



**FACULTE D'INGENIERIE ET DE MANAGEMENT DE LA SANTE – ILIS  
UNIVERSITE DROIT ET SANTE DE LILLE – LILLE II  
UNIVERSITE SCIENCES HUMAINES – LETTRES ET ARTS DE LILLE – LILLE III  
CARSAT NORD-PICARDIE – CERFEP**

**MASTER INGENIERIE DE LA SANTE  
PARCOURS COORDINATION DES TRAJECTOIRES DE SANTE**

**Mémoire de fins d'étude de la 2<sup>nd</sup>e année de Master**

**« Coordination des Trajectoires de Santé »**

**Projet INTERREG V « Aidant Proche/Réseau-service » d'amélioration  
des pratiques professionnelles dans l'accompagnement des aidants  
proches de patients souffrant d'une maladie neurodégénérative.  
Bilan et perspectives des professionnels des Plateformes  
d'Accompagnement et de Répit des Hauts-de-France**

**LILLE, Septembre 2018 – Octobre 2019**

**Coralie VENEL**

**Président de jury : Thérèse PSIUK**

**Directeur de mémoire : Pr Pascal ANTOINE**

**Tuteur professionnel : Dr Marguerite-Marie DEFEBVRE**

**Le 02/09/2019**

**Faculté Ingénierie et Management de la Santé – ILIS  
42 rue Ambroise Paré  
59120 LOOS**

## REMERCIEMENTS

En préambule de ce travail de recherche, ces quelques mots afin de remercier chaleureusement tous ceux et celles qui m'ont soutenue tout au long de mon parcours professionnel, et plus particulièrement au cours de ces deux dernières années du Master Ingénierie de la Santé, parcours Coordination des trajectoires de santé.

Je tiens plus spécialement à remercier :

- Monsieur le Professeur PUISIEUX, pour la réalisation de ce MASTER ;
- Madame Thérèse PSIUK, d'avoir accepté d'être présidente de jury ;
- Monsieur le Professeur Pascal ANTOINE, pour sa bienveillance, son écoute, sa disponibilité et le temps consacré à la direction de ce mémoire ;
- Madame le Dr Marguerite-Marie DEFEBVRE, pour sa confiance, sa lecture attentive et ses précieuses remarques, pour nos échanges enrichissants ;
- Madame le Docteur Isabelle LAVENU, pour la confiance qu'elle me témoigne depuis de nombreuses années, pour sa bienveillance et ses encouragements ;
- Madame Brigitte CARON, pour ses conseils avisés, ses relectures, pour son accompagnement tout au long de mon stage ;
- Clotilde LAROCLETTE, Lydie DEFRANCE, pour leur disponibilité et leurs conseils me permettant d'appréhender de nouveaux outils utiles pour ce travail de recherche ;
- Mes collègues des PFR des Hauts de France, et plus particulièrement Nathalie Quaeybeur et Amandine Massemin, pour nos nombreux échanges, toujours enrichissants et constructifs, pour leur dynamisme au service des aidants proches ;
- L'ensemble des professionnels du réseau transfrontalier A-P/Réseau-service, pour leur implication, leurs partages.

Je ne pourrais terminer ces remerciements sans adresser un immense merci à mes proches, et plus spécialement à mon mari, Sébastien, et son indéfectible soutien, son attention au quotidien, à Chloé et Florian, mes loulous, mes amours, pour leur patience, leurs encouragements.

*Une pensée émue à Andrée qui nous a quittée au cours de ce MASTER...*

# SOMMAIRE

Remerciements.....	1
Sommaire .....	2
Table des illustrations .....	5
Liste des sigles utilisés .....	6
Introduction .....	1
Présentation du contexte .....	3
I. Être aidant d'une personne souffrant d'une maladie neurodégénérative .....	3
1. Historique .....	3
2. Contexte .....	3
3. La charge des aidants.....	5
4. Approche transactionnelle et systémique du couple : le coping dyadique .....	7
5. Les besoins des aidants proches.....	9
II. Une reconnaissance sociétale des aidants.....	10
1. Le plan Alzheimer 2008/2012 .....	10
2. Le plan Maladies Neuro-Dégénératives 2014/2019 .....	10
3. La loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement.....	10
4. La loi du 9 mai 2019 – Reconnaissance des proches aidants .....	11
III. Une réponse possible aux besoins des aidants, focus sur les plateformes d'accompagnement et de répit des aidants familiaux.....	12
IV. Un soutien aux proches aidants qui reste méconnu et insuffisant .....	14
V. Le projet INTERREG A-P/Réseau-service, un projet transfrontalier visant l'amélioration des pratiques professionnelles dans l'accompagnement des aidants .....	16
1. Le programme de coopération territoriale européenne Interreg France-Wallonie-Vlaanderen .....	16
2. Le projet A-P/Réseau-service pour améliorer l'accompagnement des aidants-proches ..	16
3. Un module axé sur la formation des professionnels.....	17
1) La formation au repérage des aidants à risque d'épuisement sur le mode train the trainer pour une orientation précoce vers les dispositifs d'aide aux aidants.....	17
2) La formation « counseling », pour proposer un accompagnement individualisé des aidants proches.....	19
3) La création d'un réseau professionnel franco-belge d'échanges de pratiques afin d'améliorer l'accompagnement des aidants proches .....	21
VI. Problématique.....	22
Recueil de données .....	24
I. Présentation de la méthodologie .....	24

1.	Des outils en complémentarité.....	24
1)	Questionnaire en ligne .....	24
2)	Focus-group.....	24
3)	Entretien téléphonique .....	25
2.	Population interrogée.....	25
3.	Procédure.....	25
1)	Questionnaire.....	25
2)	Focus-group.....	26
3)	Entretiens téléphoniques.....	27
4.	Stratégies d'analyse .....	27
1)	Questionnaire en ligne .....	27
2)	Focus-group et entretiens téléphoniques.....	28
II.	Résultats.....	28
1.	Focus group.....	29
2.	Entretiens semi-directifs.....	29
3.	Questionnaire en ligne .....	29
4.	Résultats concernant l'apport du projet.....	31
1)	Satisfaction générale (graphique 4).....	31
2)	Appréciation générale (graphique 5) .....	31
3)	Sentiment d'amélioration des pratiques professionnelles (graphique 6) .....	32
4)	Renforcement des compétences (graphique 7).....	32
5)	Formation au repérage des signes d'épuisement (graphique 8).....	33
6)	Formation Counseling (graphique 9) .....	33
7)	Les journées de supervision (graphique 10).....	34
8)	Les journées interprofessionnelles (graphique 11) .....	34
5.	Résultats sur les perspectives possibles.....	35
1)	La satisfaction des professionnels des PFR sur leur participation au projet Aidant-Proche/Réseau-service .....	36
2)	Les besoins repérés pour les professionnels gravitant auprès de la dyade aidant-aidé.....	36
3)	Les besoins en formations destinées aux professionnels des PFR .....	39
4)	L'intérêt du développement d'outils au service des professionnels des PFR.....	42
5)	Les limites identifiées pour la poursuite des actions mises en place : un manque de moyens humains et financiers .....	43
6)	Le besoin de sensibilisation sur la thématique des aidants proches .....	44
7)	Une structuration nécessaire de l'aide aux aidants proches .....	44
8)	Des propositions en faveur de la poursuite des actions menées dans le cadre du projet A-P/Réseau-service .....	48
6.	Synthèse des résultats.....	48
III.	PRECONISATIONS : Intérêts et limites.....	49
1.	Un besoin de formation pour un accompagnement de qualité.....	49

1) Formations destinées aux professionnels des PFR.....	49
2) Formations destinées aux professionnels des territoires .....	51
3) Vers la création d'un diplôme universitaire sur la thématique de l'aide aux aidants proches .....	53
2. La fédération régionale des Plateformes d'Accompagnement et de Répit des Hauts-de- France pour une structuration nécessaire autour de l'aidant proche .....	54
3. Evolution des plateformes d'accompagnement et de répit des aidants familiaux vers un modèle de plateformes de parcours de l'aidant.....	56
4. Un centre de ressources et d'expertises dans l'aide aux aidants .....	58
CONCLUSION.....	61
Bibliographie .....	63
Annexes.....	68
Table des matières .....	97
Résumé .....	100
Abstract.....	101

## TABLE DES ILLUSTRATIONS

<i>Figure 1 - Conséquences de l'aide sur la santé de l'aidant.....</i>	<i>4</i>
<i>Figure 2 - Modèle intégratif et multifactoriel de Bruchon-Schweitzer, 2002.....</i>	<i>7</i>
<i>Figure 3 - Implantation des PFR en Hauts de France en 2018.....</i>	<i>68</i>
<i>Tableau 1 - Exemples de charges _____</i>	<i>5</i>
<i>Tableau 2 – Exemples de fonctionnement _____</i>	<i>8</i>
<i>Tableau 3 – Nombre d'actions de sensibilisation des professionnels du domicile par les PFR des HDF _____</i>	<i>18</i>
<i>Tableau 4 - Nombre de séances de counseling réalisées par les PFR des HDF par période _____</i>	<i>20</i>
<i>Tableau 5 - Priorités des participants sur la poursuite des actions initiées dans le cadre du projet A-P/Réseau-service _____</i>	<i>89</i>
<i>Graphique 1 - Répartition des répondants par profession _____</i>	<i>30</i>
<i>Graphique 2 - Répartition des répondants en nombre d'années d'exercice professionnel dans le domaine de la santé _____</i>	<i>30</i>
<i>Graphique 3 - Répartition des répondants en nombre d'années d'exercice professionnel au sein d'une PFR _____</i>	<i>30</i>
<i>Graphique 4 - Satisfaction générale au projet A-P/réseau-service _____</i>	<i>31</i>
<i>Graphique 5 - Appréciation générale au projet A-P/Réseau-service _____</i>	<i>31</i>
<i>Graphique 6 - Amélioration des pratiques professionnelles _____</i>	<i>32</i>
<i>Graphique 7 - Renforcement des compétences _____</i>	<i>32</i>
<i>Graphique 8 - Satisfaction concernant la formation au repérage des signes d'épuisement _____</i>	<i>33</i>
<i>Graphique 9 - Satisfaction concernant la formation counseling _____</i>	<i>33</i>
<i>Graphique 10 - Satisfaction concernant les journées de supervision _____</i>	<i>34</i>
<i>Graphique 11 - Satisfaction concernant les journées transfrontalières d'échanges _____</i>	<i>34</i>

## LISTE DES SIGLES UTILISES

A-P : Aidant Proche

AMP : Aide Médico-Psychologique

APA : Allocation Personnalisée d'Autonomie

ARS : Agence Régionale de Santé

ASBL : Association Sans But Lucratif

ASG : Assistant de Soins en Gériatrie

AVIQ : Agence pour une Vie de Qualité

AVQ : Activités de la Vie Quotidienne

BE-W : Belgique Wallonne

CCAS : Centre Communal d'Action Sociale

CLIC : Centre Local d'Information et de Coordination

CNCPH : Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées

CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

COMAC : Comité d'Accompagnement du projet Interreg

COPIL : Comité de pilotage

CPAM : Caisse Primaire d'Assurance Maladie

CTA : Coordination Territoriale d'Appui

DGCS : Direction Générale de la Cohésion Sociale

DIU : Diplôme Inter-Universitaire

DMP : Dossier Médical Partagé

ETP : Education Thérapeutique du Patient

FEDER : Fonds européen de développement régional

HAS : Haute Autorité de Santé

IDE : Infirmier Diplômé d'Etat

IFAS : Institut de Formation d'Aides-Soignants

IFSI : Institut de Formation en Soins Infirmiers

IRTS : Institut Régional du Travail Social

MAIA : Méthode d'Action pour l'Intégration des services d'aide et de soin dans le champ de l'autonomie

MAMA : Maladies d'Alzheimer et maladies apparentées

MND : Maladies Neurodégénératives

PAERPA : Personnes Agées En Risque de Perte d'Autonomie

PFR : Plateforme d'Accompagnement et de Répit des aidants familiaux

PMND : Plan Maladies Neuro-Dégénératives

PTA : Plateforme Territoriale d'Appui

SAAD : Service d'Aide et d'Accompagnement à Domicile

SEP : Sclérose en Plaques

SLA : Sclérose Latérale Amyotrophique

SSIAD : Service de Soins Infirmiers à Domicile

TC-APSA : Technicien Coordinateur de l'aide psychosociale à l'aidant

## INTRODUCTION

En France, 4 millions d'aidants accompagnent une personne de plus de 60 ans en perte d'autonomie. Selon les projections démographiques de l'INSEE, en 2060, une personne sur trois aura plus de 60 ans.

Face au vieillissement de la population et l'augmentation du nombre de maladies chroniques, notamment des maladies neurodégénératives, l'accompagnement des aidants proches est devenu un véritable enjeu de santé publique. Or, apporter de l'aide à un proche n'est pas sans conséquence, nécessitant un engagement au quotidien au détriment de la santé tant physique que psychologique de l'aidant, qu'au détriment de sa vie sociale, relationnelle et professionnelle. De nombreuses études soulignent la nécessité de les accompagner et les soutenir.

Ainsi, « *l'un des axes forts du plan Alzheimer consiste à apporter un soutien accru aux aidants familiaux. La mesure n°1b a pour objectif d'offrir une palette diversifiée de dispositifs correspondant aux besoins et aux attentes de ces aidants<sup>1</sup>* ». Les Plateformes d'Accompagnement et de Répit des aidants familiaux (PFR) émanent du Plan Alzheimer 2008-2012. Ces structures, initialement ouvertes aux aidants proches de personnes de plus de 60 ans en perte d'autonomie ainsi qu'aux aidants de personnes souffrant d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée sans critère d'âge, ont vu leur cahier des charges révisé, dans le cadre du Plan Maladies Neurodégénératives 2014-2019, pour les ouvrir à l'ensemble des maladies visées par ce plan (maladie d'Alzheimer et apparentées, maladie de Parkinson et syndromes apparentés, Sclérose en plaques).

Ces dernières années, le développement des actions à destination des aidants proches n'a cessé de croître. Cependant, le bilan de ces actions reste mitigé, les dispositifs mis en place étant sous-utilisés. Des études anglo-saxonnes ont montré le bénéfice d'accompagnements courts individuels permettant notamment d'accepter son rôle d'aidant, voire même participer à des actions collectives.

Face à ce constat, les acteurs institutionnels des Hauts de France et de la Wallonie, à partir des dispositifs médico-sociaux existants de part et d'autre de la frontière, ont développé un programme transfrontalier d'échanges de pratiques et de

---

<sup>1</sup> CIRCULAIRE N° DGCS/SD3A/2011/261 du 30 juin 2011 relative à la mise en œuvre des mesures médico-sociales du plan Alzheimer 2008-2012 (mesure 1). Annexe 1 - Cahier des charges des plateformes d'accompagnement et de répit - Mesure 1b du Plan Alzheimer 2008-2012. [En ligne], Paris, Ministère des solidarités et de la cohésion sociale, [http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2011/07/cir\\_33459.pdf](http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2011/07/cir_33459.pdf), 1er juillet 2011, consulté le 27/06/2018, 17 p.

formations dans le cadre d'un projet européen INTERREG V. Ce projet, décliné autour de trois axes, a pour objectif l'amélioration des pratiques professionnelles afin d'offrir un accompagnement de qualité à l'aidant proche.

Ce projet arrivant à son terme, cette étude propose d'en faire le bilan auprès des professionnels des PFR de la région Hauts-de-France pour tenter d'en tirer des enseignements.

Avant d'aborder ce bilan, cette étude présentera, dans un premier temps, la problématique de ces aidants de patients souffrant d'une maladie neurodégénérative pour faire ensuite un focus sur les PFR des Hauts de France et leurs interventions, et enfin s'intéresser au projet Aidants Proches (A-P) /Réseau-service financé dans le cadre du programme INTERREG V France-Wallonie-Vlaanderen.

La méthodologie sera détaillée dans un second temps, pour aborder, ensuite, les résultats recueillis au cours des trois études réalisées pour conduire cette recherche.

Enfin, la troisième partie de ce travail proposera les différentes perspectives possibles à l'issue du projet A-P/Réseau-service, et révélées par l'analyse de cette étude.

### I. Être aidant d'une personne souffrant d'une maladie neurodégénérative

#### 1. Historique

Depuis quelques années, de nombreuses études s'intéressent aux aidants familiaux.

Jusqu'aux années 1960, et en l'absence de politique de maintien à domicile concernant les personnes âgées, « *le soutien des personnes en perte d'autonomie relevait de la seule solidarité familiale, dans un contexte global de prospérité économique<sup>2</sup>* ».

C'est en 1962 que le rapport Laroque introduit le développement des politiques de soutien à domicile des personnes âgées. Ainsi, la professionnalisation de l'aide, loin de se substituer à celle apportée par les familles à la personne âgée en perte d'autonomie, se développe en complémentarité de celle-ci.

Depuis les années 2000, dans un contexte démographique de vieillissement de la population et d'une augmentation croissante du nombre de maladies chroniques, notamment des maladies neurodégénératives, la notion d'aidant est progressivement apparue.

Plusieurs vocables définissant cet aidant sont retrouvés. Dans la littérature nord-américaine, il est qualifié de « carer », « caregiver » ou encore de « family carer ». Dans la littérature francophone, il est dénommé aidant familial, aidant naturel, aidant informel, aidant principal, aidant proche.

Aujourd'hui, en France, plus de 1 million de personnes souffrent d'une Maladie Neuro-Dégénérative (MND). Les MND les plus fréquentes sont la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées (MAMA), la Maladie de Parkinson et la Sclérose en Plaques. Plus des 2/3 des patients souffrant de la maladie d'Alzheimer vivent à domicile, soutenus par les aidants familiaux qui consacrent en moyenne plus de 6 heures par jour à cette aide.

#### 2. Contexte

Selon la définition de la Haute Autorité de Santé, « *les aidants sont les personnes non professionnelles qui viennent en aide à titre principal à une personne dépendante de son entourage pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut*

<sup>2</sup>Rôle des aidants informels. [En ligne], <http://www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/113/?sequence=21>, pp. 337-359. Consulté le 17/11/2018

être prodiguée de façon permanente ou non, et peut prendre plusieurs formes, notamment le nursing, les soins, l'accompagnement à la vie sociale et au maintien de l'autonomie, les démarches administratives, la coordination, la vigilance permanente, le soutien psychologique, la communication, et les activités domestiques, etc.<sup>3</sup>». Ce sont les membres de la famille, dans 3 cas sur 4 (Soulie, 2011, 2012) qui assurent la principale source d'aide et de soutien, majoritairement les conjoints, suivis des enfants puis des autres membres de la famille (frère/sœur, petits-enfants...).

Accompagner un proche au quotidien n'est pas sans conséquences pour l'aidant. Les aidants, et notamment ceux accompagnant un proche souffrant d'une MAMA, présentent un certain nombre de signes de détresse. De nombreuses études ont ainsi été réalisées, celles-ci comparant les aidants de patients souffrant d'une MAMA avec ceux dont le proche est âgé. L'étude publiée dans JAMA<sup>4</sup> (figure 1) illustre la nécessité de soutenir spécifiquement ces aidants.

