant-aidé dans la maladie d'Alzheimer » Dunod, Malakoff, 179 pages

DAVIN B., PARAPONARIS A., 2012, « Vieillesse de la population et dépendance : un coût social autant que médical », *Questions de santé publique*, n° 19.

DE LAPASSE B., 2017, « Le vieillissement de la population et ses enjeux. Fiche d'analyse de l'observatoire des territoires 2017 », Commissariat Général de l'Égalité des Territoires, 20 pages.

DE SINGLY François, 2007, « sociologie de la famille contemporaine », 3^{ème} édition, Paris, Armand Colin, pp 7-9.

DECHAUX Jean-Hugues, 2009a « Introduction / Une sociologie du changement familial », dans *Sociologie de la famille*. Paris, La Découverte, « Repères », p. 3-5.
<https://www.cairn.info/sociologie-de-la-famille--9782707158031-page-3.htm>

DECHAUX Jean-Hugues, 2009b « I. Les transformations de la morphologie familiale », dans *Sociologie de la famille*. Paris, La Découverte, « Repères », p. 6-26.
<https://www-cairn-info.doc-distant.univ-lille2.fr/sociologie-de-la-famille--9782707158031-page-6.htm>

DECHAUX Jean-Hugues Déchaux, 2011, « 10. Réalités et limites de l'entraide familiale », in Serge Paugam, *Repenser la solidarité*, Presses Universitaires de France *Quadrige* , p. 205-217.

DONNIO Isabelle, 2005, « L'entrée en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes », *Gérontologie et société* 2005/1 (vol. 28 / n° 112), p. 73-92

ERES, 2006, « Aspects essentiels de la loi du 11 février 2005, dite loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées », *Reliance*, 2006/4 (n° 22), p. 81-85. <https://www.cairn.info/revue-reliance-2006-4-page-81.htm>

EUROSTAT, 2016, « file : Projected old-age dependency ratio EU-28, 2015-2080 », *statisticsexplained*

EUROSTAT, 2017, « Structure et vieillissement de la population », *statisticsexplained*, 12pages

EUROSTAT, 2018, « Population and population change statistics » *statisticsexplained*, 8 pages

EVEN Yann, 2011, « Les formes de l'intervention sociale en milieu rural », *Pour*, 2011/1 (N° 208), p. 147-151. <https://www.cairn.info/revue-pour-2011-1-page-147.htm>

FERRERO M.,2017 , « La relation aidant-aidé et ses avatars », *Le Journal des psychologues*2017/3 n°345, pages 66 à 70., martin média
<https://www-cairn-info.doc-distant.univ-lille2.fr/revue-le-journal-des-psychologues-2017-3-page-66.htm>

FONTAINE Roméo, 2012, « Soutenir ses parents, jusqu'où ? », *Revue Projet* 2012/1 (n° 326), p. 36-42

GAUGLER JE, MITTELMAN MS, HEPBURN K, NEWCOMER R, 2009, "Predictors of change in caregiver burden and depressive symptoms following nursing home admission", *Psychology and aging*, Vol 24, Jun 2009, 385-396

GAYMU Joëlle, 2008, « Quel environnement familial pour les européens âgés dépendants de demain ? », *Gérontologie et société* 2008/4 (vol. 31 / n° 127), p. 11-27.

GRENIER C., 2009, « Introduction au cahier : La personne âgée : de nouvelles frontières pour comprendre et agir », *Management & Avenir* 2009/6 (n° 26), p. 127-141.

GUCHER Catherine, MALLON Isabelle, ROUSSEL Véronique, 2007, « Vieillir en milieu rural : Chance ou risque de vulnérabilité accrue ? », INSERM, 355 pages

GUCHER Catherine, 2013a, « Être « aidant familial » en « milieu rural » entre devoir moral et contraintes sociales, quelle place pour l'autonomie ? », *Gérontologie et société* 2013/3 (vol. 36 / n° 146), p. 105-116

GUCHER Catherine, 2013b, « le vieillissement des populations et des territoires au prisme d'une ruralité transformée », *Gérontologie et société*, 2013/3 (vol. 36 / n° 146), p. 11-20.
<https://www-cairn-info.doc-distant.univ-lille2.fr/revue-gerontologie-et-societe1-2013-3-page-11.htm>

GUERRIN B., 2012, « aidant naturel », in Monique Formarier et al. *Les concepts en sciences infirmières, association de recherche en soins infirmiers*, ARSI, hors collection, p. 59-61

GUISSET-MARTINEZ M-J, 2008, « Peut-on innover en matière d'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ? », *Gérontologie et société* 2008/3 (vol. 31 / n° 126), p. 77-89.

HUILIER J., 2017, « Du baluchonnage Québécois au relayage en France : une solution innovante au répit », Ministère des solidarités et de la santé, 54 pages.

INSEE, 2018, « Bilan démographique 2017 », paru le 16/01/2018.
<https://www.insee.fr/fr/statistiques/3305173>

JEAN Yves, PERIGORD Michel, 2009, « Géographie rurale : la ruralité en France », Armand Colin, 128 pages

JOANNIN Pascale, 2018, « Europe 2050 : suicide démographique », *Fondation Robert Schumann*.<https://www.robert-schuman.eu/fr/questions-d-europe/0462-europe-2050-suicide-demographique>

LE BIHAN-YOUIYOU Blanche, MARTIN Claude, 2006, « Travailler et prendre soin d'un parent âgé dépendant », *Travail, genre et sociétés*, 2006/2 (N° 16), p. 77-96.
<https://www.cairn.info/revue-travail-genre-et-societes-2006-2-page-77.htm>

LEBEAUPIN A., NORTIER F., 1996, « Les personnes âgées dépendantes : situation actuelle et perspectives d'avenir », *Données sociales*, Paris, INSEE.

LEBEGUE Daniel, BLANC Marie-Andrée, FONDARD François (dir.), 2014, « aidants familiaux : guide à disposition des entreprises 2014 » *ORSE et UNAF*, 72 pages.

LEDUC Florence (dir.), 2015, « Les proches aidants : une question sociétale, accompagner pour préserver la santé », *Association Française des Aidants*, 32 pages

LEENHARDT Hélène, 2011, « Zukunft quartier, l'avenir, le quartier. De nouvelles formes d'organisation, en Allemagne, pour pouvoir vieillir dans son quartier (même en cas de démence) », *Gérontologie et société* 2011/1 (vol. 34 / n°136), p. 205-219

LORD Sébastien, DESPRES Carole, 2011, « Vieillir en banlieue nord-américaine. Le rapport à la ville des personnes âgées », *Gérontologie et société* 2011/1 (vol. 34 / n°136), p. 189-204

MAGNAVACCA Joseph (Dir.), 2011, « Les proches et les aidants des personnes âgées dépendantes. Quelles conséquences sur leur vie ? quels accompagnements et soutiens possibles ? », *Module Interprofessionnel de santé publique, groupe 11. EHESP*, 50 pages.

MALAQUIN-PAVAN Evelyne, PIERROT Marylène, 2007, « Accompagner une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer : aspects spécifiques du deuil des aidants naturels et pistes de soutien », *Recherche en soins infirmiers* 2007/2 (N° 89), p. 76-102.

MALLON Isabelle, 2011, « L'accompagnement du vieillissement en milieu rural au-delà de la solidarité intergénérationnelle », *Informations sociales* 2011/2 (n° 164), p. 100-108.