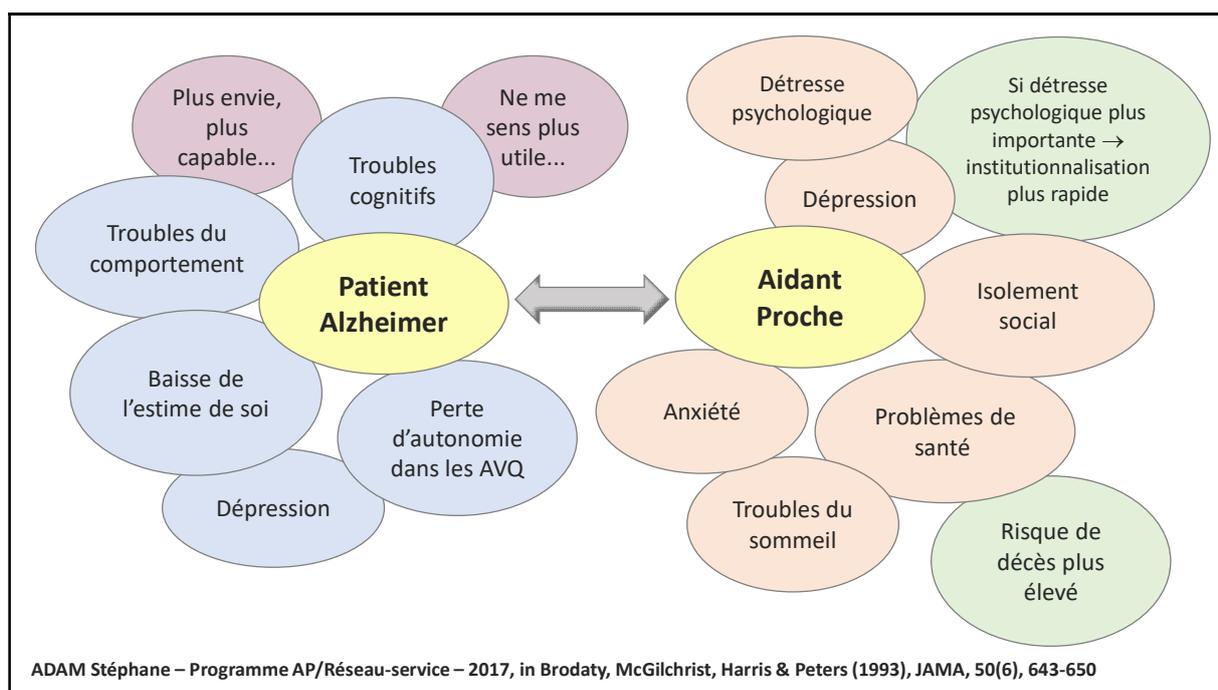


Figure 1 - Conséquences de l'aide sur la santé de l'aidant

<sup>3</sup> Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA). Paris. Enquête Handicap-Santé auprès des aidants informels, DREES, 2008. Enquête Handicap-Santé, volet ménages, INSEE, [En ligne]. <https://www.cnsa.fr/compensation-de-la-perde-d'autonomie/soutien-aux-aidants>. Consulté le 17/11/2018

<sup>4</sup> Adam S., Formation à l'alerte, « Identification de la détresse des aidants proches de patients souffrant de pathologies neurodégénératives ». Projet A-P/Réseau-service, Lille. 25 avril 2017

### 3. La charge des aidants

« Le terme de « *burden* » est employé dans la littérature anglophone pour caractériser la charge, le fardeau, les soucis et l'inquiétude. Il peut aussi désigner la charge familiale et les soins. La charge (ou fardeau) de l'aidant est le terme employé pour décrire la charge ressentie par l'aidant.<sup>5</sup> » Il s'agit de l'ensemble des conséquences de l'aide apportée à son proche sur la vie de l'aidant, à travers plusieurs dimensions : physique, psychologique, sociale, financière et professionnelle.

Ce sentiment de charge compromet la qualité de vie et la santé de l'aidant.

La charge peut être définie selon deux types :

- La charge objective : Directement observable, elle correspond à l'ensemble des problèmes pratiques liés à la maladie (nature et volume de l'aide). Cette charge est observable et mesurable dans le temps.
- La charge subjective : Est liée aux conséquences émotionnelles des troubles, et à la manière dont cette charge est ressentie. Ce sentiment n'est pas quantifiable, et est difficile à identifier.

Tableau 1 - Exemples de charges

Symptômes	Charge objective	Charge subjective
<b>Mme E., aidante de son conjoint souffrant d'une MA :</b> « Il me demande l'heure constamment. Dès que je lui indique l'heure, la minute qui suit, il me la demande à nouveau. »	Elevée	Nulle
<b>Mme A., aidante de sa mère souffrant d'une MA :</b> « Elle oublie le prénom de ses petits-enfants et elle connaît les paroles des chansons de Franck Michaël par cœur. »	Faible	Majeure

Un certain nombre de facteurs influençant cette charge existent.

On peut distinguer trois catégories de facteurs :

- Facteurs relatifs à l'aidant : sociodémographiques (âge, sexe, activité professionnelle), psychosociaux (dépression, anxiété, soutien social, isolement social), médicaux, etc.

<sup>5</sup> Bouisson J., Amieva H., *L'aide aux aidants : à l'aide ! Concepts, modèles, méthodes et défis*. Editions In Press. Collection Ouvertures psy. Paris. 2015. 171 pages, p. 69

- Facteurs relatifs à la relation aidant-aidé : cohabitation, lien de parenté, qualité de la relation, etc.
- Facteurs relatifs à la personne malade : maladie, sévérité des symptômes, troubles du comportement, troubles cognitifs, perte d'autonomie dans les actes de la vie quotidienne, etc.<sup>6</sup>

L'âge d'entrée dans la maladie est un facteur déterminant agissant sur la charge de l'aidant. Plus la maladie est déclarée chez un patient jeune, plus le risque de détresse est élevé, ce risque s'expliquant par le contexte spécifique de la maladie chez ces patients (activité professionnelle, diagnostic tardif, enfants scolarisés et/ou vivant encore au domicile, etc. (Cabote et Al., 2015, Journal of Family Nursing).

En outre, la littérature décrit des différences de charge en fonction du genre de l'aidant, les femmes étant plus susceptibles de ressentir « *des effets négatifs de l'aide sur leur santé physique et psychologique* (Pinquart & Sörensen, 2006 ; Yee & Schulz, 2000)<sup>7</sup>.

De même, le statut de l'aidant et son lien avec la personne malade (conjoint/enfant) influence le sentiment de fardeau, le risque de détresse étant plus élevé chez les conjoints<sup>8</sup>. D'autres variables sont également retrouvées dans la littérature, comme son âge, le fait d'avoir ou non une activité socio-professionnelle<sup>9</sup>.

Le temps passé avec le patient est un élément à considérer. En effet, plus le temps consacré pour le proche malade est important, plus le risque de détresse est élevé. A ce facteur, s'ajoute la capacité ou non pour l'aidant de conserver du temps pour lui sans le patient, ceci retentissant sur le sentiment de fardeau. Par ailleurs, si l'aidant s'abandonne dans le soin, s'isolant progressivement pour s'occuper de son proche, le risque de détresse augmente<sup>10</sup>.

La qualité de la relation entre l'aidant et la personne malade est un facteur essentiel à considérer. Ainsi, la manière dont l'aidant gère la maladie, le sentiment

<sup>6</sup> Bouisson J., Amieva H., op.cit., p. 73

<sup>7</sup> Wawrziczny E., *Analyse des besoins et accompagnement des conjoints de personnes jeunes avec une maladie d'Alzheimer*. Philosophie. Université Charles de Gaulle - Lille III, 2016. Français. [En ligne], <https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-01485324/document>, consulté le 8/05/2019

<sup>8</sup> Borsje P., Hems Marleen A P, Lucassen Peter L B J, Bor H., Koopmans Raymond T C M, et Pot A M., *Psychological Distress in Informal Caregivers of Patients with Dementia in Primary Care: Course and Determinants*. *Family Practice* 33, n° 4 (août 2016): 374-81. [En ligne], <https://doi.org/10.1093/fampra/cmw009>

<sup>9</sup> Adam S., Allain P., Aubin G. & Coyette F., *Counseling des accompagnants de patients Alzheimer : Modification du coping par une (in)formation cognitive*. Société de neuropsychologie de langue française et Forum annuel, Actualités en rééducation neuropsychologique études de cas. Edition Solal. Marseille; France, Janvier 2009. pp.367-397. [En ligne], <http://hdl.handle.net/2268/69722>

<sup>10</sup> Larochette C., *Accompagnement des aidants dans la maladie d'Alzheimer ou les troubles apparentés*. Contenu pédagogique. Master 2 Ingénierie de la santé, Coordination des trajectoires de santé. Novembre 2018

d'être préparé, l'existence ou non de divergences familiales, l'évaluation de son propre état de santé influencent la charge de l'aidant.

#### 4. Approche transactionnelle et systémique du couple : le coping dyadique

Pour faire face aux évènements stressants, l'individu développe un ensemble de réactions ou d'ajustement (coping). Le coping, décrit par Lazarus et Folkman (1984), est « *l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux, constamment changeants, déployés par l'individu pour gérer des exigences spécifiques, internes et/ou externes, évaluées comme consommant ou excédant ses ressources<sup>11</sup>* ». Le coping peut prendre des formes diverses :

- Stratégies centrées sur le problème : mises en place de plans d'action, affrontement de la situation, résolution du problème
- Stratégies centrées sur les émotions : déni, minimisation, fuite

En 2002, Bruchon-Schweitzer décrit, quant à elle, un modèle intégratif et multifactoriel en psychologie de la santé (Kolek et al., 2003). *Celui-ci implique à la fois l'étude des facteurs environnementaux et socio-démographiques (événements de vie stressants, réseau social mais aussi exposition à divers facteurs de risque) et des facteurs individuels (types et traits, styles comportementaux, antécédents bio-médicaux) ayant un effet principal et des effets d'interaction sur la santé physique et le bien être psychique<sup>12</sup>.*

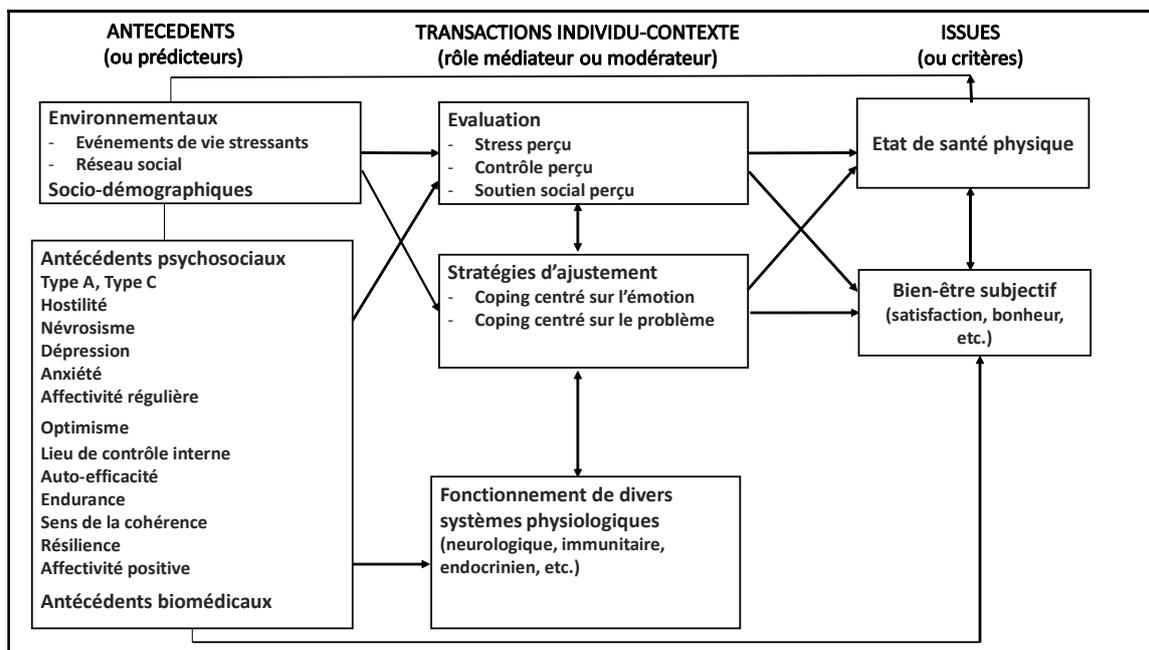


Figure 2 - Modèle intégratif et multifactoriel de Bruchon-Schweitzer, 2002

<sup>11</sup> Constant E., *L'ajustement face à la maladie. Une approche individuelle et conjugale*. Contenu pédagogique. Master 2 Ingénierie de la santé, Coordination des trajectoires de santé. Novembre 2018

<sup>12</sup> Bruchon-Schweitzer M., *Concepts et modèles en psychologie de la santé*. Recherche en soins infirmiers, N° 67. Décembre 2001, pp. 4-39, p.7

Bodenmann (1995), lui, décrit une approche transactionnelle et systémique du stress au sein du couple. L'ajustement au stress est un phénomène interactif entre les deux partenaires. Le coping dyadique est ainsi défini comme étant « *l'ensemble des efforts d'un ou des deux partenaires pour gérer le stress individuel ou conjugal avec des stratégies de maintien ou restauration d'équilibre dyadique et personnel* » (Morgan (2008) et Untas et al. (2009).

La maladie affecte la dynamique relationnelle de la dyade couple, et demande à cette dyade de s'adapter à un nouveau contexte tout en préservant son identité et sa continuité.

Deux types de fonctionnement de couple sont ainsi décrits<sup>13</sup> (tableau 2) :

Tableau 2 – Exemples de fonctionnement

Fonctionnement rigide	Fonctionnement souple
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Refus systématique des aides extérieures (intrusion)</li> <li>▪ Symbiose avec le malade</li> <li>▪ Aucune confiance envers les intervenants professionnels</li> <li>▪ Se consacrent entièrement à leur proche jusqu'à l'épuisement</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Acceptation de l'aide extérieure</li> <li>▪ Acceptation de la maladie</li> <li>▪ Adaptation des soins à l'état du malade</li> <li>▪ Rapprochement affectif</li> </ul>

Au-delà de la qualité de la relation du système couple, les stratégies d'ajustement individuelles et dyadiques mises en œuvre sont des facteurs prédictifs de détresse de l'aidant.

Tout en étant une ressource, les stratégies d'ajustement ne sont pas toujours efficaces, et la qualité de la relation, l'existence ou non de conflits interpersonnels sont autant de facteurs prédictifs de la détresse. Ainsi, un coping dyadique positif renforcera la relation de couple et donnera le sentiment que la maladie est partagée. A contrario, un coping dyadique négatif augmentera la détresse.

La charge ressentie par l'aidant est ainsi multifactorielle et dépendante de la relation vécue avec le proche. Il est en outre important de souligner qu'il existe une large diversité des profils d'aidants, et qu'un certain nombre d'aidants ne revendique pas le besoin d'être soutenu. Certains, en effet, s'épanouissent dans cette relation d'aide et trouvent leur équilibre malgré des situations difficiles et une charge objective pouvant être considérée comme lourde. Il est ainsi nécessaire de s'adapter aux besoins de l'aidant.

<sup>13</sup>Constant E., *Op. Cit.*

## 5. Les besoins des aidants proches

Pour mieux aider ces aidants, et prévenir le risque d'épuisement de ces derniers, il convient de s'intéresser à leurs besoins. Le besoin est défini comme « *le résultat d'une accumulation de problèmes excédant les ressources du proche aidant, ce qui entraîne des déficits dans sa vie (Gaugler, Kane, Kane et Newcomer (2005)<sup>14</sup>* ». Les maladies neuro-dégénératives évoluant progressivement, l'aidant est confronté à un accompagnement de longue durée. Au fur et à mesure que les troubles s'aggravent, celui-ci est de plus en plus sollicité, palliant progressivement aux incapacités de son proche. De nouveaux besoins émergent, l'aidant faisant alors face à des responsabilités croissantes. La littérature liste un certain nombre de besoins formulés par ces derniers, et pouvant se résumer ainsi :

- *Prévenir l'isolement social ;*
- *Être soutenu moralement et physiquement ;*
- *Bénéficier de périodes de répit ;*
- *Être formé et informé.<sup>15</sup>*

Le rapport Gillot (juin 2018) fait apparaître que 57% des aidants interrogés ont exprimé un besoin de meilleure coordination entre les acteurs, priorisant ce besoin à celui d'une meilleure aide matérielle et financière (57%). De surcroît, 82% des aidants ne se sentent pas suffisamment reconnus socialement tandis que 63% des aidants ne se reconnaissent pas en tant que tel (Enquête BVA, 2017)<sup>16</sup>.

Il est enfin important de rappeler qu'il existe une large diversité des profils d'aidants (âge, genre, lien avec l'aidé, intensité de l'aide, nature du besoin) et par conséquent, une importante hétérogénéité des besoins. Des besoins non satisfaits accentuant la souffrance et l'épuisement de l'aidant<sup>17</sup>, il convient d'adapter et personnaliser l'offre aux besoins identifiés.

---

<sup>14</sup> Wawrziczny E., *Op. Cit.*

<sup>15</sup> A'Campo-Czunyi M., Casbas L., Dumas-Larrat I., Ferrandon S., Houssière A., *Rapport de recherche-action : version du 20/12/2013 – 52<sup>ème</sup> promotion. Améliorer la prise en charge du couple aidant-aidé. Expérimentation d'une offre de service à destination des aidants de malades d'Alzheimer ou de maladies apparentées.* p. 19. 63 pages

<sup>16</sup> Gillot D., *Tome 2 : Proches Aidants, "Préserver nos aidants : une responsabilité nationale* », Rapport de Dominique Gillot remis à la ministre des Solidarités et de la Santé, à la ministre du Travail et à la secrétaire d'Etat chargée des Personnes Handicapées auprès du Premier Ministre. Juin 2018. [En ligne], [https://www.gouvernement.fr/sites/default/files/contenu/piece-jointe/2018/06/rapport\\_gillot\\_-\\_tome2\\_-\\_preserver\\_nos\\_aidants\\_-\\_une\\_responsabilite\\_nationale.pdf](https://www.gouvernement.fr/sites/default/files/contenu/piece-jointe/2018/06/rapport_gillot_-_tome2_-_preserver_nos_aidants_-_une_responsabilite_nationale.pdf)

<sup>17</sup> Amieval H., Rullier L., Bouisson J., Dartigues J.-F ; Dubois O., Salamon R., *Attentes et besoins des aidants de personnes souffrant de maladie d'Alzheimer*, revue d'Epidémiologie et de Santé Publique, Volume 60, n°3, juin 2012, pp. 231-238, p.232

## II. Une reconnaissance sociétale des aidants

### 1. Le plan Alzheimer 2008/2012

Le plan Alzheimer 2008/2012 marque un certain engagement autour de la personne malade et de ses aidants. En effet, l'objectif n°1 de ce plan est d'apporter un soutien accru aux aidants.

- Mesure n°1 b : Création et développement de structures innovantes : les plateformes d'accompagnement et de répit des aidants familiaux ;
- Mesure n°2 : Consolidation des droits et de la formation des aidants ;
- Mesure n°3 : Amélioration du suivi sanitaire des aidants naturels.

Par ailleurs, ce plan a pour objectif de renforcer la coordination entre tous les intervenants (mesure n°5) et permettre aux personnes atteintes et à leurs proches de choisir le soutien à domicile (mesures 6 et 7)<sup>18</sup>.

### 2. Le plan Maladies Neuro-Dégénératives 2014/2019

Le plan maladies neuro-dégénératives (PMND) 2014/2019 qui prolonge le précédent plan Alzheimer 2008/2012 vise à favoriser et valoriser le développement des dispositifs de soutien et d'accompagnement des proches aidants. Il a « *pour ambition de faire mieux pour les patients et les aidants en organisant un parcours de santé de qualité, et en développant une société plus solidaire grâce à l'entraide entre patients, aidants et citoyens*<sup>19</sup> ». La mesure 28 du PMND a ainsi pour objectif de conforter et poursuivre le développement des plateformes d'accompagnement et de répit en soutien des aidants des personnes qu'ils accompagnent. A l'instar des 3 précédents plans dédiés aux personnes touchées par la maladie d'Alzheimer ou des maladies apparentées, ce plan concerne trois types de pathologies : maladie d'Alzheimer et maladies apparentées, maladie de Parkinson et syndromes apparentés, sclérose en plaques (SEP).

### 3. La loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement

La loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement et publiée au journal officiel du 29 décembre 2015 a pour objectif « *d'anticiper les conséquences du vieillissement de la population*<sup>20</sup> ».

<sup>18</sup> Ministère des solidarités et de la cohésion sociale, *Plan Alzheimer et maladies apparentées » 2008-2012*, Paris, Ministère des solidarités et de la cohésion sociale, [En ligne], [https://www.cnsa.fr/documentation/plan\\_alzheimer\\_2008-2012-2.pdf](https://www.cnsa.fr/documentation/plan_alzheimer_2008-2012-2.pdf), 1<sup>er</sup> février 2008, consulté le 11/05/2019

<sup>19</sup> Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes, *Plan Maladies Neuro-Dégénératives 2014-2019*, Paris, Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes, [En ligne], [https://www.cnsa.fr/documentation/plan\\_maladies\\_neuro\\_degeneratives2014.pdf](https://www.cnsa.fr/documentation/plan_maladies_neuro_degeneratives2014.pdf), Octobre 2014, consulté le 11/05/2019

<sup>20</sup> Loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement, Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes, Secrétariat d'Etat chargée de la Famille, de l'Enfance, des Personnes âgées et de l'Autonomie. JORF n°0301 du 29 décembre 2015 page 24268. [En ligne]. <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/actualites/la-loi-relative->

La loi donne ainsi « *la priorité à l'accompagnement à domicile afin que les personnes âgées puissent vieillir chez elles dans de bonnes conditions* » tout en visant à leur apporter une meilleure protection.

Cette loi décline un certain nombre de mesures permettant d'améliorer le quotidien des personnes âgées et de leurs aidants. Ainsi, tout en renforçant l'accès à l'APA (Allocation Personnalisée d'Autonomie), les équipes médico-sociales auront pour mission, lors de l'évaluation de la situation au domicile de la personne âgée en perte d'autonomie, de prendre également en compte la situation et les besoins des proches aidants.

En outre, et afin de soutenir ces derniers, la loi instaure un droit au répit, intégré à l'APA, leur permettant de prendre un temps de repos (500€ par an, au-delà des plafonds de l'APA).

De même, en cas d'hospitalisation de l'aidant, une aide financière ponctuelle pourra être accordée afin de le suppléer.

#### **4. La loi du 9 mai 2019 – Reconnaissance des proches aidants<sup>21</sup>**

Cette loi, adoptée en 2<sup>ème</sup> lecture à l'Assemblée Nationale le 9 mai 2019, est entrée en vigueur le 22 mai 2019. Elle vise à favoriser la reconnaissance des proches aidants. La loi précise les mesures suivantes :

- Intégration dans la convention collective des branches du thème de la conciliation entre la vie professionnelle et la vie personnelle des salariés aidants ;
- Expérimentation du relayage pour donner du répit aux aidants ;
- Amélioration du suivi des aidants proches par l'identification de leur statut dans le Dossier Médical Partagé (DMP) de leur proche, et inversement ;
- Financement par la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) d'actions d'accompagnement des aidants menées par les conférences des financeurs pour la perte d'autonomie.

---

[l'adaptation-de-la-societe-au-vieillessement#des-mesures-concr-tes-pour-am-liorer-le-quotidien-des-personnes-g-es-et-de-leurs-proches](#), consulté le 12/05/2019

<sup>21</sup>LOI n° 2019-485 du 22 mai 2019 visant à favoriser la reconnaissance des proches aidants, Président de la République, Emmanuel Macron, JORF n°0119 du 23 mai 2019. [En ligne].

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000038496095&categorieLien=id>, consulté le 02/06/2019

### **III. Une réponse possible aux besoins des aidants, focus sur les plateformes d'accompagnement et de répit des aidants familiaux**

C'est pour répondre aux besoins de soutien des aidants que les plateformes d'accompagnement et de répit des aidants familiaux (PFR) ont émergé. Ces PFR émanent du plan Alzheimer 2008-2012, prolongé par le Plan Maladies Neuro-Dégénératives. Expérimentales en 2009, puis déployées depuis 2012 par les Agences Régionales de Santé, elles sont aujourd'hui au nombre de 24 dans la région des Hauts-de-France (Annexe 1), implantées comme suit :

- 8 dans le Nord ;
- 9 dans le Pas-de-Calais ;
- 3 dans l'Oise ;
- 2 dans l'Aisne ;
- 1 dans la Somme

Un appel à candidature pour la création d'une PFR sur le territoire de la MAIA Nord du département de l'Aisne a par ailleurs été lancé par l'ARS Hauts de France au cours du premier semestre 2019 afin de compléter l'offre de service existante. L'ensemble du territoire régional sera ainsi couvert par une PFR.

Les PFR accompagnent les aidants proches des personnes souffrant d'une maladie visée par le Plan Maladies Neurodégénératives (maladies d'Alzheimer et apparentées, maladies de Parkinson et syndromes apparentés, sclérose en plaques), et ce sans critère d'âge ainsi que les aidants de personnes de plus de 60 ans en perte d'autonomie cognitive et/ou fonctionnelle. Les PFR ont, entre autres, pour mission de proposer un accompagnement et un soutien pour l'aidant ainsi que des activités pour l'aidant seul et/ou le couple aidant-aidé. Ces structures visent à contribuer au maintien à domicile du proche malade en proposant une offre de service diversifiée.

L'instruction du 16 février 2018 relative à la mise à jour du cahier des charges des PFR rappelle leurs missions :

- Répondre aux besoins d'information, d'écoute, de conseils et de relais des proches aidants pour les conforter dans leur rôle d'aidants dans une logique de proximité ;
- Participer au repérage des besoins des personnes : aidants et aidés ;
- Proposer diverses prestations de répit ou de soutien à la personne malade, à son aidant ou au couple aidant-aidé et l'orienter vers une ressource adaptée ;

- Être un interlocuteur des dispositifs d'appui à la coordination territoriale des parcours (CLIC, MAIA, CTA-PAERPA, PTA) ;
- Être l'interlocuteur privilégié des médecins traitants chargés de suivre la santé des proches aidants et des patients et de repérer les personnes « à risque » ;
- Offrir du temps libéré ou accompagné ;
- Informer et soutenir les aidants pour les aider à faire face à la prise en charge d'une personne souffrant d'une maladie neuro-dégénérative ;
- Favoriser le maintien de la vie sociale et relationnelle de la personne malade et de son aidant et lutter contre le repli et la dépression du couple aidant-aidé<sup>22</sup>.

Ce sont des lieux ressources au sein desquels les aidants peuvent accéder pour bénéficier de l'ensemble des services qui leur sont destinés tout au long de leur parcours d'aidant.

Les plateformes de répit s'appuient sur une équipe pluridisciplinaire composée en moyenne de 2 ETP par plateforme, avec un poste de coordinateur (infirmier, psychologue ou éducateur spécialisé), et un ou deux autres professionnels (psychologue, Assistant de Soins en Gériatrie (ASG), aide-soignant, Aide Médico-Psychologique (AMP), assistante sociale).

Ces professionnels proposent aux aidants un accompagnement individuel (entretiens individuels, évaluation des besoins, soutien psychologique, orientation et aide dans les démarches) mais également des temps collectifs d'informations et de soutien (groupes de parole, formation des aidants, mini-conférences), ainsi que des activités de loisirs et de resocialisation (activité physique adaptée, sophrologie, ateliers culinaires et créatifs). Ces différentes prestations permettent aux aidants de pouvoir partager leurs expériences entre pairs, être reconnus et valorisés dans leur rôle d'aidant, favoriser le maintien de leur vie sociale et ainsi lutter contre le repli sur soi.

---

<sup>22</sup> Ministère des solidarités et de la santé. *Instruction no DGCS/3A/2018/44 du 16 février 2018 relative à la mise à jour du cahier des charges des plateformes d'accompagnement et de répit (PFR) et à la poursuite de leur déploiement dans le cadre du plan maladies neurodégénératives (PMND) 2014-2019*. Paris, Direction Générale des Solidarités. [En ligne]. [https://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2018/18-03/ste\\_20180003\\_0000\\_0089.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2018/18-03/ste_20180003_0000_0089.pdf), consulté le 25 mai 2019

#### IV. Un soutien aux proches aidants qui reste méconnu et insuffisant

Dans un contexte de vieillissement de la population, répondre au mieux aux besoins des aidants proches est devenu un enjeu de Santé Publique. Malgré la reconnaissance du statut de l'aidant par la loi, et le développement des PFR au travers des deux derniers plans (plan Alzheimer 2008-2012 ; plan MND), les professionnels déplorent la difficulté encore présente des aidants à se reconnaître en tant que tel et à accéder aux dispositifs existants leur permettant d'être soutenus dans leurs rôles. « *Le projet européen sur les aidants familiaux, "L'auto-évaluation de leurs besoins par les aidants familiaux, un point de départ pour obtenir de l'aide" (rapport Grundtvig, 2012, p.5), montre entre autres que les liens familiaux et l'affection rendent difficile l'identification en tant qu'aidant familial pour les personnes accompagnant un proche [...]. L'absence de soutien ou le manque d'information sur les formes de soutien disponibles, le manque de temps et d'énergie, le fait de concentrer toute son attention sur les besoins de la personne accompagnée, et l'absence de coopération de qualité avec les professionnels constituent aussi autant d'obstacles qui empêchent les aidants familiaux de prendre conscience de leurs propres besoins et de les exprimer<sup>23</sup> ».*

Le soutien et le répit, on l'a vu précédemment, sont essentiels à l'aidant dans la poursuite de son rôle au quotidien et, concourent, dans un certain nombre de situations, au maintien à domicile de l'aidé. Face au vieillissement de la population et afin de répondre aux besoins de ces aidants, les initiatives se développent, sans coordination véritable. De nombreux travaux d'évaluation (Joël, 2013 ; Gand, Hénaut et al., 2014, Gand, Périac, 2015) insistent sur « *la difficulté pour les usagers et leurs proches à s'y retrouver [...], de même que pour de nombreux professionnels<sup>24</sup> ».*

Deux types de difficultés se distinguent. Le premier obstacle est celui d'identifier les proches aidants, et de les orienter vers les dispositifs répondant à leurs besoins et attentes (Gand, Périac, 2015). La seconde difficulté est celle du maillage territorial avec l'existence d'un manque de coordination entre les services et une forte hétérogénéité sur les territoires conduisant à de grandes disparités des services proposés (Gand, Périac, 2015).

Face à un système complexe et fragmenté, les aidants peinent à s'y retrouver, ne se reconnaissent pas nécessairement en tant qu'aidant, renoncent à demander

---

<sup>23</sup> Bouisson J., Amieva H., op.cit., p. 19

<sup>24</sup> Gand S., Périac E., *Instrumenter la gouvernance territoriale de la politique d'aide aux aidants de personnes âgées dépendantes. 6<sup>ème</sup> colloque Santé Social Kedge*, Avril 2015, Marseille, France. 2015, p.5

de l'aide, et s'épuisent. Il est pourtant essentiel, on l'a vu par ailleurs, de pouvoir leur proposer un accompagnement adapté et personnalisé à leurs besoins tout au long de leur parcours.

Le collectif Je T'aide pointe, de son côté, le manque de connaissances des professionnels dans le champ de l'aide aux aidants<sup>25</sup>. Bouisson, Amiéva partagent ce constat. Peu de professions, selon eux, existent, « *spécifiquement préparées à l'aide aux aidants, et encore moins qui soient véritablement compétentes pour l'intervention psycho-sociale auprès de l'aidant et de sa famille*<sup>26</sup> ».

Bien que les PFR occupent une place importante dans l'articulation des dispositifs de soutien aux aidants, les professionnels observent une orientation encore tardive des aidants, cette orientation intervenant souvent à un stade très sévère de la maladie ou lorsque l'aidant exprime lui-même une fatigue physique et psychologique importante. Ces aidants verbalisent alors leur déception de n'avoir pu bénéficier d'un accompagnement adapté plus précocement : « *Si je vous avais connu plus tôt, je serais moins fatiguée* »<sup>27</sup>.

Face à ce constat, l'Agence Régionale de Santé des Hauts de France, financeur de l'ensemble des PFR de la région, le Conseil Départemental du Nord, co-financeur des 8 PFR du Nord et l'Agence pour une Vie de Qualité (AVIQ) se sont associés pour développer un projet INTERREG de coopération transfrontalière dénommé Aidant-Proche/Réseau-service. Selon eux, « *la reconnaissance du statut de l'aidant passe inévitablement par une sensibilisation du professionnel du domicile aux réalités de vie de l'aidant proche et à sa place dans la relation soignant-soigné*<sup>28</sup> ».

---

<sup>25</sup> Je T'aide, Collectif pour les aidants, Plaidoyer, *La santé des aidants, Un enjeu de santé publique*. Mai 2018, [En ligne]. <https://www.associationjetaide.org/plaidoyer/>, consulté le 02/06/2019

<sup>26</sup> Bouisson J., Amiéva H., op.cit., p. 129

<sup>27</sup> Venel C., Propos recueillis auprès d'un aidant lors d'un entretien à la PFR, PFR de l'Artois, avril 2019.

<sup>28</sup> ARS Hauts de France. *Projet AP/Réseau-service*, [En ligne], [https://www.hauts-de-france.ars.sante.fr/sites/default/files/2017-01/projet-103-kjeexbnfp026354\\_2\\_.pdf](https://www.hauts-de-france.ars.sante.fr/sites/default/files/2017-01/projet-103-kjeexbnfp026354_2_.pdf), consulté le 19 mai 2019

## V. Le projet INTERREG A-P/Réseau-service, un projet transfrontalier visant l'amélioration des pratiques professionnelles dans l'accompagnement des aidants

### 1. Le programme de coopération territoriale européenne Interreg France-Wallonie-Vlaanderen

INTERREG V est un programme européen visant à promouvoir la coopération entre les régions européennes dans différents domaines. Il a pour objectif de rechercher le développement de solutions communes, notamment dans les domaines sanitaires et sociaux.

Pour le territoire France-Wallonie-Vlaanderen couvert par le programme, six enjeux ont été identifiés pour la période 2014-2020, dont « *le développement et la pérennisation d'offres de services transfrontaliers à la population en matière sanitaire et sociale*<sup>29</sup> ». Les projets retenus obtiennent des financements provenant du Fonds européen de développement régional (FEDER), le projet A-P/Réseau-service répondant à l'axe IV – Cohésion sociale, santé, formation et emploi - de la programmation 2014-2020.

« *A partir des dispositifs médico-sociaux déjà existants entre la région des Hauts de France et la Wallonie, le projet INTERREG A-P/Réseau-service a pour ambition de développer les compétences psycho-sociales des professionnels et offrir des services d'accompagnement de qualité aux aidants proches*<sup>30</sup> ». Ce projet invite les acteurs des deux pays, et notamment l'ensemble des PFR des HDF à développer leurs pratiques professionnelles dans l'accompagnement des aidants proches.

Le projet A-P/Réseau-service a reçu l'aval des autorités de suivi du programme INTERREG en février 2016. Le programme a officiellement débuté en avril 2016 pour s'achever en mars 2020.

### 2. Le projet A-P/Réseau-service pour améliorer l'accompagnement des aidants-proches

Face à des constats similaires concernant les réponses en matière d'aide aux aidants de part et d'autre de la frontière, le projet A-P/Réseau-service est le fruit d'une collaboration transfrontalière entre l'ARS Hauts-de-France et l'AVIQ. Ce projet a pour ambition de développer une offre de services franco-belge et construire un réseau

<sup>29</sup> Interreg France-Wallonie-Vlaanderen ASBL, *op.cit.*, consulté le 24/03/19

<sup>30</sup> Projet A-P/Réseau-service. Communiqué de presse « Projet A-P/Réseau-service », [https://lenord.fr/upload/docs/application/pdf/2017-05/ap-reseau-service\\_communique\\_de\\_presse\\_2\\_fevrier2017.pdf](https://lenord.fr/upload/docs/application/pdf/2017-05/ap-reseau-service_communique_de_presse_2_fevrier2017.pdf), consulté le 19 mai 2019

d'échanges transfrontaliers pour les professionnels et les accompagnants<sup>31</sup>. Outre les opérateurs institutionnels (ARS, AVIQ, Conseil Départemental du Nord, Université de Liège), ce projet réunit des partenaires français (l'ensemble des PFR des HDF, l'association France-Alzheimer Nord, l'Université de Lille), et wallons (les professionnels des services d'aide et de soins à domicile, les associations spécialisées dans le vieillissement). Il est conçu autour de 5 modules de travail, 3 modules<sup>32</sup> étant plus particulièrement focalisés vers les professionnels et les aidants :



### 3. Un module axé sur la formation des professionnels

- 1) La formation au repérage des aidants à risque d'épuisement sur le mode train the trainer pour une orientation précoce vers les dispositifs d'aide aux aidants

Depuis quelques années, les pouvoirs publics reconnaissent la nécessité d'accompagner les aidants proches afin de prévenir le risque d'épuisement de ces derniers. Les actions à destination des aidants proches se développent. Seulement, certaines représentations et stéréotypes demeurent. Partant de ce constat, le projet A-P/Réseau-service a pour objectif de sensibiliser les professionnels sur les situations auxquelles les aidants proches de personnes souffrant d'une MAMA peuvent être confrontés.

Le projet A-P/Réseau-service a pour ambition de former l'ensemble des professionnels des PFR des Hauts de France au repérage des aidants proches à risque d'épuisement pour leur permettre de former les professionnels des services à domicile de leurs territoires à cette thématique sur le mode « train the trainer ». Ces

<sup>31</sup> Projet A-P/Réseau-service, *op.cit.*, consulté le 19 mai 2019

<sup>32</sup> Solcan O., Caron B., *2ème rencontre interprofessionnelle transfrontalière. Diaporama de présentation. Projet INTERREG A-P/Réseau-service, Charleroi, 10 novembre 2016*

derniers se situent, en effet, en première ligne face à des situations parfois complexes, et peuvent être témoins d'un contexte d'épuisement de l'aidant.

Cette formation a pour objectifs de :

- Sensibiliser les professionnels sur les situations auxquelles les aidants de personnes souffrant d'une MND peuvent être confrontés
- Permettre aux professionnels d'identifier les aidants à risque ou en situation d'épuisement pour les orienter vers un accompagnement individualisé et adapté à leurs besoins.

Depuis le démarrage des actions de formation au repérage des signes d'épuisement (janvier 2017), 93 professionnels des PFR des Hauts de France ont bénéficié de 3 journées de sensibilisation, dispensées par Stéphane Adam, psychologue chercheur et responsable de l'Unité de Psychologie de la Sénescence à l'Université de Liège. Des capsules-vidéos de formation synthétisant les messages-clés à transmettre et illustrant certaines séquences, ont, par ailleurs, été mises à disposition des professionnels des PFR afin de les seconder dans la mise en œuvre et la diffusion des séances de sensibilisation auprès des professionnels du domicile. Les PFR bénéficiant du soutien financier de l'ARS pour dispenser cette formation, ces actions de sensibilisation sont proposées gratuitement aux services à domicile. Depuis le début du projet, 418 professionnels du domicile ont bénéficié de ces actions de sensibilisation :

*Tableau 3 – Nombre d'actions de sensibilisation des professionnels du domicile par les PFR des HDF dans le cadre du projet A-P/réseau-service par période*

<b>Période</b>	<b>Nombre de sessions de sensibilisation des services à domicile dans la région des Hauts de France</b>	<b>Nombre de professionnels des services à domicile formés</b>
<b>Juin 2017 à avril 2018</b>	17 sessions	164 professionnels
<b>Mai 2018 à avril 2019</b>	42 sessions	254 professionnels

A l'issue de ces actions de formation, et à la lecture des enquêtes de satisfaction, les participants ont apprécié le contenu et les formats proposés. Ces formations sont adaptées à leurs attentes et aux contraintes des services (distance géographique, formations dispensées au cours de réunions de service, à des horaires adaptés). Celles-ci sont ainsi jugées « *complètes, enrichissantes et adaptées aux difficultés rencontrées, 82% des participants estimant se sentir aptes à repérer les aidants en difficulté* ». En outre, ils « *pressentent pouvoir plus facilement aider les aidants et les*

*orienter vers les partenaires pour des solutions concrètes*<sup>33</sup> ». Seuls des problèmes d'ordre technique (connexion internet) étaient relevés, des difficultés à modifier les représentations étant par ailleurs identifiées.

2) La formation « counseling », pour proposer un accompagnement individualisé des aidants proches

La littérature a répertorié différents types de programmes de soutien psychologique que l'on peut décliner sous les 4 catégories suivantes :

- Programmes éducatifs standardisés ;
- Programmes psycho-éducatifs apportant des informations sur la maladie, les troubles du comportement, les services disponibles ;
- Séances de counseling : psychoéducation individuelle ;
- Programmes mixtes, cumulant les approches de groupe et les approches individualisées.