MARTIN Claude, 2001, « Les politiques de prise en charge des personnes âgées dépendantes », *Travail, genre et sociétés*, 2001/2 (N° 6), p. 83-103, <https://www.cairn.info/revue-travail-genre-et-societes-2001-2-page-83.htm>

MARTIN Claude (dir.), 2003, « La dépendance des personnes âgées : Quelles politiques en Europe ? » *Presses universitaires de Rennes*, consulté le 03 juillet 2018, <http://books.openedition.org/pur/14898>

MOLLARD Judith, 2009, « Aider les proches », *Gérontologie et société*, 2009/1 (vol. 32 / n° 128-129), p. 257-272 <https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2009-1-page-257.htm>

MOREAU C. (Dir.), 2017, « La situation des EHPAD en 2016, Analyse budgétaire de la prise en charge des résidents en EHPAD », *CNSA*, 83 pages

MORIN Lucas, 2015, « Les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes en France métropolitaine en 2014 », *La revue de gériatrie*, tome 40, N°9/Novembre 2015

MORIN M., COUDIN G., 2011 « Ambivalences et contradictions dans l'expérience des aidants », in *Penser la relation aidants-aidé*, n° spécial 2011, *Revue CREA PACA-Corse*, 88 pages

MORVILLERS Jean-Manuel, « Le *care*, le *caring*, le *cure* et le soignant », *Recherche en soins infirmiers*, 2015/3 (N° 122), p. 77-81. <https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2015-3-page-77.htm>

MULLER M., 2017, « 728 000 résidents en établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2015, premiers résultats de l'enquête EHPA 2015 », *DRESS*

NASELLI A., 2018, « Le 'baluchonnage', système québécois pour aider les aidants s'installe en France », *Le Monde* publié le 12.06.2018

NEMOZ Sophie, 2017, « Le devenir de l'habitat intergénérationnel : une revisite socio anthropologique », *Gérontologie et société* 2017/1 (vol. 39 / n° 152), p. 207-220.

OBSERVATOIRE DES TERRITOIRES, 2018, « Le vieillissement de la population et ses enjeux », *Fiches d'analyse*. <http://www.observatoire-des-territoires.gouv.fr/observatoire-des-territoires/fr/le-vieillissement-de-la-population-et-ses-enjeux>

PAGES Alexandre, 2013, « L'intervention sociale en milieu rural », *Informations sociales*, 2013/5 (n° 179), p. 136-143. <https://www.cairn.info/revue-informations-sociales-2013-5-page-136.htm>

PERICARD Benoît, 2014, « EHPAD, vers de nouveaux modèles ? », KPMG, 60 pages

POUDRET Anne, 2011, « L'habitat des ruraux vieillissants. Projets d'habitat regroupé en Corrèze pour les personnes handicapées âgées et les personnes âgées », *Gérontologie et société* 2011/1 (vol. 34 / n°136), p. 245-254. <https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2011-1-page-245.htm>

ROLLAND Christine, SICOT François, 2012, « Les recommandations de bonne pratique en santé. Du savoir médical au pouvoir néo-managérial », *Gouvernement et action publique*, 2012/3 (n° 3), p. 53-75. <https://www.cairn.info/revue-gouvernement-et-action-publique-2012-3-page-53.htm>

ROUSSEL Louis, 1976, « La famille après le mariage des enfants. Les relations entre générations, Présentation d'un Cahier de l'INED », *Population*, 31^e année, n°6, pp. 1195-1206.

SANISIDRO Marie, 2008, « La place des familles et des proches des résidents en EHPAD : A la recherche d'une intégration réussie », *mémoire EHESP promotion DH*

THERY Irène, 2016, « Mariage et filiation pour tous. Une métamorphose inachevée », Paris, Le Seuil, *La République des idées*, 128 p., Population, 2016/4 (Vol. 71), p. 762-763.
<https://www-cairn-info.doc-distant.univ-lille2.fr/revue-population-2016-4-page-762.htm>

THOMAS P, 2005, « Entrée en institution des déments l'étude pixel », *Gérontologie et société* 2005/1 (vol. 28 / n° 112), p. 141-156.

THOMAS P, HAZIF-THOMAS, PAREAULT M., VIEBAN F., 2010, « Troubles du sommeil chez les aidants à domicile de patients atteints de démence », *L'encéphale*, volume 36 d'avril 2010, p. 159 à 165.

VERCAUTEREN Richard, « B », dans *Dictionnaire de la gérontologie sociale. Vieillesse et vieillesse*, sous la direction de Vercauteren Richard. Toulouse, ERES, « Pratiques gérontologiques », 2011, p. 41-51. <https://www-cairn-info.doc-distant.univ-lille2.fr/dictionnaire-de-la-gerontologie-sociale--9782749213422-page-41.htm>

VIEILLARD-BARON Hervé, 2008, « les campagnes françaises, état des lieux » *Diversité* n°155, (12/2008) page 29

WATERS C., VINEALL W. 2013 « Supporting working carers: the benefit to families, business and the economy. Final report of the carers in employment task and finish group”, HM Government, Carers UK, 32 pages

Table des Figures

Figure 1: Graphique représentant la typologie des EHPAD en France.....	5
Figure 2: Histogramme représentant la répartition des EHPAD en France suivant leur nombre de places.....	6
Figure 3: Histogramme représentant la part des 65 ans et plus en pourcentage dans la population européenne	11
Figure 4: Figure montrant l'évolution du nombre de personnes âgées de plus de 65 ans, en Europe, entre 2005 et 2015.....	11
Figure 5: Figure montrant une projection de l'évolution du nombre d'habitants en France entre 2018 et 2050.....	12
Figure 6: Population française par groupe d'âge, en %.....	13
Figure 7: Figure représentant l'évolution du nombre de décès en France entre 2010 et 2017.....	13
Figure 8: Figure représentant l'évolution de l'âge médian en EHPAD entre 2011 et 2015.....	14
Figure 9: Figure représentant l'évolution du nombre de mariages en France entre 1972 et 2008.....	15
Figure 10: Graphiques représentant le nombre d'aidant déclarant avoir des problèmes de santé qu'ils n'avaient pas avant d'être aidant (a.) ; le nombre d'aidant déclarant avoir des problèmes de sommeil depuis qu'ils sont aidants (b.) et le nombre de répondant déclarant augmenter leur consommation de médicament (c.).....	22
Figure 11: Carte représentant la typologie des espaces ruraux en France en 1999.....	27
Figure 12: Graphique à secteur indiquant la part de la population âgée de plus de 65 ans en milieu rural (a.) et en milieu urbanisé (b.) en France lors du recensement de 1999.....	28
Figure 13: Carte représentant l'emplacement des villes de Pipriac et de Châteaugiron en Ile et Vilaine	33
Figure 14: Histogramme représentant les réponses à la question "Dans quelle tranche d'âge vous situez-vous"	35
Figure 15: a. Graphique illustrant la part des EHPAD en zone rurale en France en 2014. b. Graphique illustrant la part des places en EHPAD en zone rurale en France en 2014	44
Figure 16: Graphique montrant l'évolution du nombre de personnes âgées de plus de 85 ans ayant un partenaire en France, entre 2009 et 2030	47
Figure 17: Photographie représentant le robot "GiraffPlus"	50

Table des Annexes

Annexe 1 : Grille d'entretien concernant le bien-être des aidants en EHPAD.....	I
Annexe 2 : Analyse des résultats des questionnaires.....	IV

Annexes

Annexe 1 : Grille d'entretien concernant le bien-être des aidants en EHPAD

Dans le cadre de la validation d'un Master 2 en Management Sectoriel à l'Institut Lillois d'Ingénierie de la Santé, et de la réalisation d'un mémoire sur le thème « **Comment évolue le bien être des aidants après une entrée en institution ?** », je me permets de vous proposer cette grille d'entretien afin d'avoir votre ressenti en tant qu'aidant.