La littérature dénombre peu d'études récentes s'intéressant à l'évaluation de ces programmes sur le fardeau de l'aidant. « *Adelman, Tmanova, Delgado, Dion & Lachs (2014), [...] se basant sur les revues de littérature et méta-analyses existantes, soulignent que les interventions de type psycho-éducatives [...] n'ont qu'un impact léger à modéré sur le fardeau de l'aidant. [...] ces effets ont tendance à s'estomper à l'arrêt des traitements*<sup>34</sup> ». La méta-analyse de Brodaty et al. (2003) met en évidence « *une amélioration significative des troubles psychiques de l'aidant (niveau de stress, troubles de l'humeur), quelle que soit la technique utilisée, mais aucune sur le fardeau de l'aidant*<sup>35</sup> ». L'étude prospective, randomisée et contrôlée de Mittelman et al. (2004), montre l'efficacité à long terme d'un programme de counseling individualisé auprès de l'aidant. Ce programme permet à l'aidant d'avoir une meilleure connaissance de la maladie, de présenter une diminution des troubles dépressifs et une diminution du stress général, « *cet effet restant significatif après trois ans de prise en charge*<sup>36</sup> ». Ces interventions permettent, en outre, à l'aidant d'avoir une meilleure interaction avec son proche malade, induisant des effets positifs sur le patient (diminution des troubles du comportement réactionnels). Il s'avère donc

---

<sup>33</sup> ARS des Hauts-de-France. *Bilan gériatrique régional et suivi du Plan maladies neuro-dégénératives des Hauts-de-France. Activités 2017*. Décembre 2018, 176 pages. p. 107

<sup>34</sup> Bouisson J., Amiéva H., op.cit., p. 116

<sup>35</sup> PETITPREZ K., *3<sup>ème</sup> rencontre scientifique de la CNSA pour l'autonomie. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants*. Haute Autorité de Santé, 6 novembre 2014, [En ligne], [https://www.cnsa.fr/documentation/a6\\_karine\\_petitprez.pdf](https://www.cnsa.fr/documentation/a6_karine_petitprez.pdf), consulté le 02/06/2019

<sup>36</sup> PETITPREZ K., Op. Cit., consulté le 02/06/2019

qu'une approche individualisée centrée sur les troubles permet de mieux répondre aux besoins spécifiques rencontrés par l'aidant.

Dans le cadre du projet A-P/Réseau-service, 25 professionnels des Hauts de France ont progressivement bénéficié de la formation « counseling », approche individualisée développée selon la méthode du programme anglais START<sup>37</sup> (*StrAtegies for RelaTives*). Cette approche a pour objectif de donner aux aidants des stratégies pour mieux faire face (stratégies de coping) en leur apportant des réponses individualisées pour leur permettre de résoudre les problèmes spécifiques rencontrés. Ce suivi, personnalisé, est composé d'une à plusieurs séances, le rythme et la fréquence de ces séances étant déterminés en fonction des besoins de l'aidant.

Tableau 4 - Nombre de séances de counseling réalisées par les PFR des HDF par période

Période	Nombre de PFR de la région Hauts-de-France proposant les séances de counseling	Nombre de séances réalisées	Nombre d'aidants distincts bénéficiant de séances de counseling
Juin 2017 à avril 2018	7 PFR	56 séances	34 aidants
Mai 2018 à avril 2019	17 PFR	397 séances	99 aidants

Une nette augmentation des actions de counseling réalisées par les PFR des HDF est ainsi observée depuis le déploiement de cette nouvelle activité.

Les PFR interrogées dans le cadre du bilan annuel d'activités transmis à l'ARS des HDF indiquent une satisfaction des aidants ayant bénéficié de ces séances. Ces derniers envisagent plus sereinement le quotidien, verbalisent pouvoir adapter leurs réactions face aux troubles de leur proche grâce à une meilleure compréhension des symptômes. Deux aidants rapportent les propos suivants :

« Vous prenez le temps de nous écouter et de nous expliquer. »

« J'ai enfin le sentiment d'être reconnu. »<sup>38</sup>

Selon les structures interrogées, ces actions de counseling ont permis aux aidants de « se sentir soutenus et écoutés ». Les professionnels rapportent ainsi que « les aidants ont appris à relativiser les comportements de leurs proches ». Leur estime de soi se trouve améliorée tandis que le sentiment de culpabilité et la souffrance psychique ressentis par ces derniers s'améliorent progressivement. Les

<sup>37</sup> Livingston G., Barber J., Rapaport P., Knapp M., Griffin M., Romeo R., King D., Livingston D., Lewis-Holmes E., Mummery C., Walker Z., Hoe J., Cooper C., START (STrAtegies for RelaTives) study: a pragmatic randomised controlled trial to determine the clinical effectiveness and cost-effectiveness of a manual-based coping strategy programme in promoting the mental health of carers of people with dementia. *BMJ*, Octobre 2014, n°18, Vol. 61, pp.1-242

<sup>38</sup> ARS des Hauts de France. *Op.cit.*

professionnels décrivent également une amélioration de la relation aidant/aidé, les aidants réadaptant leurs comportements, se focalisant sur les capacités préservées de leur proche plutôt que celles perdues.

3) La création d'un réseau professionnel franco-belge d'échanges de pratiques afin d'améliorer l'accompagnement des aidants proches

Le programme A-P/Réseau-service a également pour ambition de développer un réseau professionnel franco-belge spécialisé dans l'aide aux aidants de personnes âgées vivant à domicile. La création de ce réseau professionnel vise à développer des échanges de pratiques permettant de répondre au mieux aux besoins des aidants proches. Les rencontres annuelles ont ainsi pour objectif de centraliser les besoins des aidants et ceux des professionnels, de part et d'autre de la frontière, et travailler autour d'outils communs permettant d'y répondre.

Deux rencontres bisannuelles (sept depuis le début du projet) sont organisées chaque année, de part et d'autre de la frontière franco-belge. Elles permettent aux professionnels d'échanger, se concerter afin d'améliorer leurs pratiques et découvrir différentes modalités d'action à destination des aidants.

Après un temps consacré à la connaissance des différents acteurs, et à la construction d'une dynamique de groupe, trois axes de travail ont été définis par les acteurs du réseau. Trois sous-groupes de travail thématiques ont alors été constitués permettant de réfléchir aux réponses adaptées pour améliorer l'accompagnement des aidants. Les différentes rencontres transfrontalières ont permis de créer un véritable réseau de professionnels, de part et d'autre de la frontière, et bien au-delà des deux rencontres annuelles planifiées, des temps d'échanges complémentaires étant organisés.

A l'issue de ce projet A-P/Réseau-service, ces trois sous-groupes de travail ont élaboré collectivement différents outils (Annexe 2).

## VI. Problématique

Comme décrit précédemment, le projet A-P/Réseau-service a permis de déployer, de part et d'autre de la frontière franco-belge, et ce au cours des quatre dernières années, un certain nombre d'actions permettant de diversifier et adapter les réponses aux besoins des aidants tout en améliorant l'expertise des professionnels des plateformes de répit et ceux intervenant au domicile du couple aidant-aidé.

Ce projet INTERREG V A-P/Réseau-service arrivant à son terme en avril 2020, il devient opportun de s'interroger sur la poursuite et la pérennité des actions entreprises.

En quatre ans, l'ensemble des professionnels des PFR auront été formés spécifiquement aux MAMA et au repérage des signes d'épuisement de l'aidant proche, et les psychologues à l'accompagnement individualisé (counseling) par l'université de Liège.

De même, un certain nombre de services à domicile sur chacun des territoires des PFR ont été sensibilisés au repérage des signes d'épuisement des aidants proches.

Un certain nombre d'aidants ont pu bénéficier de séances de counseling.

Le projet bénéficie, en outre, d'une évaluation conduite par une doctorante belge en psychologie sur l'impact des formations et des accompagnements individualisés des deux côtés de la frontière. Les premiers résultats sont prometteurs. Cependant, les conclusions de ce travail ne seront pas rendues avant au moins un an.

Aussi, afin d'anticiper les besoins en France, l'ARS des Hauts-de-France a souhaité qu'une étude soit réalisée dans le cadre d'un master 2 afin d'avoir des éléments permettant de réfléchir à l'évolution ou la poursuite des actions.

Pour cela, il convient dans un premier temps d'interroger les professionnels des PFR des Hauts-de France, ces derniers ayant tous participé à l'un ou plusieurs volets de ce projet A-P/Réseau-service dans le but d'améliorer leurs pratiques dans l'accompagnement des aidants proches.

L'objectif poursuivi par cette étude est ainsi de comprendre en quoi le projet Aidant Proche/Réseau-service a permis de faire évoluer les pratiques des professionnels des PFR, ceci permettant de déterminer leurs besoins à l'issue de ce projet et ainsi définir les stratégies institutionnelles pouvant être envisagées.

Pour répondre à cette question de recherche, une étude multicentrique et qualitative a été menée.

**Ainsi, en quoi les professionnels des PFR des Hauts-de-France pensent que leur participation au projet INTERREG A-P/Réseau-service a permis de faire évoluer leurs pratiques dans l'accompagnement des aidants proches de patients souffrant de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée ?**

## I. Présentation de la méthodologie

Pour rappel, les objectifs poursuivis par cette étude sont, dans un premier temps, de comprendre ce que le projet A-P/Réseau-service a apporté aux professionnels des plateformes de répit des Hauts-de-France dans l'accompagnement des aidants proches, si ce projet a contribué à changer certaines pratiques. Dans un second temps, cette étude a pour but de recenser les attentes futures de ces professionnels. Ainsi les hypothèses de cette étude sont les suivantes :

- **Hypothèse 1** : La participation des professionnels des PFR des HDF au projet a permis de leur donner le sentiment d'avoir amélioré leurs pratiques professionnelles auprès des aidants proches ;
- **Hypothèse 2** : Les professionnels ont identifié des pistes de réflexion permettant de poursuivre les travaux engagés tout au long de ce projet.

Afin de les vérifier, plusieurs outils de recherche ont été utilisés en complémentarité, et ce afin de recueillir un panel d'informations conséquent et représentatif des besoins des professionnels des PFR des HDF.

### 1. Des outils en complémentarité

#### 1) Questionnaire en ligne

Les objectifs recherchés par cette méthode<sup>39</sup> sont de :

- Collecter un nombre important d'informations tant quantitatives que qualitatives ;
- Permettre à l'ensemble des professionnels ayant participé au projet de répondre au moment opportun selon leur charge de travail ;
- Questionner un grand nombre de participants et ce, quel que soit leur lieu d'exercice.

#### 2) Focus-group

Dans cette étude, le focus-group<sup>40</sup> a pour intérêt d'interroger et confronter les points de vue des professionnels des PFR des HDF concernant leur participation au projet, de recenser leurs attentes et les moyens pouvant être mis en œuvre

<sup>39</sup> Parizot Isabelle, « 5 – L'enquête par questionnaire », dans : Serge Paugam éd., *L'enquête sociologique*. Paris cedex 14, Presses Universitaires de France, « Quadrige », 2012, p. 93-113. DOI : 10.3917/puf.paug.2012.01.0093. URL : <https://www.cairn.info/l-enquete-sociologique--9782130608738-page-93.htm>, consulté le 03/02/2019

<sup>40</sup> Dr Touboul Pia, « Recherche qualitative : La méthode des focus-groupes. Guide méthodologique pour les thèses en Médecine Générale ». Département de Santé Publique CHU de Nice. [https://nice.cngc.fr/IMG/pdf/Focus\\_Groupes\\_methodologie\\_PTdef.pdf](https://nice.cngc.fr/IMG/pdf/Focus_Groupes_methodologie_PTdef.pdf), consulté le 3/02/2019

concernant leurs besoins et d'en débattre. Cet outil méthodologique poursuit également l'objectif de faire émerger des idées novatrices et des pistes de réflexion sur l'évolution du projet. En outre, cette méthode permet de récolter davantage d'informations qu'une enquête par questionnaire.

### 3) Entretien téléphonique

Ces entretiens semi-directifs<sup>41</sup> menés à partir du guide d'entretien utilisé au cours du focus-group ont été proposés aux professionnels ne pouvant assister au groupe d'échanges et souhaitant faire part de leurs réflexions concernant le projet.

## 2. Population interrogée

Pour cette étude, l'ensemble des professionnels des plateformes de répit des Hauts de France ayant participé à l'un ou plusieurs axes du projet, quels que soient leur profession, leur implication dans le projet et leur nombre d'années d'exercice professionnel au sein d'une PFR ont été sollicités.

Les professions suivantes ont ainsi été ciblées :

- Infirmier(ère),
- Psychologue,
- Assistante de Soins en Gériatrie (ASG),
- Aide-soignant(e),
- Aide Médico-Psychologique (AMP),
- Educateur(rice) spécialisé(e),
- Assistant(e) de service social.

A l'inverse, ont été exclus de cette étude, les professionnels des PFR des Hauts de France n'ayant participé à aucun des axes du projet.

## 3. Procédure

### 1) Questionnaire

Le questionnaire a, dans un premier temps, été testé par 2 professionnels (psychologue, infirmière) d'une même PFR permettant son réajustement avant son enregistrement en ligne grâce au logiciel Lime Survey.

Les professionnels des PFR des HDF ont été invités par mail, au cours du mois de janvier, à répondre de façon individuelle et anonyme, à ce questionnaire en ligne. Ce mail précisait notamment le titre de l'étude, le cadre de cette étude (investigateur,

---

<sup>41</sup> Combessie J.-C., « II. L'entretien semi-directif » dans : Jean-Claude Combessie éd., *La méthode en sociologie*. Paris, La Découverte, 2007, pp. 24-32, [En ligne], <https://www.cairn.info/la-methode-en-sociologie--9782707152411-page-24.htm>, consulté le 28 juillet 2019

promoteur) ainsi que l'objectif recherché. Un code personnel et un lien renvoyant vers le questionnaire en ligne, générés automatiquement par le logiciel Lime Survey, accompagnaient également ce mail. La durée moyenne de passation est estimée à 30 minutes. Ce questionnaire est resté disponible en ligne pendant 5 mois, du 13 janvier 2019 au 20 juin 2019. Deux relances par mail ont été envoyées, les 8 février 2019 et 24 mars 2019, rappelant aux participants la disponibilité de l'enquête en ligne. Les participants étaient libres de refuser de participer à cette étude, un lien fourni à cet effet étant mis à leur disposition. Cette enquête en ligne s'est clôturée le 15 mai 2019.

## 2) Focus-group

Un mail indiquant le cadre de l'étude, sa nature, l'objectif poursuivi, a été adressé aux professionnels des PFR des HDF un mois avant la date retenue du focus-group afin de les convier à y participer. Une lettre d'information et une lettre de consentement ont ensuite été communiquées aux professionnels inscrits, ces deux documents ayant pour but :

- De préciser l'objectif principal de l'étude,
- De permettre aux participants d'exprimer leur consentement éclairé.

Une semaine avant la date du focus-group, les modalités pratiques et organisationnelles de ce focus-group étaient rappelées aux participants par mail (lieu, date et heure, nom du responsable scientifique, nom de l'investigateur, respect de la confidentialité et de l'anonymat des participants dans le traitement des données).

Le focus-group s'est déroulé selon la méthodologie suivante :

- Organisation du focus-group dans la PFR dans laquelle travaille l'investigateur, cette PFR étant idéalement située géographiquement au sein de la région des HDF, et facilement accessible (parkings gratuits, autoroutes à proximité...);
- Enregistrement du focus-group au moyen de 2 dictaphones ;
- Elaboration et diffusion d'un diaporama comportant les items à explorer afin de guider le groupe dans les échanges tout en laissant une souplesse suffisante pour permettre l'expression libre du groupe ;
- Animation du focus-group par un binôme composé d'un animateur et d'un observateur, ce dernier ayant été recruté au sein de l'établissement de santé dans lequel travaille l'investigateur. Cet observateur a reçu pour consignes d'accueillir les participants, prendre des notes, et assurer une synthèse avec l'investigateur à l'issue du focus-group ;

- A l'issue du focus-group, et avant de se quitter, chaque participant a été invité à inscrire de façon individuelle et anonyme, en silence, sur 2 post-it, leurs priorités concernant l'évolution du projet.

### 3) Entretiens téléphoniques

Pour cette méthode, la procédure suivante a été utilisée :

- Un rendez-vous téléphonique (jour et heure) a été fixé ;
- L'investigateur contacte le participant le jour préalablement défini ;
- Le guide d'entretien correspondant à celui élaboré pour l'animation du focus-group a été utilisé ;
- Une autorisation d'enregistrer l'entretien téléphonique est obtenu oralement avant de débiter l'entretien ;
- Le participant, en conclusion de l'entretien, est sollicité pour livrer ses priorités concernant la suite du projet.

## 4. Stratégies d'analyse

Les réponses quantitatives permettant de recueillir le taux de satisfaction des participants pour les items listés ci-dessous ont été compilées sur un tableur type Excel® :

- Projet INTERREG A-P/Réseau-service ;
- La participation au projet ;
- La participation au réseau transfrontalier d'échanges de pratiques ;
- La formation au repérage des signes d'épuisement de l'aidant proche ;
- La formation au counseling ;
- Les journées de supervision clinique.

Les réponses qualitatives ont, elles, été exportées sur le logiciel N'Vivo 10® pour analyse, en fonction de critères d'évaluation prédéfinis. Les principaux items abordés dans les questionnaires retournés ont été mis en évidence, puis mis en relation et comparés avec les thématiques abordées par les participants lors du focus-group et des entretiens téléphoniques pour être classés par thèmes et sous-thèmes.

### 1) Questionnaire en ligne

Afin de répondre aux hypothèses de cette étude, 24 questions ouvertes ont permis aux répondants de lister leurs besoins (Annexe 4, pp. 80 à 87). Chaque question demande un commentaire permettant de recueillir les verbatim des participants. Ces questions ouvertes sont toutes illustrées de quelques exemples favorisant la compréhension de chacun des items traités.

Ce questionnaire en ligne a permis également de recenser la satisfaction des professionnels des PFR des HDF concernant leur participation au projet au moyen d'une Echelle de Likert mesurant leur degré d'accord ou de désaccord. 8 questions ont permis d'interroger le niveau de satisfaction des professionnels des PFR des HDF (Annexe 4, pp. 73 à 79). Pour les thématiques suivantes - *Participation du répondant au réseau transfrontalier d'échanges de pratiques ; formation au repérage des signes d'épuisement de l'aidant proche ; formation au counseling ; journées de supervision clinique* -, seuls les professionnels concernés renseignaient leur degré de satisfaction. Ainsi, et en premier lieu, les participants étaient invités à répondre à une question conditionnelle (oui/non) permettant ensuite de renseigner leur satisfaction.

## 2) Focus-group et entretiens téléphoniques

Ces deux méthodes étant complémentaires, une grille d'entretien identique a été utilisée. Le premier thème abordé avait pour objectif de sonder les participants sur leur satisfaction générale concernant leur participation au projet. Les autres questions visaient à explorer les thèmes suivants :

- Compétences apportées par le projet dans l'accompagnement des aidants proches ;
- Types de besoins exprimés pour eux-mêmes, pour d'autres professionnels ;
- Stratégies de formation les plus adaptées contribuant à l'amélioration des pratiques professionnelles auprès de l'aidant proche ;
- Propositions d'actions permettant de poursuivre les actions développées dans le cadre du projet.

## II. Résultats

Les 24 PFR de la région des Hauts-de-France ont participé au projet AP/Réseau-service. Dans un premier temps, seules les 8 premières PFR implantées dans l'ex-région Nord-Pas-de-Calais ont pris part à ce projet. Puis, progressivement, en fonction de leurs déploiements et du fait de la fusion des 2 ex-régions (Nord-Pas-de-Calais, Picardie), les autres PFR les y ont rejointes. Au total, 32 professionnels distincts ont participé aux journées interprofessionnelles transfrontalières. En effet, pour des raisons organisationnelles et de service, seuls 1 à 2 professionnels par PFR se sont rendus disponibles pour assister à ces rencontres. 46 professionnels ont bénéficié de la formation au repérage des signes d'épuisement et 23, de la formation counseling. Parmi l'ensemble des professionnels formés, 20 ont participé aux 2 formations précitées. S'agissant de la formation au repérage des signes

d'épuisement auprès des services à domicile, 1 à 2 professionnels par PFR, en moyenne, la dispensaient.

A noter qu'au moment de l'étude, 7 personnes ayant participé au projet n'étaient plus en fonction au sein d'une PFR.

## 1. Focus group

12 professionnels volontaires ont répondu favorablement à l'invitation à participer au focus-group. Deux professionnels annulaient leur participation le matin-même tandis qu'une professionnelle non-inscrite au préalable se présentait spontanément. Au total, 11 professionnels aux profils variés ont donc participé.

La répartition des professionnels a été la suivante :

- 7 coordinateurs de PFR de formation infirmier, cadre socio-éducatif ou psychologue ;
- 1 assistante sociale ;
- 1 psychologue ;
- 1 directrice ;
- 1 chef de service.

Le focus-group, enregistré, a duré 1h38.

## 2. Entretiens semi-directifs

Deux professionnels de PFR distinctes ont été interrogés au cours d'un entretien téléphonique. Les profils sont différents, l'une étant psychologue, la seconde étant infirmière coordinatrice.

Les entretiens, enregistrés, ont duré, respectivement, 1h10 et 46 minutes.

## 3. Questionnaire en ligne

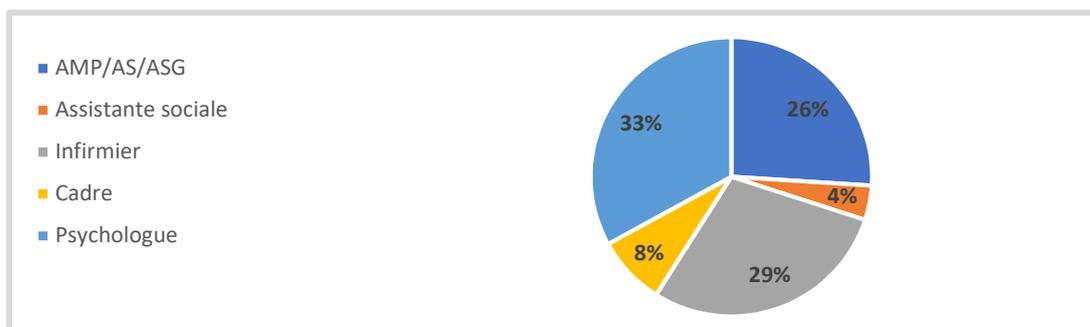
51 professionnels ont été sollicités pour répondre à ce questionnaire en ligne. Deux d'entre eux se sont désinscrits au cours de la période. Le taux de réponse est de 76,5%, soit 39 questionnaires complétés.

La répartition des professionnels ayant répondu à ce questionnaire est représentative de l'ensemble des professions présentes au sein des PFR (graphique 1) :

- Aide-soignante, aide-médico-psychologique, assistante de soins en gérontologie ;
- Assistante sociale ;
- Infirmier ;
- Cadre ;
- Psychologue

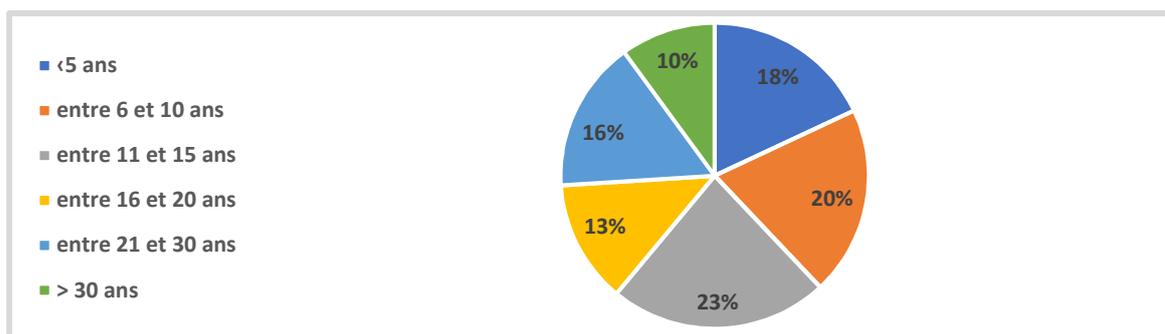
Par ailleurs, parmi les répondants, on retrouve 11 coordinateurs dont la formation initiale est listée ci-dessous :

- 1 psychologue coordinateur ;
- 9 infirmiers coordinateurs ;
- 1 cadre socio-éducatif.



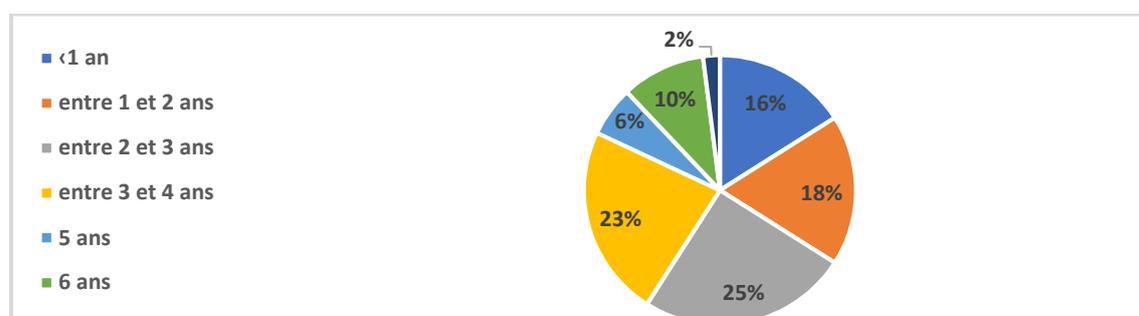
Graphique 1 - Répartition des répondants par profession

Les professionnels ayant répondu à ce questionnaire en ligne font preuve d'une expérience professionnelle dans le domaine de la santé très diverse allant de moins de 5 ans à plus de 30 ans (graphique 2).



Graphique 2 - Répartition des répondants en nombre d'années d'exercice professionnel dans le domaine de la santé

Le nombre d'années d'exercice des professionnels ayant répondu à l'enquête est hétérogène (Graphique 3).



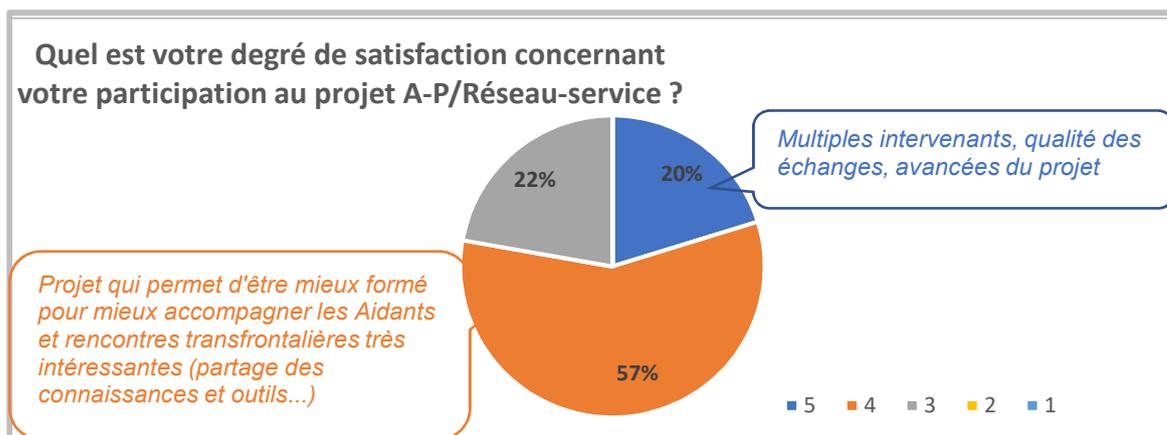
Graphique 3 - Répartition des répondants en nombre d'années d'exercice professionnel au sein d'une PFR

#### 4. Résultats concernant l'apport du projet

Pour rappel, la première hypothèse de cette étude est la suivante : la participation des professionnels des PFR des HDF au projet a permis d'améliorer leurs pratiques professionnelles auprès des aidants proches.

Afin d'y répondre, une analyse quantitative des questionnaires a été effectuée permettant de recueillir le taux de satisfaction des participants sur chacun des items prévus dans la méthode.

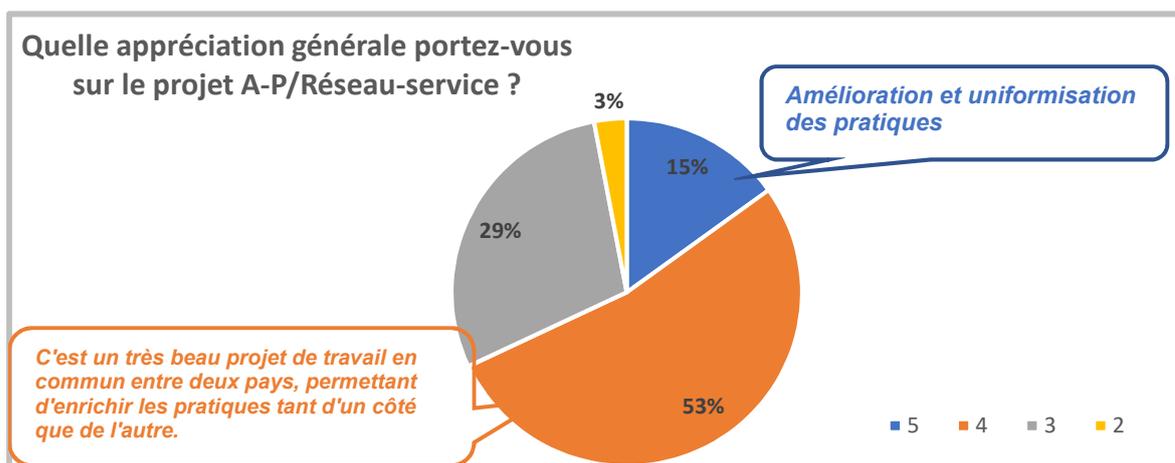
##### 1) Satisfaction générale (graphique 4)



Graphique 4 - Satisfaction générale au projet A-P/réseau-service

Les professionnels expriment majoritairement une forte satisfaction (57%) voire une très forte satisfaction (20%) d'avoir participé à ce projet.

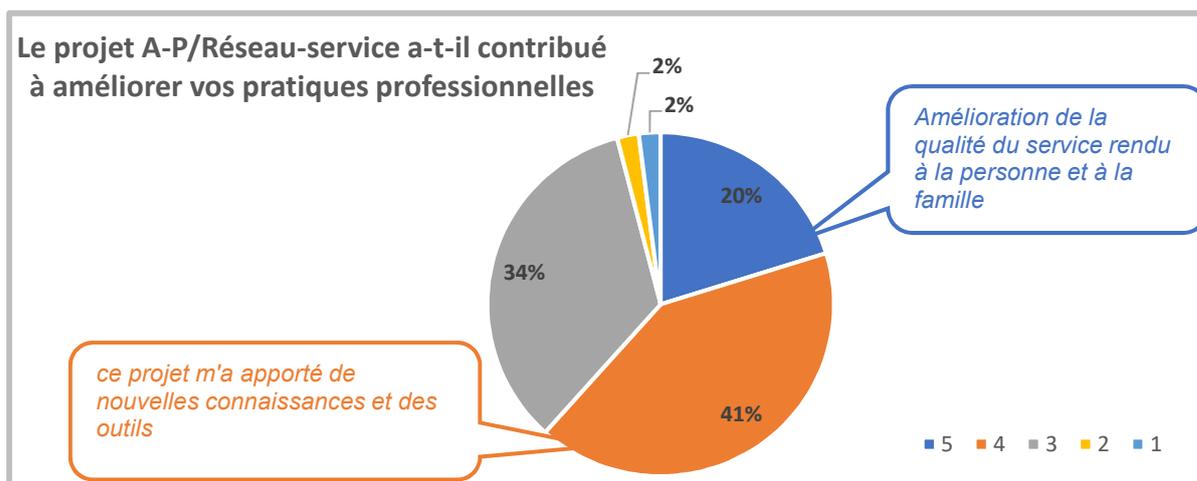
##### 2) Appréciation générale (graphique 5)



Graphique 5 - Appréciation générale au projet A-P/Réseau-service

Les répondants expriment majoritairement une forte satisfaction (53%) voire une très forte satisfaction (15%).

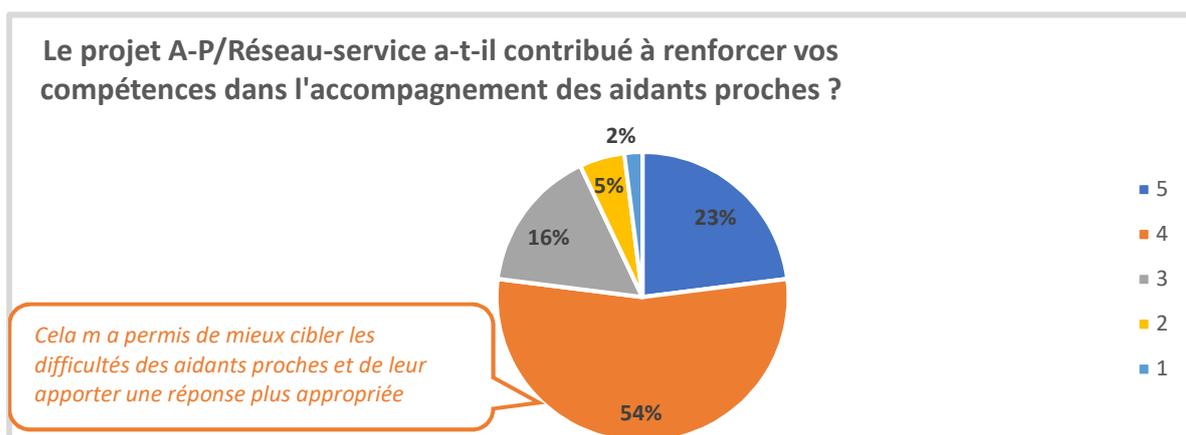
### 3) Sentiment d'amélioration des pratiques professionnelles (graphique 6)



Graphique 6 - Amélioration des pratiques professionnelles

41% des répondants déclarent un haut degré de satisfaction, 20% d'entre eux exprimant un très haut degré de satisfaction. Seuls 4% des répondants déclarent un faible (2%) voire un très faible degré de satisfaction concernant cet item.

### 4) Renforcement des compétences (graphique 7)



Graphique 7 - Renforcement des compétences

Une majorité des répondants expriment une forte (54%) voire une très forte satisfaction (23%) tandis qu'une minorité d'entre eux déclarent un faible (5%) voire un très faible degré de satisfaction (2%). Les arguments évoqués par ces derniers sont les suivants :

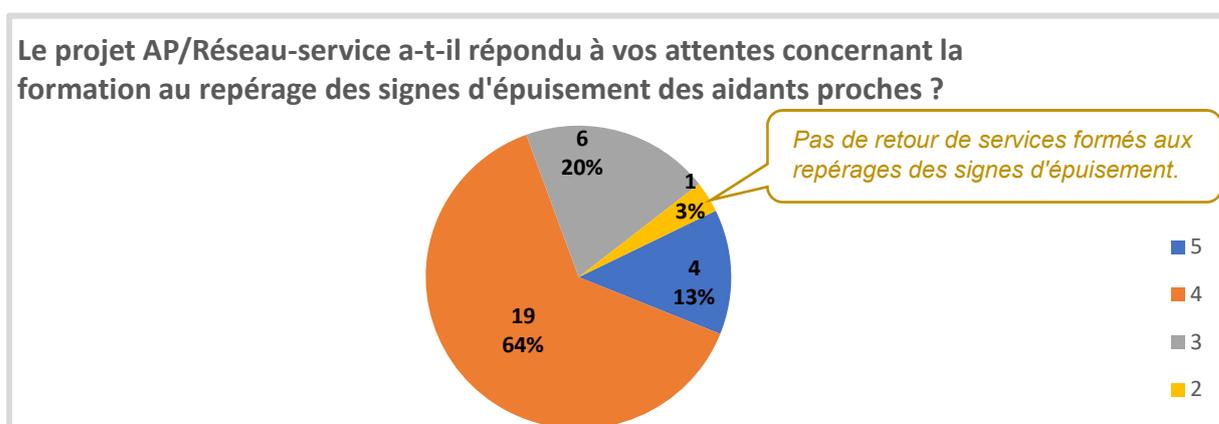
- « Cela est toujours enrichissant, mais je suis très bien formée à cette problématique. »
- « N'a pas réellement changé ma pratique, juste a permis un rappel des connaissances. »
- « J'ai participé à la création du premier réseau Alzheimer en France. Très novateur sur le territoire x. Premices des futurs PFR et MAIA. »

- « Nous avons des bagages professionnels qui nous permettent déjà d'appréhender les difficultés de l'aidé au regard de sa pathologie, de son environnement social et des solutions proposées sur le territoire ».

L'hypothèse qu'il s'agisse de professionnels déjà formés aux pathologies neurodégénératives, bénéficiant en outre d'une expérience importante auprès de ce public, peut être avancée. Ils n'ont ainsi pas eu le sentiment d'augmenter leurs connaissances.

En complément de ces questions générales, la satisfaction des participants sur des thématiques plus particulières a été recherchée.

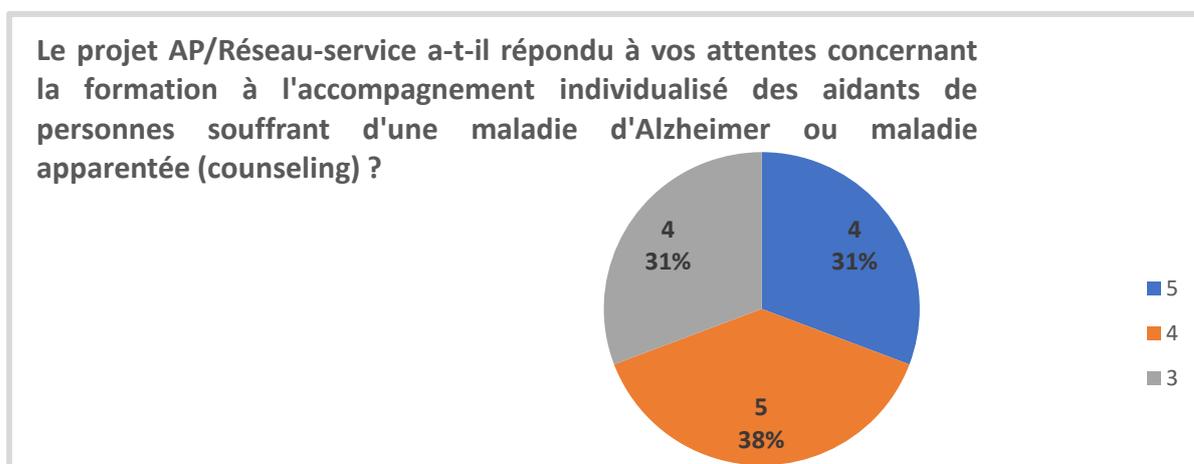
### 5) Formation au repérage des signes d'épuisement (graphique 8)



Graphique 8 - Satisfaction concernant la formation au repérage des signes d'épuisement

73% des répondants déclarent avoir bénéficié de cette formation. Ces derniers en sont majoritairement satisfaits voire très satisfaits, un seul professionnel exprimant un faible degré de satisfaction.

### 6) Formation Counseling (graphique 9)



Graphique 9 - Satisfaction concernant la formation counseling

59% des répondants déclarent avoir bénéficié de la formation counseling. Tous expriment leur satisfaction, aucun n'étant insatisfait. Leurs arguments sont les suivants :

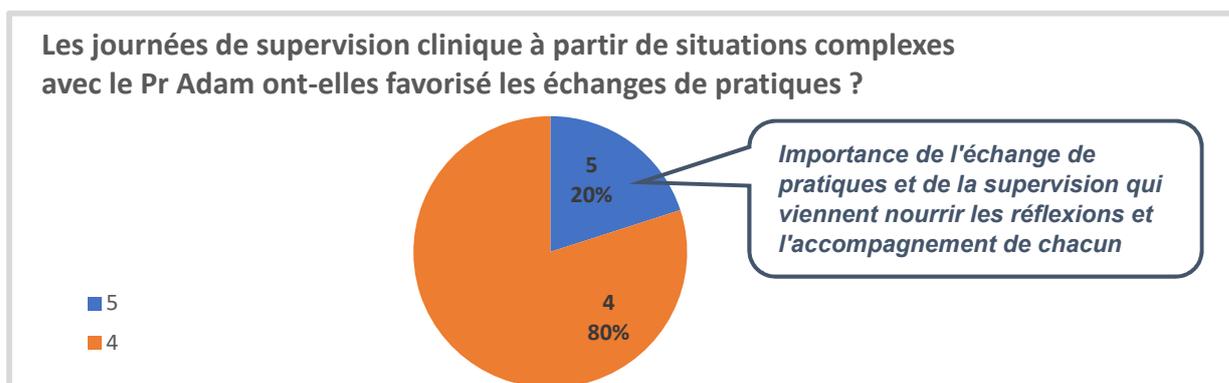
- « Amélioration de la qualité d'accompagnement individualisé des aidants et des familles (outils indispensables) ... »,
- « Une meilleure compréhension des répercussions au quotidien et donc permettre un meilleur ajustement. Des exemples concrets et pratiques pour répondre au mieux aux attentes des aidants ».