L'objectif de ce questionnaire est de définir par un retour d'expérience votre ressenti dans le cadre du placement de votre proche en EHPAD.

Cet entretien sera retranscrit dans le mémoire ; lui-même diffusé dans le centre de documentation de l'université en version papier et numérique. Avant toute diffusion, les résultats de l'entretien seront communiqués aux personnes interviewées pour accord et toutes les demandes de modifications seront prises en compte.

Cordialement,

Anna Parisato
Stagiaire de direction

I- Généralités

Quel **lien** entretenez-vous avec votre proche ?

.....

Dans quelle **tranche d'âge** vous situez-vous ?

- 18-30 ans 31-40 ans 41-50 ans
 51-60 ans 61-70 ans 70 ans-90 ans

Quelle est votre **catégorie socio-professionnelle** ?

Agriculteur exploitant	Artisan, commerçant et chef d'entreprise
Cadre et profession intellectuelle supérieure	Profession intermédiaire
Employé	Ouvrier
Retraité	Autre personne sans activité professionnelle

Quel était le **niveau de dépendance** de votre proche en intégrant l'établissement ?

.....

Avez-vous **d'autres personnes à charge** (ex : enfants) ?

- Oui Non

Si oui, **combien** ?

.....

Votre proche a-t-il **d'autres personnes proches** habitant à proximité ?

- Oui Non

Si oui, à quelle **proximité** ?

- Moins de 1 km De 1 à 3 km De 3 à 5 km
 De 5 à 10 km Plus de 10 km

Si oui, **qui** ?

.....

II- Avant l'entrée en EHPAD

Avez-vous **aménagé votre temps** pour venir en aide à votre proche ?

- Oui Non

Si oui, dans quel **but** ?

.....

Si oui, pendant **combien de temps** ?

.....	Ans	Mois	Jours
-------	-----	-------	------	-------	-------

Votre proche a-t-il **habité chez vous** de manière continue ou discontinue ? (Ex : vacances, week-end)

- Oui Non

Quel a été **votre rôle** auprès de votre proche ?

- Toilettes Levers/couchers Aide à la prise de repas
 Ménage Aide à la prise de repas Autre :

A quelle **fréquence** interveniez-vous chez votre proche ?

- Plusieurs fois par jour
- Toutes les semaines
- Tous les jours
- Tous les mois

Des **aides à domicile** étaient-ils présents en complément ?

- Oui
- Non

Un **service de soins infirmier** était-il présent en complément ?

- Oui
- Non

Avez-vous rencontré des difficultés au **niveau professionnel** ?

- Aménagement du temps de travail
- Cessation d'activité professionnelle
- Aménagement des horaires de travail
- Changement d'emploi

Avez-vous rencontré des difficultés au niveau de **votre vie sociale** ?

- Moins de temps consacré au temps personnel (loisirs, activités)
- Moins de temps dédié à la famille et amis ?
- Autre :

Quel motif a entraîné **l'intégration** de votre proche à l'EHPAD ?

.....

Estimez-vous avoir eu toutes **les informations nécessaires** pour la prise en charge de votre proche ?

- Oui
- Non

Si non, **pourquoi** ?

.....

III- Après l'entrée en EHPAD

Votre **vie personnelle** s'est-elle améliorée après l'entrée de votre proche en EHPAD concernant :

- Une anxiété
- Financier
- La souffrance de voir l'état de votre proche se dégrader
- Une culpabilité

Avez-vous pu retrouver **l'équilibre professionnel** que vous aviez avant de vous occuper de votre proche ?

- Oui
- Non

Pouvez-vous maintenant consacrer plus de temps pour **votre vie sociale** ?

- Oui
- Non

Continuez-vous votre **rôle d'aidant** une fois que votre proche a été placé en établissement ?

- Oui
- Non

Commentaires :

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

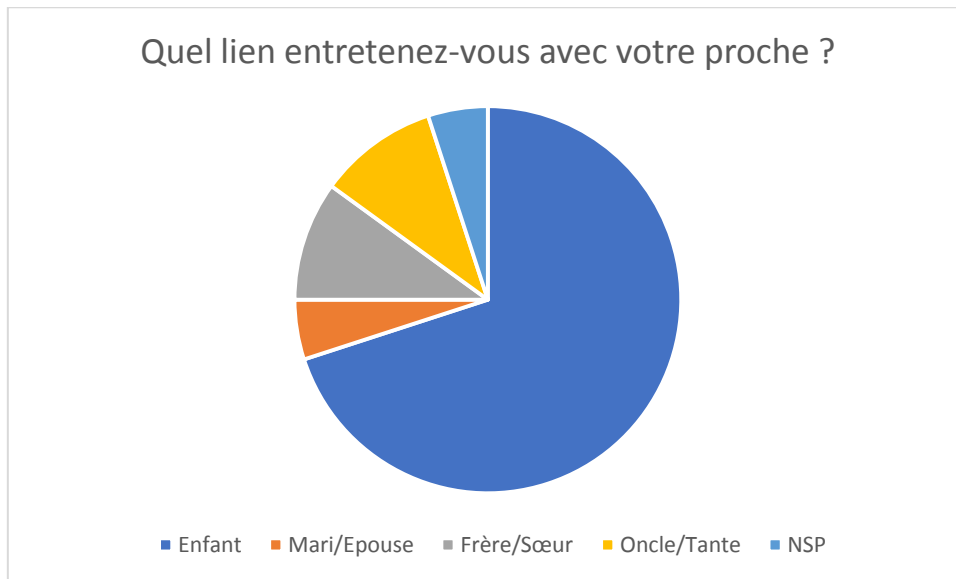
.....

.....

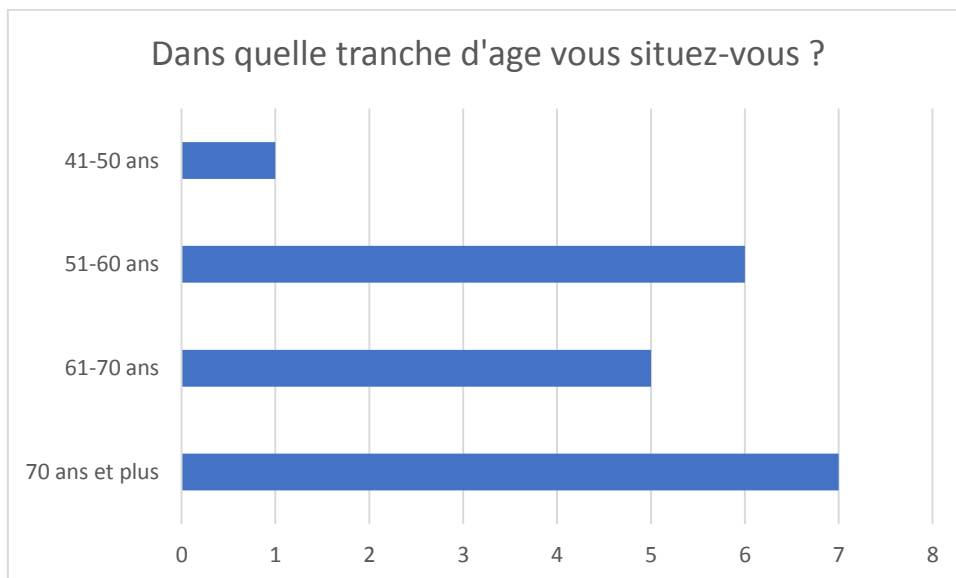
.....