On peut donc supposer que pour ces répondants, la formation counseling leur a permis d'augmenter leurs connaissances afin d'enrichir leurs pratiques au service de l'aidant et de son proche.

#### 7) Les journées de supervision (graphique 10)

10 répondants déclarent avoir participé à une journée de supervision. Ces derniers en sont tous satisfaits voire très satisfaits.

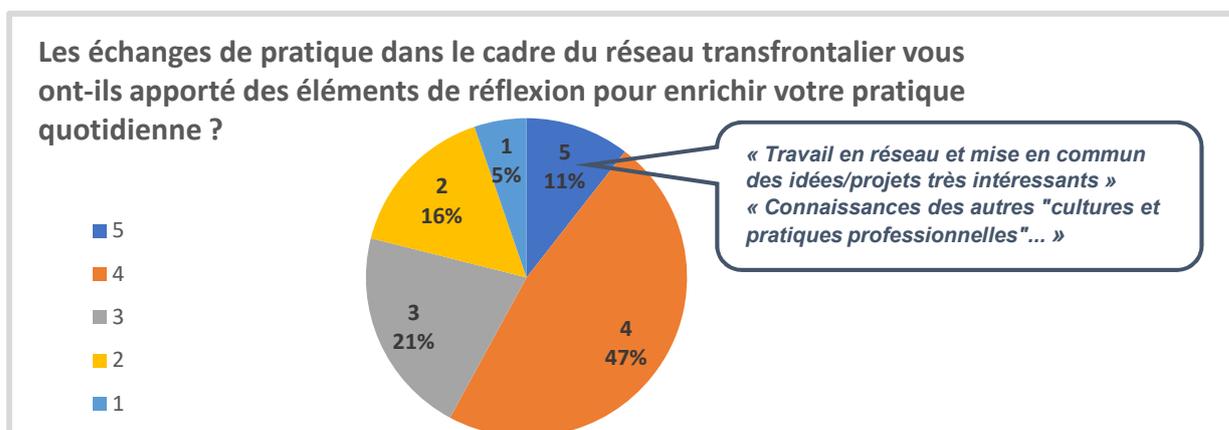
Au vu des réponses, on peut supposer que ces rencontres leur ont donné le sentiment d'améliorer leurs pratiques au travers des échanges et réflexions.



Graphique 10 - Satisfaction concernant les journées de supervision

#### 8) Les journées interprofessionnelles (graphique 11)

19 personnes déclarent avoir participé à au moins une rencontre interprofessionnelle. La majorité des répondants se déclare satisfaite voire très satisfaite quant à sa participation à ces rencontres.



Graphique 11 - Satisfaction concernant les journées transfrontalières d'échanges

Ces rencontres interprofessionnelles ont donné le sentiment aux participants d'avoir amélioré voire enrichi leurs pratiques au service de l'aidant. Une minorité d'entre eux se déclare peu satisfaite. On peut supposer que, parmi ces derniers, certains n'ont pas participé à l'ensemble des rencontres, n'ayant ainsi pas le sentiment d'appartenir à un groupe, l'émulation de groupe se formant au fil des rencontres et en parallèle de la construction des outils.

A la lecture de l'ensemble de ces résultats, il apparaît que seuls 0 à 4% des répondants, selon l'axe considéré, se déclarent insatisfaits de leur participation au projet. Pour ces derniers, l'hypothèse qu'ils se sentent suffisamment formés leur permettant d'appréhender les situations rencontrées peut être envisagée. Ce projet ne leur a alors pas apporté de plus-value. Une majorité des répondants est globalement satisfaite de sa participation au projet A-P/Réseau-service allant de 61% à 100% selon l'axe considéré. Il en résulte également le sentiment pour ces derniers d'avoir amélioré leurs pratiques professionnelles dans l'accompagnement des aidants proches, confirmant ainsi la première hypothèse de cette étude.

## **5. Résultats sur les perspectives possibles**

Pour mémoire, le second objectif de cette étude est d'identifier des pistes de réflexion permettant de poursuivre les travaux engagés tout au long du projet.

Les verbatims des deux entretiens téléphoniques, du focus-group ainsi que l'ensemble des réponses ouvertes collectées lors de l'enquête en ligne ont été exportées aux fins d'analyse qualitative sur le logiciel N'Vivo 10.

Les participants du focus-group se connaissaient tous, s'étant rencontrés au détour du projet INTERREG et de réunions inter-PFR. Volontaires pour participer aux débats, tous avaient une attitude active. A noter cependant que les débats se sont focalisés autour de 8 personnes, 3 autres n'intervenant que de façon partielle et après sollicitation de l'animateur. A l'issue du focus-group, les participants ont exprimé individuellement, au moyen de post-it, leurs priorités quant à la poursuite des actions initiées dans le cadre du projet A-P/Réseau-service (Annexe 5).

Les données recueillies ont fait émerger un certain nombre de résultats organisés en fonction d'un arbre thématique (Annexe 6) reprenant pour une part les dimensions explorées par l'enquête en ligne, et pour l'autre, certains résultats inattendus. L'ensemble de ces résultats sont répertoriés ci-après.

## 1) La satisfaction des professionnels des PFR sur leur participation au projet Aidant-Proche/Réseau-service

Concernant la satisfaction des professionnels, 7 sous-thèmes (annexe 6) ont émergé, reprenant, pour une part, les résultats décrits précédemment. Les professionnels des PFR interrogés se déclarent satisfaits de leur participation au projet. Celui-ci, a notamment permis, comme l'indique l'une des participantes au focus-group, « *de monter les équipes des plateformes en compétences et on a une véritable expertise que personne d'autre n'a sur le territoire* ». Au-delà de la satisfaction des professionnels des PFR, les professionnels des services à domicile ayant bénéficié des formations au repérage des signes d'épuisement ont, selon les propos des personnes interrogées, particulièrement apprécié cette formation. Une participante indique entre autres : « *l'échange et les formations avec les soignantes du domicile ont été des moments très riches. Elles ont apprécié ces temps pour poser leur question et réfléchir à leur pratique* ». Il est cependant regretté le manque d'orientation d'aidants proches vers les PFR par ces professionnels formés.

## 2) Les besoins repérés pour les professionnels gravitant auprès de la dyade aidant-aidé

Au cours de cette étude, les professionnels se sont exprimés sur les besoins de leurs partenaires concernant les formations pouvant être proposées à l'issue du projet A-P/Réseau-service favorisant la montée en qualité des accompagnements des aidants proches. Au-delà de ces besoins identifiés, les professionnels ont repéré de nouveaux publics-cibles et formulés des propositions permettant d'y répondre.

### a) Des formations destinées aux professionnels du domicile

Concernant cette occurrence, et pour faire écho aux propos précédents, les participants émettent le souhait de poursuivre les formations à l'alerte auprès des services à domicile, le constat, formulé par une participante, étant « *qu'on n'a pas pu former l'ensemble des professionnels* ». Une professionnelle souligne, pour sa part, « *là, tout le monde n'a pas été formé non plus, donc l'idée c'est quand même que tout le territoire soit formé, que tous les professionnels [...] des services médico-sociaux soient formés donc déjà dans un premier temps, ce sera de réussir à former tout le monde d'autant plus qu'on sait que dans les associations, les services d'aide à domicile y'a un turn-over qui est quand même important donc c'est quelque chose qui devra être récurrent* ». Ces propos sont confirmés lors d'un des deux entretiens téléphoniques, l'essentiel étant d'« *être repéré par tous les gens qui interviennent au domicile* ». Ces propos sont corroborés par les répondants à l'enquête en ligne, étant

cités comme professionnels pouvant bénéficier de cette sensibilisation au repérage des signes d'épuisement, ceux travaillant au sein des structures suivantes : « CLIC », « MAIA », « les départements », et notamment les « IDE APA », « les structures d'accueil ». Ainsi, et au-delà de la nécessité de former les professionnels du domicile, les participants au focus-group s'interrogent sur la question de la formation des nouveaux professionnels des services préalablement formés. Se pose également la question des besoins de ces professionnels en analyses de pratiques. Un participant au focus-group indique alors, « à plusieurs reprises, ils m'ont demandé s'ils pouvaient me revoir pour pouvoir avoir un point sur ce qui a été entendu, ce qui a été fait et vice-versa et je pense que ça, c'est une réelle demande parce que c'est une légitimité aussi de montrer notre expertise ». Ces propos sont accentués par une autre professionnelle, celle-ci ajoutant « eux aussi sont à la recherche, et en demande d'outils, de clés de compréhension de ce qui se passe [...] dans les familles ». A cela s'ajoute les propos d'une interviewée au téléphone : « une fois par an une analyse de pratiques, études de cas, peu importe mais effectivement d'avoir, à distance, des points comme ça où on pourrait s'revoir et échanger ».

Pour diffuser les actions de formation développées dans le cadre du projet, les professionnels interrogés suggèrent ainsi de former de nouveaux publics cibles. Selon une professionnelle interrogée, « absolument tout le monde devrait avoir cette formation ».

#### **b) La formation des professionnels des EHPAD**

En première ligne de ces publics sont notamment cités les professionnels des EHPAD. Selon les participants au focus-group, « les EHPAD sont intéressés aussi pour savoir comment [...] être alerté par rapport au positionnement des familles ». Ainsi, cette sensibilisation auprès des professionnels auraient un double objectif :

- Prévenir les situations d'épuisement et le turn-over des équipes : « Y'a un delta entre les représentations des familles et ce qu'ils trouvent en EHPAD [...]. Ça génère un épuisement, un burn-out et un turn-over des équipes d'EHPAD » ;
- Permettre à l'aidant de conserver sa place d'aidant dès lors que le proche est institutionnalisé : « Parce que le rôle d'aidant ne s'arrête pas parce qu'il est en EHPAD et après ils ont du mal à retrouver leur [...] place ! ».

Cette thématique est également discutée au cours des deux entretiens téléphoniques - « sensibiliser les professionnels des EHPAD justement au rôle

*d'aidant et la place qu'il doit occuper* », et dans les réponses collectées par l'enquête en ligne. En outre, et selon une participante, il pourrait être envisagé de former les psychologues à l'approche counseling : « *former les équipes d'EHPAD pour les sensibiliser [...] au couns', [...] pour qu'ils comprennent les situations d'aidants* ».

#### **c) La formation des professionnels hospitaliers**

Les professionnels des Centres Hospitaliers sont également cités comme professionnels pouvant être formés au repérage des signes d'épuisement de l'aidant. Sont ainsi désignés « *les hospitaliers* », en général, et plus particulièrement : « *les assistantes sociales, les professionnels des consultations mémoire, les équipes mobiles, et notamment les équipes mobiles de gériatrie* », le service des urgences (« *Les aidants qui arrivent aux urgences avec leurs proches parce qu'ils n'en peuvent plus, ils savent plus quoi en faire. Et les services d'urgence, eux, ils savent pas quoi faire* »).

#### **d) La formation des professionnels de santé libéraux**

Les professionnels libéraux sont également des publics désignés pouvant bénéficier de ces sensibilisations au risque d'épuisement de l'aidant. Parmi ces professions, sont notamment cités les médecins, les pharmaciens, les kinés, les infirmières, les orthophonistes. Outre le fait de proposer ces formations à ces différents professionnels, les personnes interrogées débattent autour du format permettant de les réunir, l'un des participants proposant notamment de pouvoir les sensibiliser au cours de soirées thématiques.

Par ailleurs, et selon les participants au focus-group, « *c'est les étudiants qu'on doit aller former. C'est eux qui s'ont les futurs professionnels* ». Ainsi, ces derniers interagissent sur cette thématique, proposant tour à tour de former : « *les étudiants infirmiers* », « *les lycées professionnels* », « *les étudiants aides-soignants, les ASG* » ; « *les médecins, assistants sociaux* » ; « *les parcours de psycho* ».

#### **e) Les besoins identifiés pour l'ensemble des professionnels gravitant auprès de la dyade aidant-aidé**

Concernant les besoins repérés par les professionnels interrogés, ces derniers partagent un constat identique, celui de proposer des formations au repérage des signes d'épuisement, dans un double intérêt, celui de « *faire comprendre à l'aidant qu'il a besoin d'aide pour ne pas s'épuiser* » et faire « *connaître tous les dispositifs existants* ». Si certains participants ne se prononcent pas, laissant les partenaires formuler leurs propres besoins (« *voir avec ces professionnels ce qui peut leur convenir* »), d'autres suggèrent certaines thématiques pouvant être abordées :

- « *Informations relatives aux maladies neurodégénératives* » ;
- « *Formations sur les troubles cognitifs* » ;
- « *Formations / sensibilisation sur les pathologies* » ;
- « *Connaissances sur la maladie d'Alzheimer et les troubles apparentés* » ;
- « *Connaissances de base sur les pathologies les plus courantes* ».

Les participants à l'étude formulent également des propositions sur les formats et les types de formation pouvant être mis à disposition des professionnels des territoires. Si pour les libéraux, il est préférable de leur proposer des informations-flashes ou des soirées thématiques, pour les autres, différents formats sont suggérés :

- *Journées de sensibilisation et d'information* » ;
- *Formations théoriques, interactives, avec support power-point et vidéos* » ;
- « *Documentation* » ;
- « *Intervention type formation sur une journée ou plusieurs demi-journées* » ;
- Formations en ligne type « MOOC » (Massive Open Online Course) ;
- « *Rencontres présentielle* » ;
- « *Temps d'échanges avec professionnels formés* » ;
- « *Conférences* ».

Certains professionnels suggèrent également de former les professionnels en deux temps, le premier étant un temps de formation à proprement parlé, le second étant plutôt consacré « *au suivi* », « *au soutien* », « *aux échanges autour de cas cliniques* », et « *reprise de situations pratiques dans la durée* ». L'un des répondants propose, pour sa part, la mixité des groupes autour de « *séances pluriprofessionnelles et pluri-structures* ». Il est également suggéré la possibilité de faire intervenir différents professionnels lors des formations tels : « *neurologues, psychologues, IDE, etc.* ».

### 3) Les besoins en formations destinées aux professionnels des PFR

Les répondants à cette étude se sont exprimés au sujet des besoins en formation des professionnels des PFR. Plusieurs sous-thèmes émergent. Si pour un participant, « *toute formation est à prendre* », pour 4 autres, aucun besoin particulier n'apparaît – « *peu de besoins ; rien en particulier pour le moment ; néant ; Pour l'instant je n'ai pas besoin d'autres formations* ». 49 professionnels se sont, eux, exprimés.

### **a) Un besoin de formation sur les pathologies rencontrées**

Les résultats font apparaître un net besoin de formation sur les pathologies. En effet, selon certains, il est nécessaire de « *connaître la pathologie de l'aidé* » pour proposer un accompagnement personnalisé à l'aidant. Bien que les professionnels interrogés expriment avoir bénéficié d'une sensibilisation sur la maladie de Parkinson et la Sclérose en Plaques, des besoins complémentaires sur ces pathologies sont verbalisés afin « *de répondre à leurs questions, troubles, symptômes, des stratégies d'adaptation, des comportements à tenir aidant dans la maladie* ». Ces 2 pathologies sont ainsi nommées 8 fois, et ce pour les 3 méthodes de recueil utilisées.

D'autres pathologies sont également citées, certaines à plusieurs reprises : « *le post-AVC* », « *les maladies type DFT, tout ce qui concerne la neuro et ses conséquences (AVC) mais de façon concrète* », « *le cancer* », « *les pathologies psychiatriques* », « *la paralysie supra-nucléaire* », « *les maladies orphelines, les maladies très complexes* », « *la démence de Korsakoff* », « *la chorée de Huntington* », « *la Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA)* ».

### **b) Des besoins de formation spécifique au service des professionnels des PFR**

Si les besoins en formation sur les pathologies prédominent, d'autres besoins apparaissent. Ainsi, sont exprimés des besoins de formation spécifique permettant d'accompagner les aidants confrontés à certaines difficultés : « *le risque suicidaire* », « *les troubles de déglutition, dénutrition* », « *l'annonce du diagnostic* », « *l'accompagnement des aidants de malades jeunes* », « *les aidants confrontés aux addictions* », « *la fin de vie* », « *les directives anticipées* », « *la protection juridique* ». De plus, et afin de monter en compétences dans l'accompagnement des aidants, des besoins de formations sur les thématiques suivantes sont cités :

- « *Connaissances de toutes les différentes structures pour aider, soutenir, accueillir, et aides sociales pour le couple aidant-aidé* » ;
- « *La bientraitance, la maltraitance* » ;
- « *Les approches non médicamenteuses* » ;
- « *Formation plus poussée sur les aides dans le champ du handicap (sociales, financières...)* » ;
- « *Les limites de l'accompagnement* » ;
- « *La pair-aidance* ».

D'autres besoins exprimés sont de l'ordre des techniques pouvant être proposées et visant au bien-être de l'aidant telles « *la relaxation* », « *le toucher* ».

*relationnel* », « *le massage* » et les techniques d'écoute (« *écoute, communication* ») et de relation d'aide (« *entretien d'aide* »).

En plus des besoins listés précédemment, des besoins concernant les différentes approches psychologiques permettant d'élargir la palette d'outils à disposition des psychologues des PFR émergent. Ainsi, sont citées à plusieurs reprises les approches systémiques (4 fois) et les thérapies familiales (5 fois), les thérapies brèves « *parce que nous on a quand même énormément de [...] de familles, et des familles parfois [...] un p'tit peu conséquente au niveau des aidants, et parfois avec des conflits* ».

Des besoins de formation spécifique à la coordination de la PFR et à l'ingénierie de projet sont également formulés (« *Formation permettant de mener des actions (réponses aux appels à projets, mise en place...)*).

Pour conclure sur cette thématique, l'un des répondants à l'enquête en ligne souligne l'intérêt de « *poursuivre les formations impulsées pour garantir la continuité de la démarche de professionnalisation et l'optimisation des accompagnements* ».

### **c) Différents types de formation en réponse aux besoins des professionnels des PFR**

Pour répondre aux besoins en formation des professionnels des PFR et leur permettre d'accéder aux formations sus-listées, si pour certains répondants, tous les formats conviennent, pour la majorité des répondants à cette étude est exprimée le souhait de bénéficier de formations en présentiel afin « *d'échanger* », « *parler des difficultés* ». Ce format favorise, selon un répondant, « *les interactions* ». Il apparaît également que les formations pluriprofessionnelles sont plébiscitées.

Les durées envisagées sont hétérogènes, de « *½ journée* », à « *plusieurs journées en continu, à un rythme régulier* », voire « *plusieurs jours, non consécutifs* ». Un répondant décrit précisément le format idéal selon lui : « *une formation sur une année, répartie en 3 séquences de 30 heures chacune* ». Un autre répondant exprime, lui, le souhait de « *limiter le plus possible les trajets* ».

Les formats proposés sont divers, variant de formations théoriques, d'analyses de cas concrets, de « *séances de sensibilisation, pour être au fait sur les avancées* », de séances d'information.

Pour 21 professionnels, ces besoins de formations répondent à différents objectifs :

- « *Formation pour former d'autres professionnels type train the trainer* », pour 10 répondants ;
- « *Formation d'éducation à la santé et à la sensibilisation des aidants* »,

pour 7 répondants ;

- « *Formation continue* », pour 2 répondants.

#### d) La poursuite des échanges de pratiques plébiscités par les professionnels des PFR

Au-delà des besoins présentés précédemment, l'ensemble des professionnels interrogés s'accordent sur la nécessité de poursuivre les échanges de pratiques : « *On a toujours ce besoin de réfléchir et de, de reposer les choses, et de réfléchir autrement, et de voir un p'tit peu comment on aurait fait, comment on aurait fait par rapport à nos territoires* ». Selon eux, ces échanges de pratiques pourraient être organisés au rythme d'une fois par trimestre, et leur permettraient de faire le point sur les situations rencontrées, favoriser les « *échanges sur les situations compliquées et sur la façon de faire de chacun* », « *entre professionnels des PFR, interprofessionnels et interprofessionnels frontaliers* ». Les échanges de pratiques avec les partenaires sont également évoqués.

#### 4) L'intérêt du développement d'outils au service des professionnels des PFR

La majorité des professionnels interrogés, et ce quelle que soit la méthode utilisée, manifeste son intérêt pour le développement d'outils permettant de répondre aux 3 objectifs suivants : « *accompagnement des aidants, formation des professionnels du domicile, enrichissement personnel* ». Pour cela, les répondants se prononcent en faveur de kits de formation, photo-outil et capsules-vidéos (sur le même principe que celles proposées dans le cadre du projet) pour les aider dans leur pratique.