Annexe 2 : Analyse des résultats des questionnaires

I- Généralités

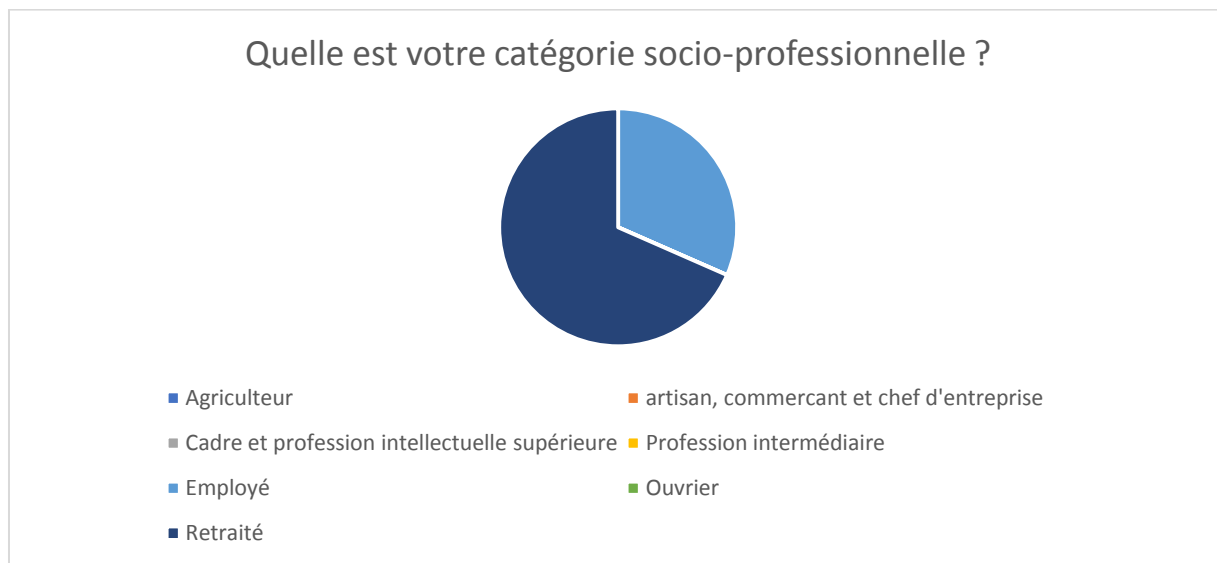


100% des personnes interrogées déclarent être de la même famille que leur proche. 70% déclarent être l'enfant de leur proche aidé. 10% déclarent avoir une relation oncle/tante, 10% frère/sœur et 5% mari/épouse. 5% des répondants ne se prononcent pas, soit une personne.



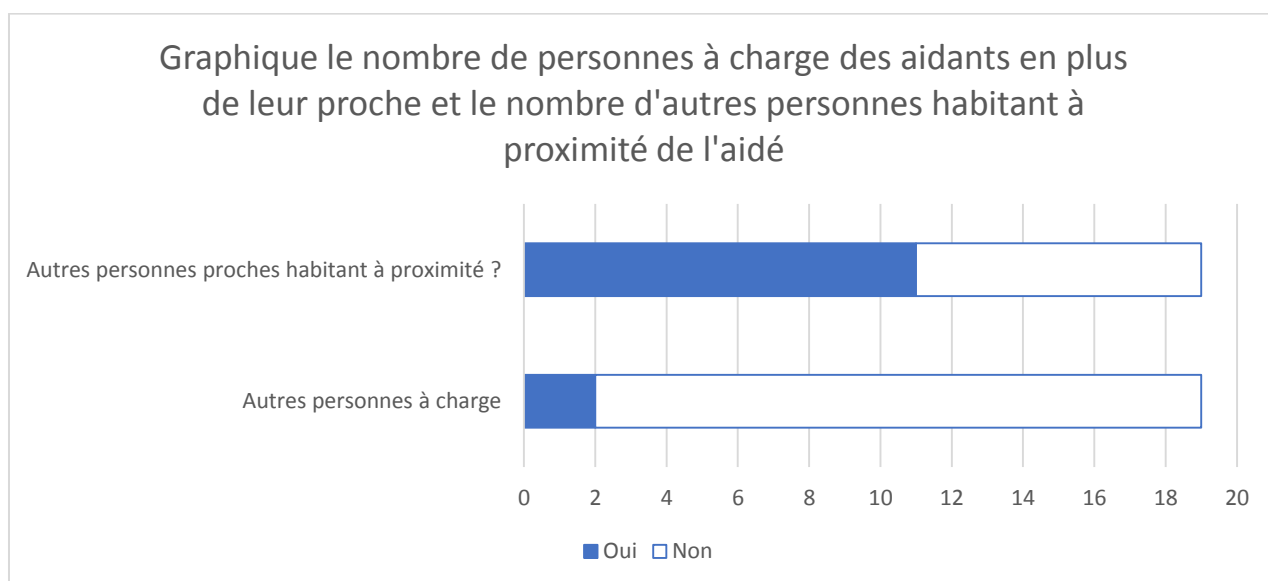
La deuxième question a pour but de connaître la tranche d'âge des répondants. Aucune personne n'a déclaré avoir entre 18 et 30 ans. Les deux catégories les plus représentées sont celle des 51-60 ans (31%) et celle des 70 ans et plus (36%). Une personne, soit environ 5%

des répondants déclare avoir entre 41 et 50 ans et 5 personnes (26%) ont entre 61 et 70 ans. L'âge moyen des personnes interrogées est de 66 ans.

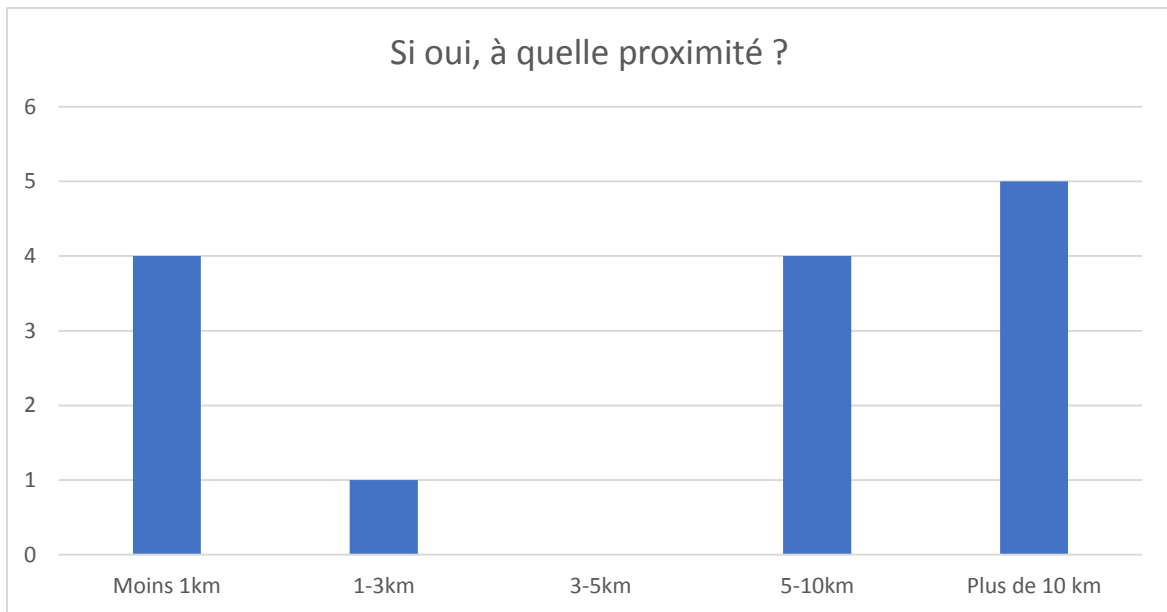


Sur les 19 personnes ayant répondu au questionnaire, seule deux catégories socio professionnelles sont ressorties : 32% des répondants se déclarent ouvrier et 68% retraité. Cette affirmation correspond à la question précédente concernant l'âge des répondants.