Pour répondre aux besoins des professionnels, les nouveaux outils numériques sont plébiscités par les répondants à cette étude. Parmi ces outils, sont notamment cités :

- « *E-learning* » ;
- « *Plateforme numérique type MOOC ou Moodle* » ;
- « *Visio-conférence* », pour « *pouvoir travailler à distance, [...] par le biais d'écrans, [...] le biais de téléconférences, ou des choses comme ça et pallier aux problèmes liés à la distance*. Pour cette même personne, « *il faut vraiment envisager le tournant avec les écrans, avec tout ce qui est téléconférences, visio-conférences, etc. pour permettre à chacun [...] d'avoir ces temps-là* ». Selon un autre répondant, l'utilisation de ces outils permettrait de gagner en efficacité : « *ça prend trop de temps de nous déplacer, ça coûte trop cher. [...] On s'rait d'avant*

*notre ordi et on pourrait aller se, faire des échanges de pratiques entre nous, parler des situations, [...] j'suis sûre qu'on gagnerait beaucoup à, à partager beaucoup plus régulièrement [...] Et on n'a pas le temps quoi. C'est onéreux, chronophage, et alors qu'on a besoin de se parler ».*

Les répondants expriment, par ailleurs, leur intérêt dans le développement d'outils « *type tablette tactile afin de proposer de la documentation, des vidéos, pour une « rapidité de réponse, fluidité de l'info, gain de temps, exhaustivité des documents »*. L'« *annuaire sur le style des MAIA où trouver la ressource* », « *englobant toutes les solutions existantes sur chacun des territoires franco-belge* » est ainsi prisé, notamment pour orienter les aidants résidant en limite de territoire parce que, pour l'une des interviewées « *de ne pas avoir accès à ce qui existe sur les autres départements parfois c'est un frein* ». Certains partagent également les solutions déployées dans leurs structures tel l'agenda numérique partagé. Un répondant s'exprime en faveur d'un « *guide counseling et guide formation au repérage des aidants pour les professionnels des PFR* ». Enfin, les participants à cette étude débattent au sujet de la roue des besoins, outil qui a « *tout son sens* », pour une interviewée. Alors que certains ne l'utilisent pas encore, cet outil commun pourrait permettre de « *compter les mêmes choses et avoir une photographie des Hauts de France* ».

##### 5) Les limites identifiées pour la poursuite des actions mises en place : un manque de moyens humains et financiers

Les outils énumérés ci-dessus répondent, pour l'essentiel, à la problématique du manque de moyens, tant humains que financiers. Les répondants mettent en avant « *la question des déplacements* », parce que « *financièrement parlant, et dans l'organisation de la plateforme* », « *ça va être compliqué de se détacher du temps* ».

L'une des interviewée présente le parti pris au sein de sa structure : « *on prend plus la décision de fermer la plateforme maintenant [...]. On choisit qui on envoie, on n'envoie pas tout le monde en même temps* » ajoutant « *on s'est fixé comme limite 2 heures de route [...]. Enfin, 2 heures aller, donc 4 heures aller/retour dans une journée pour pouvoir faire les déplacements. Au-delà, c'est pas gérable pour la structure* ». Au cours du focus-group, les participants se questionnent sur les manières permettant de développer les formations à l'alerte, « *à moyen constant* ». Devenir « *propriétaire de la formation* » ou « *une mutualisation des moyens* » pour « *auto-financer des postes de psychologues dans les plateformes* » sont des solutions envisagées.

## 6) Le besoin de sensibilisation sur la thématique des aidants proches

La sensibilisation est un item abordé par certains participants. Selon eux, la sensibilisation, notamment auprès des « *aidants en situation d'activité professionnelle* » est « *quelque chose qui manque actuellement sur le territoire, [...], même au niveau national* », l'un des participants exprimant le constat suivant : « *le présentéisme, il existe hein. Ils vont au travail complètement crevés, mais ils sont là* ». Pour sensibiliser le grand public, et notamment les aidants en activité professionnelle, les répondants proposent de sensibiliser « *les facteurs* », avec leur service « *Veiller sur les parents* », « *l'ensemble des secrétaires de mairie du territoire* », « *les pharmacies* », « *le boulanger* », « *le service RH* », « *le service social du travail* », « *la médecine du travail* ». Tous s'accordent sur le fait que sensibiliser les publics susmentionnés prend du temps, et « *que ça s'entretient* », « *tout le temps, tout le temps, tout le temps* ». Pour une participante, un moyen d'y répondre « *pourrait être à travers notre site internet commun* ». Cet outil permettrait ainsi de sensibiliser « *le grand public, les médias* », et relayer « *les clips-vidéos d'Interreg* », en y ajoutant un « *clip-plateforme aussi ! Parce que c'est un bon vecteur quand même !* ».

## 7) Une structuration nécessaire de l'aide aux aidants proches

### a) Des questionnements sur les missions des PFR :

Au cours du focus-group et des 2 entretiens téléphoniques, cette thématique, est régulièrement abordée par les participants. Ces derniers débattent ainsi sur les missions qui sont dévolues aux PFR. En effet, bien que les PFR répondent à un cahier des charges réactualisé, les professionnels s'interrogent. Plusieurs sous-thèmes émergent de leurs verbatims :

- Public accueilli : les professionnels s'interrogent sur le public pouvant être accueilli afin de répondre au PMND, certaines pathologies (SLA, Maladie de Huntington) faisant l'objet d'un débat : « *savoir s'ils font partie réellement des critères d'inclusion des plateformes ou pas. [...] Est-ce qu'on est dans un Plan Maladies Neurodégénératives large ou est-ce qu'on est vraiment cantonné à certaines pathologies ?* ». Au-delà de ces questions, les participants au focus-group discutent de l'évolution des PFR, et s'interrogent sur la nécessité de faire évoluer ces structures vers « *un guichet unique avec des orientations en fonction des publics* ». « *On pourrait imaginer une maison des aidants [...] commune avec, au standard, vous accompagnez un tel public, vous allez voir tel expert* », de telle manière que « *pour un aidant du territoire, il va à la maison*

*des aidants, quelle que soit la pathologie de son proche, quel que soit son âge, et puis il est orienté vers le [...] partenaire qui va bien ».*

- Missions des PFR : Le projet a permis de mettre en avant la structuration des PFR au sein des territoires : *« c'était intéressant de voir à quel point, moi je trouve, on a la chance d'être structuré »*. Se pose, malgré tout, la question des missions des PFR, et la volonté des professionnels des PFR *« de centraliser tout ce qu'il y a sur le territoire pour orienter les aidants vers la prestation qui se déroule à côté de chez lui »*. Il est ainsi exprimé : *« on ne va pas tout faire, on n'est pas les seuls, on n'est pas les meilleurs mais dites-le-nous comme ça nous, on le communique sur [...] nos programmes d'activités »*.

De nouvelles missions pour lesquelles les professionnels des PFR se sentent légitimes émergent, notamment celle de former les professionnels des territoires : *« La plateforme prend cet axe formation, une plateforme qui a un agrément garde le contenu de la formation »* alors que d'autres missions inscrites au cahier des charges des PFR sont débattues, telles les activités de loisirs, *« portes d'entrée »* vers les PFR et l'acceptation d'aide, l'expertise des professionnels des PFR n'étant pas dans la capacité à *« faire un atelier cuisine »*.

- Critères de sortie et limites d'accompagnement : Emerge également du débat la problématique des limites de l'accompagnement par les PFR, notamment lorsque ce dernier est confronté au décès du proche. Ainsi, pour une participante, *« la plateforme est une addiction »*, tandis que pour une autre : *« J pense qu'on est même [...] impuissante. [...] Au bout d'un an, on sent qu'y'a des personnes qui sont encore là et elles n'arrivent pas à lâcher »*, une participante ajoutant : *« moi, ça m'est déjà arrivé où j'posais une limite de l'accompagnement. Tu peux être sûre que les semaines qui précèdent la fin, y'a plus rien qui va. »*. L'un des professionnels présents, affirme, quant à lui, *« si la personne a besoin de 7 mois, 8 mois, voilà, on l'accompagne ce temps-là »*. De même, l'orientation de ces aidants est un des freins énoncés par les participants. En effet, *« j pense que c'est toujours compliqué quand même de dire on s'donne un an, au bout d'un an, on arrête. J pense que ça va être très fluctuant [...] en fonction de la personne, [...] et d'autre part, en fonction des relais possibles sur un territoire. [...] quand vous êtes complètement isolé ou au fin fond de la campagne [...] et q'finalement la seule personne que vous voyez régulièrement, ça va être le professionnel de la plateforme »*.

- L'expertise des professionnels des PFR dans l'accompagnement des aidants est un item abordé par les participants. « *Le but, c'est vraiment d'offrir un accompagnement le plus adapté et le plus pertinent pour aider les gens en fonction de leurs besoins* ». « *Notre travail, c'est de faire valoir la qualité, on essaie vraiment d'offrir du cas par cas* », et « *faire pour chacun en fonction de ses besoins et de ses nécessités* ».

#### **b) Le souhait d'une fédération des PFR des Hauts-de-France...**

Deux personnes interrogées sont unanimes sur la nécessité de réunir l'ensemble des PFR des Hauts de France autour d'une fédération. Selon elles, la fédération pourrait regrouper les missions suivantes :

- Assurer la formation des professionnels des PFR : « *chaque nouvelle recrue de plateforme vient se former au pôle formation de la fédération* »,
- Promouvoir les PFR : « *Asseoir notre légitimité et notre visibilité* »,
- « *Assurer une base documentaire, une veille juridique* »,
- Gérer « *notre site internet commun* », celui-ci fournissant « *la liste, la cartographie des plateformes, où quand on clique sur telle plateforme on sait c'qu'ils proposent* ».

#### **c) Et d'un centre ressources d'aide aux aidants proches**

Au-delà de cette fédération, l'idée émerge, chez plusieurs participants, de créer un centre ressources d'aide aux aidants. Cette « *structure ressource serait centralisatrice de l'aide aux aidants du territoire* ». Elle aurait pour mission d'être :

- « *Une base de travail quand on a un doute, une question* ».
- « *Une base de données plateforme, [...] avoir accès à des thèses, peu importe la discipline mais [...] en lien avec les aidants, [...] d'avoir accès à des vidéos qui soient regroupées* »,

L'idée de ce centre ressources pourrait être controversée dans sa mise en œuvre, et ce en fonction de sa zone de couverture, parce que « *si la personne ne peut répondre que dans le territoire lillois, ben nous, ce centre ressources là nous sert à rien* ».

#### **d) Identification d'un parcours de l'aidant dans l'accompagnement d'un proche**

Cet item a été largement commenté. Différentes phases critiques sont ainsi repérées, une professionnelle « *s'interrogeant [...] sur une protocolisation de l'orientation de l'aidant, en lien avec les partenaires, dans une volonté de prévenir les*

*situations d'épuisement* ». Un répondant rapporte l'idée évoquée par une aidante : « *ça devrait être prescrit, la plateforme* ».

- **Diagnostic** : les participants déclarent une « *part à avoir dans le repérage tôt, et dans le diagnostic* », ajoutant par ailleurs la nécessité d'« *être connu très rapidement dans le parcours* », tout en respectant le cheminement de l'aidant, affirmant : « *on n'a pas forcément notre place tout le temps, à tout moment et dès le début, mais, il est nécessaire [...] que les aidants aient notion où aller se renseigner* ».
- **Accompagnement au long cours et orientation tardive** : « *ça m'interpelle vraiment, vraiment, c'est de [...] voir des gens qui arrivent dans l'accompagnement de leur aidé, [...] qui a une maladie fort avancée* ». Il est primordial de respecter le cheminement de l'aidant, son histoire de vie, sa culture tout en se rendant disponible dès que la « *situation se complique* », ajoutant que certains sont issus d'« *une génération et un territoire où demander de l'aide, [...] c'est limite humiliant* ». Il est cependant regretté que « *l'aidant soit identifié beaucoup trop tard* ». De plus, une participante regrette les ruptures de parcours liées à certaines actions ponctuelles proposées sans partenariat avec les PFR : « *des gens qui vont juste aller chercher 2000-3000€ par-ci, par-là pour faire des actions [...] et puis, après, [...] ils disent aux aidants, [...] on n'a plus de sous, on arrête, et sans l'orienter* ».
- **Entrée en EHPAD** : l'institutionnalisation est une étape charnière dans le parcours de l'aidant. « *En les préparant, je trouve qu'effectivement, ils comprennent ce qu'on a dit en amont* », l'essentiel étant que l'aidant puisse « *poser des questions, [...] déconstruire ses représentations* ».
- **Le travail de deuil et le statut d'aidant-expert** : comme les autres participants, cette professionnelle s'interroge sur les limites de l'accompagnement par la PFR après le décès du proche. « *Ils viennent aux groupes de paroles parce que, finalement, j pense qu'ils y trouvent [...] un accompagnement post-deuil aussi, et aussi de pouvoir un p'tit peu offrir leur raisonnement et leur positionnement aux personnes qui sont encore dans l'accompagnement* », avec la possibilité pour certains aidants de « *devenir [...] experts* ».

#### e) **Le constat d'un besoin de coordination au sein des territoires**

Pour certains répondants, la formation au repérage des signes d'épuisement qu'ils ont pu mener dans le cadre du projet leur a permis d'être identifié comme structure ressource dans l'aide aux aidants (« *cette formation, cette sensibilisation,*

*ç'a été une main-tendue aussi aux autres professionnels, et vice-versa »), et a permis de construire un « collectif partenarial », « sans aucune concurrence », le constat étant celui d'une « meilleure connaissance les uns des autres ». Cependant, certaines difficultés sont évoquées, notamment le travail avec les départements pour certains territoires, une professionnelle regrettant notamment « un département qui n'identifie pas [...] la compétence de la plateforme pour les aidants et qui derrière multiplie un certain nombre de dispositifs ». Le souhait est posé de « travailler intelligemment sur le territoire ».*

#### 8) Des propositions en faveur de la poursuite des actions menées dans le cadre du projet A-P/Réseau-service

La majorité des répondants à cette étude s'est prononcée en faveur de la pérennisation des actions initiées dans le cadre du projet pour « *faire perdurer une dynamique d'échanges de pratiques et de sensibilisation, permettre au counseling d'être un outil utilisé de tous les professionnels* ». Ainsi, tandis que certains souhaitent poursuivre les formations à l'alerte de façon à « *pouvoir continuer la sensibilisation au repérage des aidants, [...] élargir le champ des professionnels à former autre que domicile* », afin de répondre aux demandes, d'autres, quant à eux, expriment le désir de « *le perdurer pour d'autres pathologies ou pour d'autres formations toujours dans l'avancée des connaissances de toutes les pathologies qu'on accompagne* ». Certains optent pour la poursuite des « *rencontres annuelles franco-belges sur l'évolution du projet* », permettant de « *maintenir des rencontres, supervisions sur les pratiques professionnelles franco-belge* ». Pour les répondants, ce projet a permis une « *amélioration de la qualité du service rendu aux aidants et aux familles* ».

## 6. Synthèse des résultats

A la lecture de l'ensemble de ces résultats, il apparaît que les professionnels, dans leur grande majorité, ont apprécié leur participation au projet A-P/Réseau-service, leur donnant le sentiment d'avoir amélioré leurs pratiques professionnelles dans l'accompagnement des aidants proches. Les outils élaborés au cours de ce projet et mis à disposition des professionnels ainsi que les formations dont ces derniers ont profité ont pleinement contribué à faire naître ce sentiment impulsant le souhait et la volonté de poursuivre les actions initiées dans le cadre du programme INTERREG.

Au-delà de leur intérêt dans la pérennisation de ces actions, les participants émettent un certain nombre de pistes de réflexion afin de sensibiliser l'ensemble des

professionnels au repérage du risque d'épuisement des aidants proches, structurer l'aide aux aidants en développant une coordination efficiente pour rendre les dispositifs existants visibles et accessibles.

L'ensemble de ces résultats valide les hypothèses explorées par cette étude. L'analyse de ces derniers permet de proposer certaines préconisations.

### III. PRECONISATIONS : Intérêts et limites

#### 1. Un besoin de formation pour un accompagnement de qualité

##### 1) Formations destinées aux professionnels des PFR

Les résultats ont révélé un besoin important de formation pour les professionnels des PFR eux-mêmes, ce besoin reflétant la nécessité de remettre en question leur propre pratique et réactualiser leurs connaissances pour proposer un accompagnement de qualité comme l'évoque cette interviewée : « *ça, c'est vraiment notre travail de professionnels de se faire former au mieux, à ce qui va être nouveau, à de nouvelles réflexions* ». Toutefois, certains besoins identifiés sont plutôt révélateurs de besoins individuels de formation telles les formations à la relation d'aide ou encore celles faisant appel aux techniques de relaxation et de bien-être tandis que d'autres besoins émergents font référence à la catégorie socioprofessionnelle des répondants et/ou des fonctions occupées au sein de la PFR (ingénierie de projet, thérapies systémiques). Pour l'ensemble de ces besoins, il appartient à chaque professionnel, individuellement, de solliciter une demande de formation continue auprès de son employeur dans le cadre des dispositions réglementaires et législatives de son établissement. Il semble compliqué en effet d'élaborer un plan de formation destiné à l'ensemble des professionnels des PFR et couvrant l'intégralité des besoins évoqués, et ce d'autant plus que des organismes collecteurs de fonds de la formation pour les professionnels des établissements médico-sociaux existent, les conventions avec la CNSA et ce secteur ayant été récemment renouvelées afin de financer des formations professionnalisantes répondant aux évolutions du secteur<sup>42</sup>. Chaque professionnel bénéficie ainsi de leviers d'action répondant à une démarche continue d'amélioration des pratiques professionnelles ou à une volonté individuelle d'acquérir un diplôme complétant sa formation initiale.

---

<sup>42</sup>Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA), *Formation des professionnels des établissements médico-sociaux : de nouveaux objectifs*, [En ligne], Paris, 2019, <https://www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/formation-des-professionnels-des-etablissements-medico-sociaux-de-nouveaux-objectifs>, consulté le 30 juillet

Outre ces besoins individuels, cette étude a permis de faire émerger des besoins de formation sur les pathologies régulièrement rencontrées dans l'accompagnement des aidants, et ce afin de répondre au mieux aux questionnements des aidants et à l'un de leurs besoins les plus fréquemment mentionnés, celui de l'information sur la maladie dont souffre son proche (Annexe 7). Ainsi, sur le même format que les 2 journées de sensibilisation aux pathologies SEP et Parkinson dont les professionnels ont pu bénéficier au cours de l'année 2019, les répondants revendiquent la nécessité d'étendre ces formations à d'autres pathologies. Il est toutefois intéressant de remarquer que les besoins soulevés par les professionnels restent focalisés sur les pathologies. Aucun répondant n'évoque, en effet, les répercussions de la pathologie sur la dyade aidant/aidé. Ils ne mentionnent pas non plus le besoin de se former à la neuropsychologie des troubles, tels, par exemple, les troubles du spectre bipolaire chez les patients souffrant d'une SEP, ceux-ci concourant pourtant à la majoration du risque d'épuisement chez l'aidant. Les participants n'évoquent pas non plus le besoin d'être formés à l'impact de la maladie sur le malade lui-même et son proche, et les réajustements nécessaires tout au long de la maladie leur permettant de faire face. La nécessité d'être formé au modèle systémique et dyadique permettant de comprendre l'ajustement conjoint de la dyade aidant-aidé face à la maladie n'est pas non plus mentionné.

On peut supposer que cela souligne le manque de connaissances des professionnels sur ces différents points. Cela peut témoigner également de la difficulté inconsciente des professionnels des PFR sur leur mission de soutenir les aidants, se focalisant sur leurs attentes au détriment d'un soutien de la dyade. Une autre hypothèse peut être celle d'avoir le sentiment de disposer de suffisamment de connaissances pour leur permettre d'appréhender ces situations ou bien alors orientent-ils directement les aidants vers un soutien psychologique au sein de la PFR ?

Au vu de ces constats, il est nécessaire que des formations continues, universitaires ou non, se déploient. L'accompagnement des aidants a des particularités non enseignées en formation initiale dans les professions des secteurs de la santé et du social (repérage, évaluation, accompagnement individualisé ou non). Si l'amélioration de la connaissance des pathologies voulue par les professionnels peut être utile dans une mission d'amélioration de l'information, elle ne résout pas les manques en matière d'accompagnement des aidants qui se situent au-delà de toute pathologie.