Suite à cette question, une question ouverte concerne le niveau de dépendance du proche en intégrant l'établissement. Cependant, la typologie ouverte de cette question la rend inexploitable.



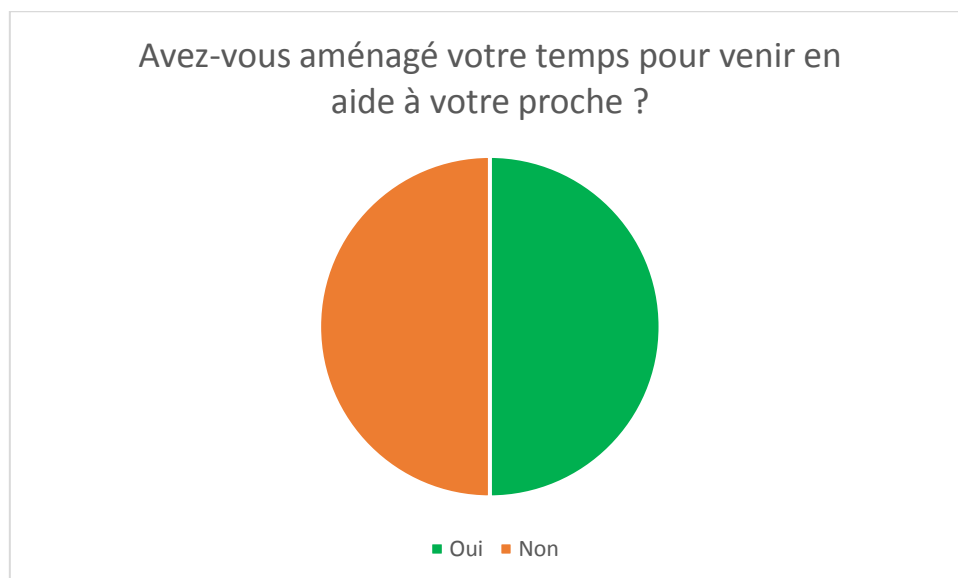
Deux personnes interrogées déclarent avoir d'autres personnes à charge (10%). 67% des aidés ont d'autres proches habitant à coté de leur lieu de résidence.



La plupart des aidés ont des proches habitant dans la majorité des cas (41%) dans un rayon de plus de 10 km. 1/3 des aidants ont autrement leur proche qui habite soit dans un rayon de moins de 1km soit entre 5 et 10 kilomètres. Une personne a un proche habitant dans un rayon entre 1 et 3 km autour de son habitation.

Les proches sont des personnes de la famille de l'aidé à 100%. Cela se répartit entre les autres enfants (25%), les (demi)/frères et (demi)/sœurs de l'aidé (32%), les petits enfants (8%), cousins (8%), et les neveux/nièces (16%).

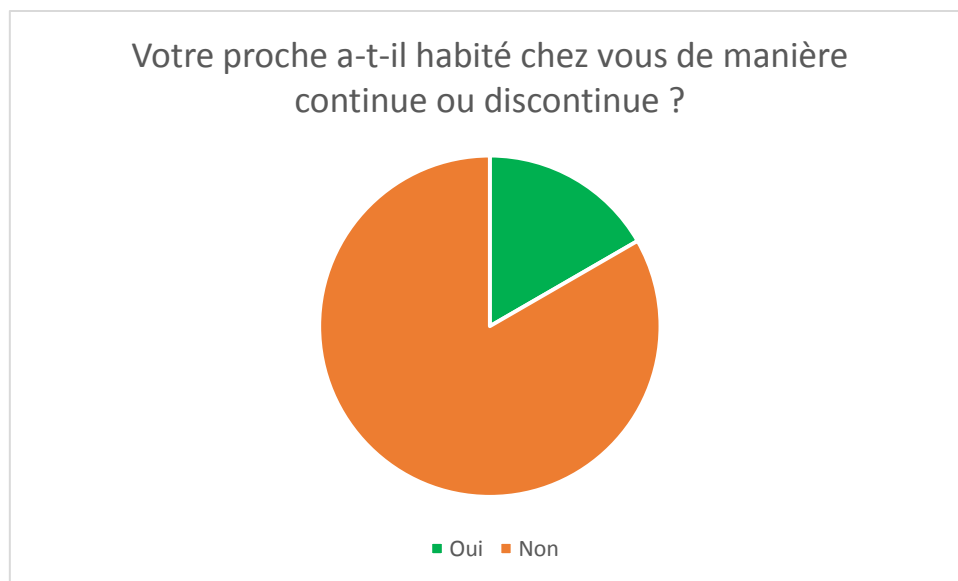
II- Avant l'entrée à l'EHPAD



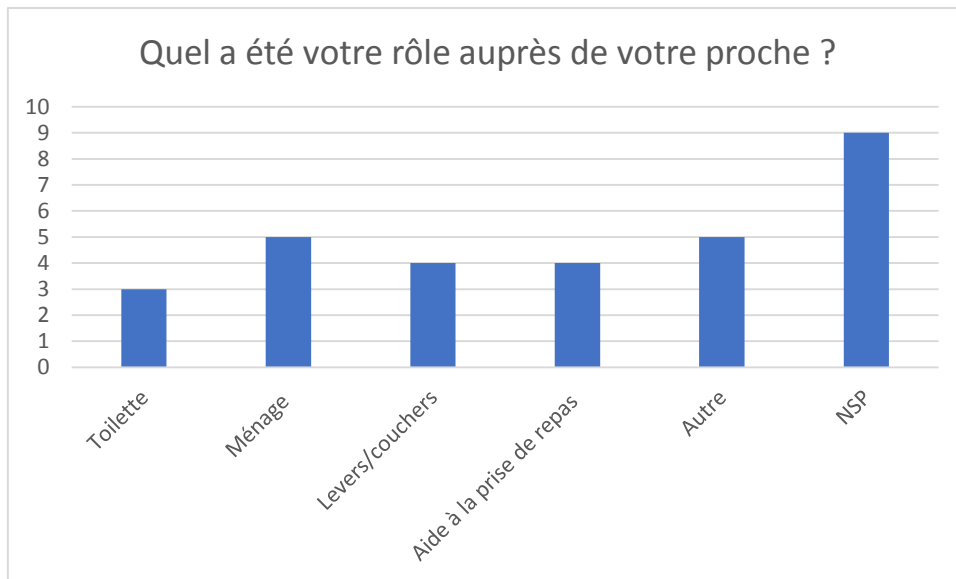
La moitié des personnes déclarent avoir aménagé leur temps pour venir en aide à leur proche.

Diverses réponses apparaissent à la question « **si oui, dans quel but ?** ». Cela peut être lié à une relation particulière qui s'est tissée entre l'aidant et l'aidé (*Nous ne sommes plus que deux, il compte beaucoup sur moi en général*). Le motif peut être aussi lié à la volonté de maintenir son proche à domicile malgré la dépendance (pour lui permettre de rester le plus longtemps possible à domicile), ou encore de lutter contre une dépendance et un isolement. Il apparaît pour une personne que ce choix a été fait grâce à la proximité géographique de l'aidant et l'aidé.

A la question « **pendant combien de temps avez-vous aménagé votre temps ?** » les personnes donnent des durées allant de 4 à 14 ans. Cette question montre le caractère incertain qui peut amener à un épuisement de la part de l'aidant. Selon ce questionnaire le temps moyen d'aménagement du temps pour un proche est de 9 ans.



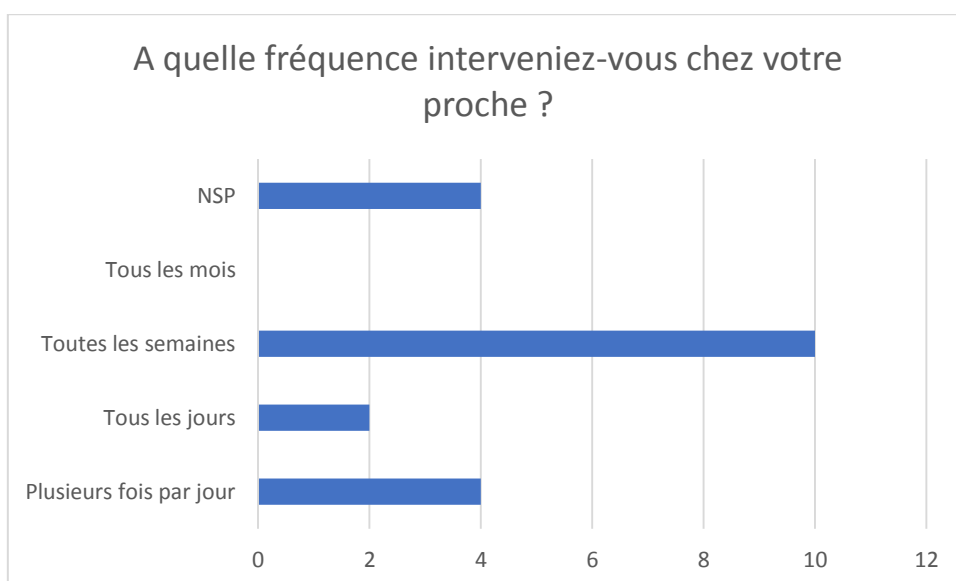
17% des personnes interrogées, soit 3 répondants déclarent que leur proche a habité chez eux de manière continue ou discontinue.



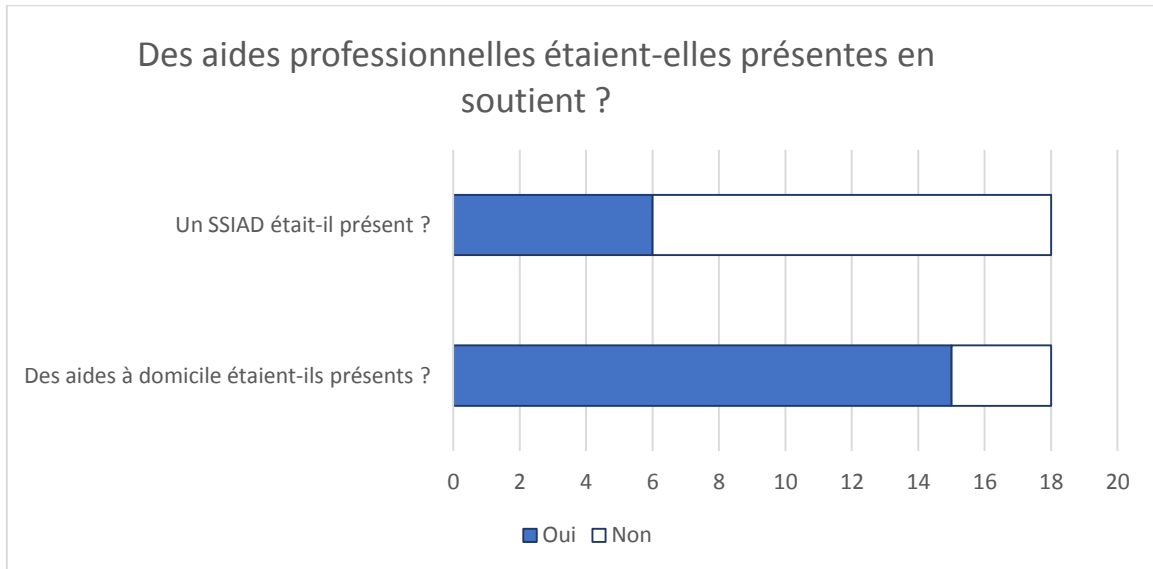
La plupart des aidants interviennent chez leurs proches pour des activités de ménage (26%), puis pour les levers/couchers et l'aide à la prise de repas (21%) et enfin pour des toilettes (15%).

A la réponse « autre » ressortent d'autres tâches effectuées par l'aidant :

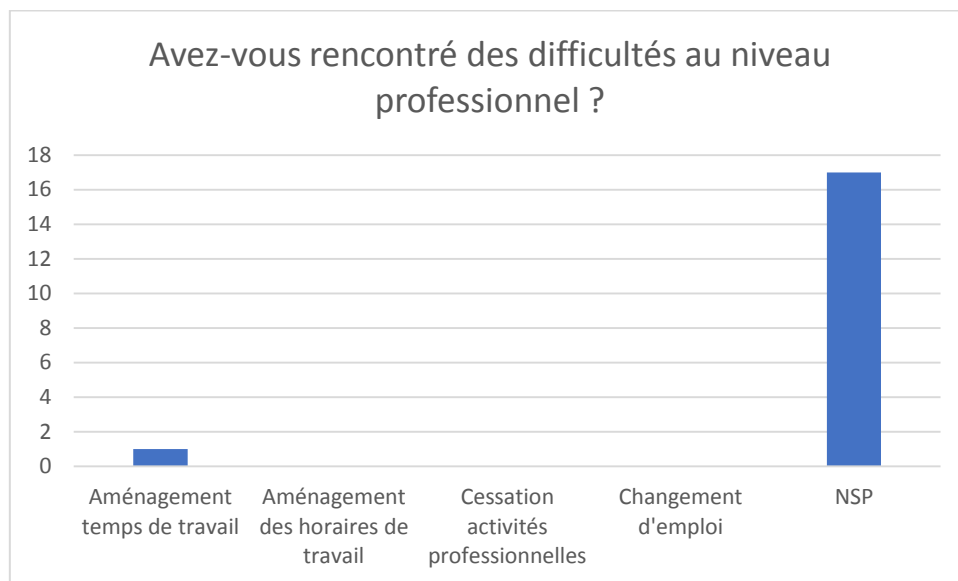
- Gestion administrative (5)
- Le suivi de manière général (7)
- Courses et médical (12)
- En cas de problème, chutes, transport médical, courses (13)
- Prise en charge totale à mon domicile (19)



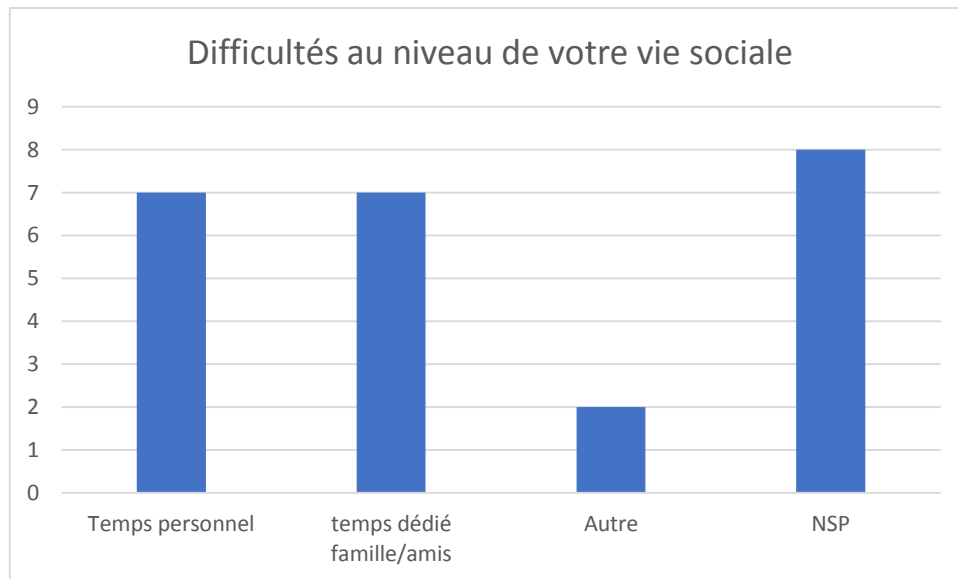
A la question « a quelle fréquence interveniez-vous chez votre proche », 31% déclarent intervenir au moins tous les jours. Ce pourcentage atteint les 84% lorsqu'on élargi à une fréquence hebdomadaire. Les 16% restants ne se prononcent pas.



Des aides à domicile sont présentes dans plus de 84% des cas et un SSIAD dans 31% des cas.



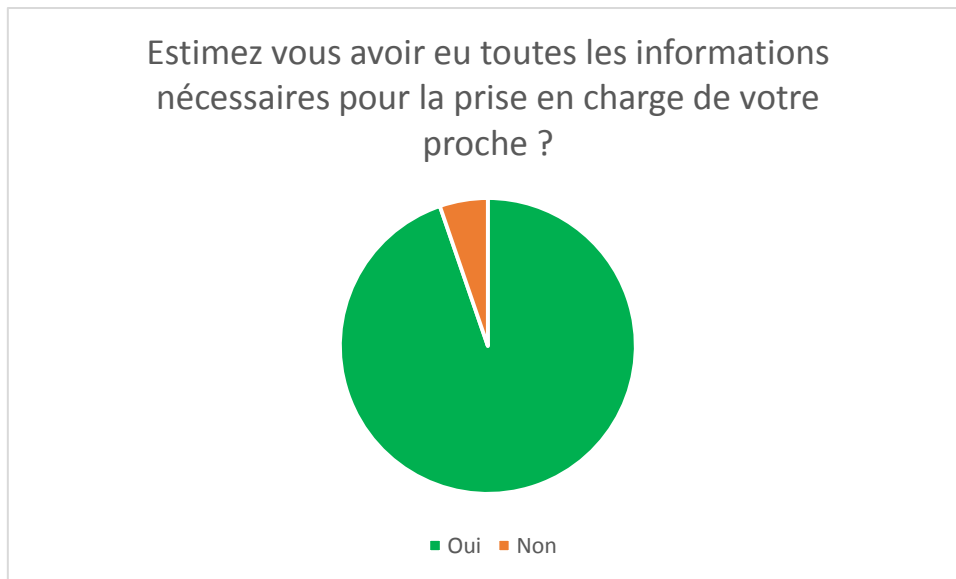
Une seule personne (5%) déclare avoir rencontré des difficultés au niveau professionnel, notamment en termes d'aménagement du temps de travail. Les autres 95% ne se prononcent pas.



Deux tiers des personnes interrogées déclarent avoir eu des difficultés au niveau de leur vie sociale. Cela se traduit par moins de temps consacré au temps personnel (30%) et dédié à la famille et amis (30%). 8 personnes ne se prononcent pas

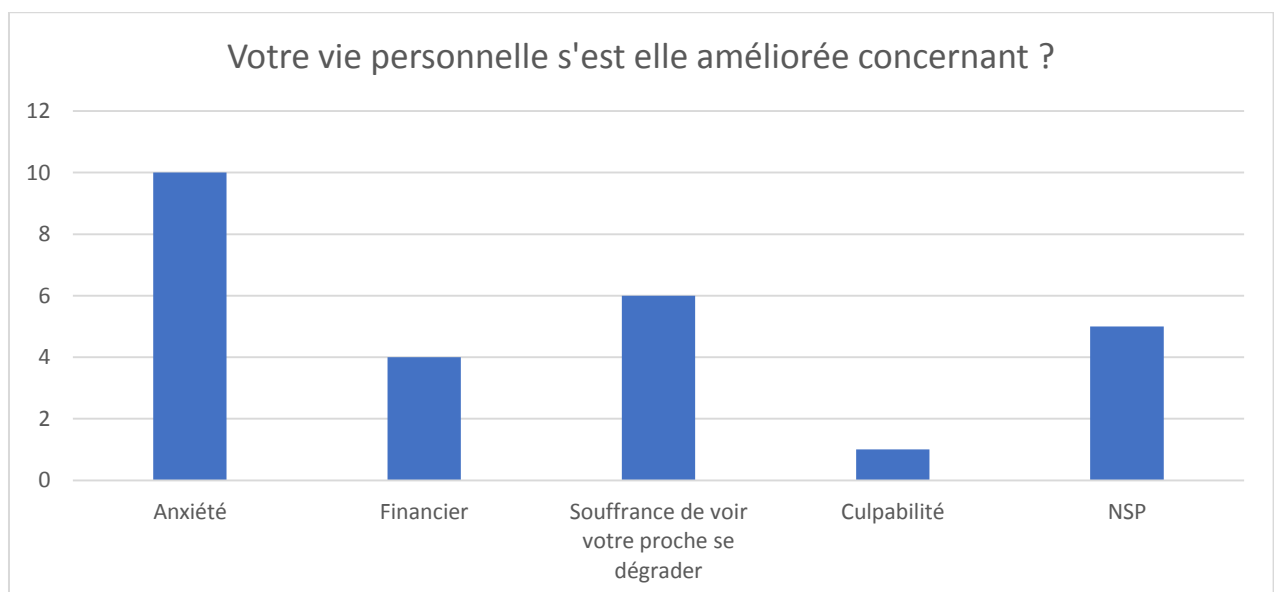
A la question « quel motif a entraîné l'intégration de votre proche en EHPAD » diverses réponses ressortent :

- Lié à un **problème médical** (ex : « AVC », « Perte de mémoire », « chutes, évolution d'une pathologie »)
- Lié à **l'inadaptation d'une habitation** (« maison à deux étages »)
- Lié à une **augmentation de la dépendance** (« elle ne pouvait plus rester seule », « le manque de mobilité », « était en foyer logement et sa dépendance a augmenté »)
- Une **demande de l'aidant** (« je n'en pouvais plus moralement ni physiquement », « pour pouvoir préserver mon couple et ma vie sociale »)



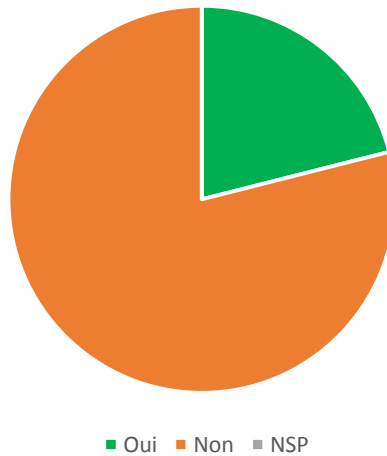
95% des personnes interrogées estiment avoir eu toutes les informations nécessaires pour la prise en charge de leur proche. Une personne estime que non.

III- Après l'entrée à l'EHPAD



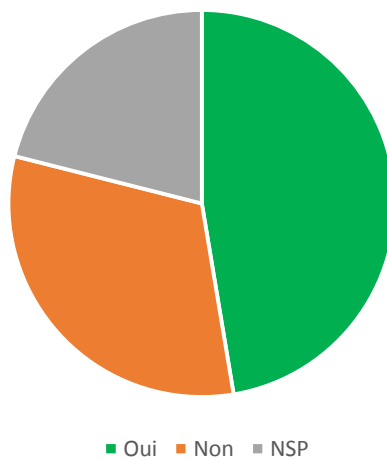
Une fois que l'aidé a été institutionnalisé, l'aidant subit des modifications concernant sa vie personnelle. Quasiment 40% des personnes déclarent que leur anxiété a diminué, un quart la souffrance de voir leur proche se dégrader diminuer et 15% une amélioration financière. Une personne déclare se sentir moins coupable.

Une amélioration de l'équilibre professionnel ?

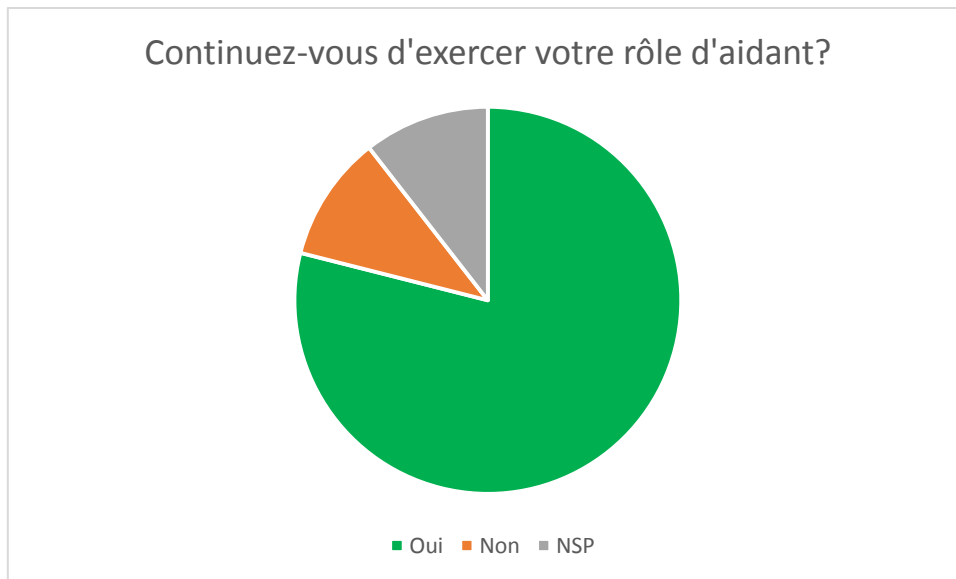


20% des personnes interrogées déclarent que leur équilibre professionnel c'est amélioré suite à l'entrée en EHPAD de leur proche.

Avez-vous plus de temps pour votre vie sociale ?



Quasiment la moitié des répondants déclarent avoir plus de temps pour leur vie sociale. 20% ne se prononcent pas.



Plus de trois quarts des répondants continuent d'exercer leur rôle d'aidant une fois que leur proche est entré en EHPAD. 2 personnes ne se prononcent pas (11%)

Commentaires :

Des commentaires complètent des situations vécues par les aidants et relatent des histoires de vie de chacun :

- « Le placement a été une horreur pour moi et la culpabilité que j'ai éprouvée me taraude toujours, par contre je revis dans ma vie sociale et ne je cesse de la savourer et de la vivre ».
- « Du fait que l'aidé ait été dur avec moi, cela m'a soulagé moralement lorsqu'il a accepté d'aller à l'EHPAD ».
- « Je n'imaginai pas voir l'aidé passer un hiver tout seul [...] Beaucoup en zone rurale restent seuls, il n'y a pas d'autres solutions pour eux. »
- « Il faut le vivre pour comprendre vraiment ce dont on parle. C'est une souffrance pour la personne qui vieillit et pour ces proches. On n'est pas toujours soutenus et compris. L'image de la vieillesse et de la dépendance est occultée et encore tabou dans notre société. Il faut aider les aidants, leur indiquer les bonnes personnes qui pourront les conseiller et prendre les décisions. Le rôle du médecin traitant, de la psychologue ou de l'assistante sociale par exemple est primordiale. Après l'entrée en

EHPAD j'ai retrouvé avec mon proche des relations plus sereines et nous positivons autant que possible chaque jour qui passe »

- « Si son état ne s'était pas aggravé nous aurions pu continuer de nous occuper de l'aidant »

Quels sont les avantages pour l'aidant d'une entrée en EHPAD ?

La France vieillit et le besoin en **aidant** est croissant. Qu'ils se définissent comme aidant familial, informel, naturel ou professionnel ils occupent une place de plus en plus importante dans la société. Leurs **difficultés** sont réelles. Le temps accordé à la personne ainsi que la durée de l'accompagnement et les **difficultés** financières liées à un aménagement des horaires de travail peuvent engendrer chez les aidants des symptômes d'anxiété et dépression. Ces difficultés sont majorées en **milieu rural** à cause de l'enclavement de certains territoires et le manque de structures de transport. L'aidant en milieu rural est souvent désigné par son rapprochement géographique avec l'aidé. L'institutionnalisation de l'aidé peut être une décision difficile à prendre. Des effets positifs une fois l'aidé en **EHPAD** se font alors ressentir par une amélioration de sa qualité de vie. Même si l'anxiété et la culpabilité d'avoir manqué à « son devoir » peuvent persister, les syndromes dépressifs sont moindres. **L'aidant** est au cœur des préoccupations publiques. L'aide au répit est entrain de se développer, en milieu rural et urbain, et se diversifier créant ainsi de nouvelles formes de cohabitation. La place des robots auprès des personnes âgées est grandissante ce qui peut relayer les **aidants** sur des toilettes ou tâches de la vie courante.

Mots clés : Aidant, EHPAD, Difficultés, milieu rural

What are the advantages for the carer of an entry on a nursing home ?

France is aging and the carer's need grows every year. Whether they define themselves as family **caregivers**, informal, natural or professional, they occupy an increasingly place in society. Their **difficulties** are real. The duration of time accompaniment and the financial difficulties related to work schedule, can cause symptoms of anxiety and depression. These **difficulties** are more important in **rural** areas because of the isolation of some territories and the lack of transport structures. The **caregiver** in **rural** areas is often designated by his geographical proximity to the caretaker. The institutionalization of the helper can be difficult to take. They are positive effects once the caretaker on a **nursing home**. They are a positive in terms of quality of living. Although anxiety and guilt are still felt because the **caregiver** can think he fail, but depressive syndromes are less severe. The care giver is at the heart of public concerns. Respite care is developing in **rural** and urban areas and diversifying, creating new forms of cohabitation. The role of robots among the elderly is increasing which can relay the caregivers on toilets or tasks of everyday life.

Key-words : Caregiver, Nursing home, difficulties, rural