Par ailleurs, si dans le cadre du projet, l'ensemble des professionnels en poste ont pu être formés, il n'en demeure pas moins une difficulté liée au turn-over de ces derniers qui nécessite ainsi le renouvellement de ces formations. Le projet n'assure pas actuellement cette possibilité. Des réflexions sont en cours avec l'université de Liège, mais des pistes sont certainement à trouver également en France, avec l'université de Lille en particulier. Le déploiement des PFR en France nécessite désormais de prévoir des formations ad hoc.

## 2) Formations destinées aux professionnels des territoires

Au cours de cette étude, les répondants ont listé un certain nombre de professionnels se situant en première ligne pour repérer et orienter les aidants vers les dispositifs d'aide aux aidants existants et ce afin de prévenir le risque d'épuisement.

Les actions de sensibilisation auprès des services d'aide à domicile se multiplient chaque année grâce au soutien financier de l'ARS des Hauts-de-France au travers d'un appel à candidatures reconductible, mais cela représente peu de personnes formées au regard des besoins. De nombreux services restent à former, associés, de surcroît, à l'important renouvellement des professionnels existant au sein de ces services. Une autre difficulté provient des formations financées par les Départements. En effet, dans le cadre de l'évaluation des besoins pour l'Aide Personnalisée à l'Autonomie (APA), la loi d'adaptation de la société au vieillissement de 2015 a introduit l'évaluation de la dyade aidant-aidé avec une possibilité de financements d'aide aux aidants. Cette nouveauté a entraîné la nécessité de former ces évaluateurs médico-sociaux APA au repérage du risque d'épuisement des aidants ainsi que les professionnels des services à domicile. Les objectifs de l'ARS des Hauts-de-France et des conseils départementaux, bien qu'ils soient convergents, entraînent des incompréhensions des professionnels, d'autant que les contenus des formations proposées sont différents. Dans le Pas-de-Calais, par exemple, le département finance, notamment, l'Association Française des Aidants pour cette action.

En outre, dans le cadre de ce projet INTERREG V, seuls les professionnels des services à domicile étaient visés. Le repérage de l'aidant proche à risque d'épuisement et son orientation vers un accompagnement adapté ne peut-il concerner d'autres professionnels œuvrant autour du couple aidant-aidé ?

Les participants militent afin que les professionnels libéraux profitent également de ces actions. Ce constat est également partagé par l'association *Avec nos proches*

qui conduit actuellement une étude, « Projet Prévention Proche-Aidant », auprès de 4 professions libérales (infirmiers à domicile, masseurs-kinésithérapeutes, médecins généralistes et pharmaciens). Cette étude a pour objectif « *de comprendre le fonctionnement des professionnels auprès des couples aidants aidés et d'apporter des éclairages pour chaque catégorie de professionnels sur : leur niveau de sensibilisation à la problématique des proches aidants, les différentes occasions de contacts qu'ils peuvent avoir avec les aidants, leurs habitudes en matière de prévention/d'information et de médiation et les freins aux actions de sensibilisation*<sup>43</sup> ». Elle permettra, par la suite, d'élaborer des dispositifs de sensibilisation transposables pour un essaimage sur l'ensemble du territoire national. En complément des actions liées à ce projet, il peut être envisagé que les professionnels des PFR proposent, ponctuellement, des actions de sensibilisation auprès des professionnels de leur territoire dans le but de promouvoir la PFR, notamment auprès des services hospitaliers, ou puissent répondre à des besoins locaux tels la mise en place d'actions spécifiques auprès des aidants, la mise en place de permanences de la PFR au sein de certaines structures (maisons de santé pluriprofessionnelles). Amandine Massemin, dans son mémoire de Master 2, Ingénierie de la Santé, Parcours Coordination des trajectoires de santé évoque, quant à elle, la possibilité d'un partenariat entre les PFR et la CPAM, et ce « *afin de promouvoir le repérage et l'orientation des aidants par les professionnels libéraux*<sup>44</sup> ».

Concernant les actions de sensibilisation auprès des étudiants ciblés par les répondants, il est à noter que certains professionnels de PFR interviennent déjà dans les centres de formation (IFSI, IFAS, IRTS) et auprès de certains étudiants (capacité de gériatrie, DU gériatrie, DIU gestionnaires de cas). S'il peut être prématuré de construire un modèle incitant l'ensemble des professionnels des PFR des Hauts de France à devenir organisme formateur au sein de leurs territoires, il est peut-être plus judicieux de respecter leur libre-choix, certains ayant développé plus d'appétences en matière de pédagogie que d'autres, et proposer aux PFR de mutualiser ces interventions avec d'autres PFR.

Enfin, s'agissant des professionnels des EHPAD, le constat dressé par une majorité des répondants à cette étude est partagé par les institutions à l'origine du projet A-P/Réseau-service (ARS Hauts-de-France, AVIQ). De plus, la feuille de route

---

<sup>43</sup> Association Avec nos proches, Avec nos proches.com, [En ligne], Paris, 2008, <https://www.avecnosproches.com/le-projet-prevention-proches-aidants-description/>, consulté le 30 juillet 2019

<sup>44</sup> Massemin A., *L'impact de l'accompagnement précoce des proches aidants sur le vécu de la dyade aidant-aidé* », Mémoire Master 2 Ingénierie de la santé -Coordination des trajectoires de santé, Loos, 2018, p.43

« Grand âge et autonomie<sup>45</sup> » du ministère des solidarités prévoit le développement de la prévention en EHPAD, piloté par les ARS. Un volet « prévention en EHPAD » fait ainsi l'objet d'une réflexion pour la reconduction d'un projet de coopération européenne transfrontalière réunissant ces deux institutions autour de partenaires. Un axe concerne notamment la prévention pour les aidants familiaux, l'objectif étant de sensibiliser les professionnels des EHPAD au repérage des aidants à risque d'épuisement. Les PFR, en tant qu'acteurs du précédent projet, formateurs auprès des services d'aide à domicile et portés financièrement par des EHPAD seraient tout à fait légitimes pour intervenir auprès de ces publics dans le cadre d'un tel projet.

### 3) Vers la création d'un diplôme universitaire sur la thématique de l'aide aux aidants proches

Pour aller plus loin dans cette recherche constante d'amélioration des pratiques professionnelles auprès des aidants proches et répondre au mieux à leurs besoins, la professionnalisation de l'aide aux aidants et le développement de nouveaux métiers de l'Aidance<sup>46</sup> peuvent être des axes à considérer au cours des prochaines années. C'est en se basant sur un constat identique que l'Université de Bordeaux a créé, en 2009, une « *Licence Professionnelle intervention sociale, mention santé, spécialité technicien coordinateur de l'aide psycho-sociale à l'aidant*<sup>47</sup> », permettant de faire émerger un nouveau métier, celui de TC-APSA (Technicien Coordinateur de l'aide psychosociale à l'aidant) dont les missions reposent sur :

- « *L'évaluation des difficultés psychosociales des aidants ;*
- *La prévention et le repérage des aidants à risque de détresse psychosociale et d'épuisement ;*
- *L'organisation de l'aide psychosociale apportée aux aidants et la coordination de l'information ;*
- *La contribution aux actions d'éducation pour la santé centrée sur l'aidant*<sup>48</sup> ».

En amont de ce type de formations professionnalisantes permettant l'apprentissage d'un métier à part entière, l'université de Lyon a choisi de proposer un Diplôme Inter-Universitaire (DIU) de Répit. Ouvert aux médecins, infirmiers, assistants sociaux, psychologues, cette formation vise « *à définir, encadrer et professionnaliser les*

---

<sup>45</sup> Ministère des Solidarités et de la Santé, *Feuille de route pour relever le défi du vieillissement*, Paris, 2018, [En ligne], <https://solidarites-sante.gouv.fr/actualites/presse/communiqués-de-presse/article/personnes-agees-agnes-buzyn-presente-sa-feuille-de-route-pour-relever-le-defi>, consulté le 31 juillet 2019

<sup>46</sup> Bouisson J, Amieva H., Op.cit.

<sup>47</sup> Bouisson J, Amieva H., Op.cit., p.127

<sup>48</sup> Bouisson J, Amieva H., Op.cit., p.130

*pratiques des soins de répit et de l'accompagnement des proches aidants de personnes malades, handicapées ou âgées<sup>49</sup>».*

C'est dans ce même état d'esprit que deux universités des Hauts-de-France, celle de Lille et celle du Littoral Côte d'Opale, réfléchissent actuellement à la création d'un Diplôme Universitaire sur une thématique similaire. Un séminaire, « *Le proche aidant, un partenaire au cœur de l'action<sup>50</sup>* », réunissant des acteurs institutionnels, des politiques, des associations, des professionnels, a, par ailleurs, été organisé par l'Université du Littoral Côte d'Opale, en juin 2019, afin de dresser un état des lieux des besoins du territoire pour les aidants et les professionnels permettant de nourrir la réflexion sur ce type de création.

Un foisonnement d'actions de formations dans un but commun de faire évoluer les pratiques professionnelles pour proposer un accompagnement de qualité à l'aidant émergent depuis plusieurs années, sous l'impulsion d'organismes institutionnels, universitaires ou associatifs. Le risque de perdre en efficience par un manque de lisibilité et de coordination entre les structures existe.

C'est pour, d'une part, pallier à ce risque et, d'autre part, poursuivre la dynamique des échanges initiés au cours du projet A-P/Réseau-service que les PFR ont souhaité se réunir autour d'une fédération.

## **2. La fédération régionale des Plateformes d'Accompagnement et de Répit des Hauts-de-France pour une structuration nécessaire autour de l'aidant proche**

C'est sur un constat partagé par plusieurs PFR des Hauts-de-France d'un manque de visibilité de leurs structures, alors que l'ensemble de la région en est maillé, que l'idée autour d'un projet de fédération réunissant les PFR des Hauts-de-France a germé. Sous l'impulsion de 3 PFR, et avec le soutien de l'Agence Régionale de Santé, ce projet est actuellement en cours de création, avec un dépôt des statuts et la constitution d'un conseil d'administration prévus au mois de septembre 2019. Les missions de cette fédération, listées dans les lettres d'intention d'adhésion de chaque PFR (Annexe 8), tout en favorisant les spécificités de chacune des structures, sont, entre autres, de :

- Défendre les intérêts et les missions des PFR ;

---

<sup>49</sup>Fondation France-Répit, Diplôme Inter-Universitaire de Répit, Tassin la Demi-Lune, [En ligne], [http://www.formation-repit.fr/wp-content/uploads/2019/02/PROGRAMME-SIMPLIFIE\\_DIU-REPIT\\_2019-2020.pdf](http://www.formation-repit.fr/wp-content/uploads/2019/02/PROGRAMME-SIMPLIFIE_DIU-REPIT_2019-2020.pdf), consulté le 31 juillet 2019

<sup>50</sup> Université du Littoral Côte d'Opale, *Séminaire Le Proche Aidant, un partenaire au cœur de l'action sociale*, Dunkerque, Juin 2019, [En ligne], <https://fcu.univ-littoral.fr/seminaire-le-proche-aidant-un-partenaire-au-coeur-de-laction-sociale/>, consulté le 31 juillet

- Informer et conseiller les PFR adhérentes sur l'évolution de la législation et de la réglementation ;
- Partager l'expérience des professionnels des PFR ;
- Promouvoir l'identité et le rôle des PFR à l'échelle régionale.

Ainsi, cette future fédération aura pour objet de centraliser et coordonner des projets communs, de se tenir informée des projets ou expérimentations en cours afin de co-construire certaines actions ou tout au moins les identifier, et ce pour améliorer l'orientation de l'aidant vers les dispositifs existants. Elle aura également pour objectif de se positionner en tant qu'observatoire des besoins non couverts, le but étant, pour les PFR, de rester focalisées sur leurs missions premières, à savoir, l'accompagnement des aidants proches. La fédération, par le rôle de coordination de l'ensemble des PFR adhérentes qu'elle détiendra, pourra les engager dans un processus de mutualisation des moyens. Cette mutualisation permettra ainsi de conserver l'expertise des professionnels en poursuivant, au travers de rencontres pluri-annuelles, les partages d'expériences et la confrontation des réalités initiés au cours du projet A-P/Réseau-service pour un enrichissement mutuel. La fédération pourra également mettre en relation les PFR entre elles afin de former les nouveaux professionnels intégrant les PFR pour leur permettre d'acquérir de nouvelles compétences (formation au repérage des signes d'épuisement, par exemple).

En outre, les répondants ont fait part de leurs difficultés à promouvoir leurs structures, par manque de temps et de moyens. La fédération pourra endosser ce rôle. Des outils de communication communs à l'ensemble des PFR des Hauts-de-France sont actuellement en cours de construction, financés par l'ARS Hauts-de-France. Un site internet et un logo sont ainsi en développement, et ce afin de leur permettre d'être identifiées plus facilement, améliorer l'efficacité des messages délivrés et contribuer à offrir une information harmonisée. La maintenance de ce site internet avec la mise à jour régulière des contenus, et le renouvellement des outils de communication (plaquettes d'information, plaquettes counseling) pourront être assurés par la fédération.

De plus, les répondants à cette étude, tout comme les participants de la dernière rencontre transfrontalière (Annexe 9), ont exprimé leur souhait de maintenir les rencontres interprofessionnelles afin de poursuivre le benchmarking de part et d'autre de la frontière et assurer le suivi et l'évaluation des outils créés collectivement. La fédération pourra formaliser ces relations par l'organisation annuelle ou bisannuelle

de ces rencontres, en lien avec leurs partenaires belges et par la signature de conventions de partenariat consolidant la coopération existante.

En complément de ces rencontres transfrontalières, les membres du réseau et les participants à l'étude se prononcent en faveur d'un accès à des outils collaboratifs afin de faciliter les échanges et le travail en collaboration. La fédération pourra initier et favoriser le développement d'outils de coordination interopérables, telles les plateformes numériques collaboratives (Exemples : ZULIP®) ou bien encore favoriser le déploiement de la visio-conférence au sein des PFR.

Les propositions d'améliorations décrites précédemment concernent en priorité les différents acteurs gravitant autour de la dyade aidant-aidé, poursuivant un objectif commun, l'amélioration des pratiques professionnelles pour permettre à l'aidant d'être repéré et orienté précocement vers les structures pour bénéficier d'un accompagnement de qualité.

Au-delà de ces perspectives, et dans le but de proposer un accompagnement individualisé et adapté aux besoins de l'aidant, la réflexion sur une structuration de l'aide aux aidants vers un parcours de l'aidant devient nécessaire. Cette réflexion fait ainsi écho au travail de recherche mené par Amandine Massemin<sup>51</sup>.

### **3. Evolution des plateformes d'accompagnement et de répit des aidants familiaux vers un modèle de plateformes de parcours de l'aidant**

Les résultats de cette étude ont révélé certaines interrogations liées à la révision du cahier des charges des PFR et à l'analyse qui en est faite, notamment concernant les critères d'admission des aidants dans ces structures.

En premier lieu, il s'agirait de solliciter les autorités de tutelle afin qu'elles puissent apporter les précisions permettant d'harmoniser les missions de chaque structure. Dans le cadre de la mise en œuvre effective des modifications du cahier des charges (annexe 10), l'ARS Hauts-de-France convie les PFR à renouveler leur convention de fonctionnement et, pour cela, les invite à lui communiquer un projet de service réactualisé. Cette occasion peut ainsi permettre de préciser ces critères. De plus, depuis l'ouverture des premières PFR régionales et à l'aube de la constitution de la fédération, une véritable dynamique de travail des professionnels des PFR entre eux s'est développée. Les professionnels ont ainsi souhaité établir un sommaire identique leur servant de base pour la rédaction de ce projet de service, et ont d'ores et déjà amorcé une réflexion pour intégrer l'aidant dans un parcours d'accompagnement. Un

---

<sup>51</sup> Massemin A., *Op. Cit.*

des outils créés en réseau, « *La roue des besoins de l'accompagnement* » (annexe 11), les y engage d'autant plus que cet outil de synthèse de l'entretien avec l'aidant formalise le projet d'accompagnement de l'aidant au sein de la PFR. Cet outil permet en outre d'évaluer le parcours de l'aidant, et d'identifier les freins à l'acceptation de l'aide. Afin de compiler l'ensemble des données concernant les aidants accompagnés et de s'assurer de la traçabilité des multiples activités et interventions menées par chaque professionnelle auprès de l'aidant, les PFR de la région ont développé un logiciel de coordination, Easy-PFR. Son utilisation permet de fluidifier le parcours de l'aidant autour d'actions coordonnées et contribue à réduire le risque de rupture dans le parcours de celui-ci. Si ce logiciel répond aux attentes des PFR l'utilisant d'ores et déjà, d'autres structures sont encore hésitantes. La fédération naissante pourra être garante de son déploiement tout en s'assurant du respect de la réglementation en vigueur, et ce afin de s'inscrire pleinement dans la feuille de route « *Accélérer le virage numérique*<sup>52</sup> » éditée par le Ministère de la Santé.

Cette étude a également permis de révéler l'ambivalence des professionnels vis-à-vis de l'accompagnement de l'aidant, et les lectures différentes qui peuvent être faites de leurs missions. Si certains posent des critères sur leurs limites, d'autres s'y refusent.

« *La maladie chronique est une affection généralement incurable qui se développe souvent lentement mais dure dans le temps, et qui est constituée de cycles pendant lesquels se succèdent phases aiguës (crises) et phases de stabilisation ou d'évolution de la maladie* »<sup>53</sup> (ENSP, 2004, p.11). Ainsi, la maladie chronique engage le patient et son entourage dans un suivi à long terme, ces derniers étant dès lors confrontés à un vécu d'irréversibilité. Comme le définit Bazsanger, « *les maladies chroniques présentent cette caractéristique paradoxale d'être à la fois chroniques et imprévisibles, [...] mais constituées d'une succession de ruptures*<sup>54</sup> ». L'accompagnement, par conséquent spécifique, se construit tout au long du parcours, dans le respect du cheminement de l'aidant et de son proche. La mission des professionnels des PFR est avant tout de proposer un accompagnement bienveillant permettant de créer une alliance thérapeutique nécessaire à tout accompagnement sur le long terme. Comme l'expliquent les auteurs dans leur ouvrage, « *sur le plan médical, l'autonomie est la capacité à se gouverner soi-même.*

<sup>52</sup> Ministère des Solidarités et de la Santé, Ma Santé 2022, Paris, Avril 2019, [En ligne], [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/190425\\_dossier\\_presse\\_masante2022\\_ok.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/190425_dossier_presse_masante2022_ok.pdf), consulté le 1<sup>er</sup> août 2019

<sup>53</sup> Sager Tinguely C., Weber C., *Précis de chronicité et soins dans la durée*, Editions Lamarre, Rueil-Malmaison, 2011, 188 pages, p.6

<sup>54</sup> Sager Tinguely C., Weber C., *Op.Cit.*, p.7

*Elle présuppose la capacité de jugement, c'est-à-dire la capacité de prévoir et de choisir et la liberté de pouvoir agir, accepter ou refuser en fonction de son jugement*<sup>55</sup>», ajoutant, en citant Philippe Barrier, « *grâce au vécu expérimentiel de la maladie, dans sa confrontation au quotidien, l'individu chemine vers une émancipation, motivé par l'élan vital évoqué par Canguilhem*<sup>56</sup> ». Ainsi, les professionnels des PFR sont présents pour accompagner l'aidant vers l'autonomie tout en restant disponible pour confirmer ses difficultés, surmonter les crises émaillant son parcours, permettant ainsi d'éviter les ruptures. Au vu du vieillissement démographique, la place des PFR sera primordiale dans l'accompagnement des aidants tout au long de leur parcours. Seulement, les PFR étant de petites structures, clarifier les missions des professionnels des PFR, et réfléchir à certaines limites peut devenir un véritable enjeu. Toutefois, pour répondre aux besoins de l'aidant et pour faire écho aux propos des participants à l'étude interrogeant la problématique des relais, il convient de construire une coordination efficace autour de l'aidant et de son proche, en « *répondant de façon adaptée, graduée, souple et réactive aux problématiques*<sup>57</sup> ».

Les PFR des Hauts-de-France se sont développées graduellement du fait d'un déploiement progressif et des montées en charge diverses au vu des logiques de territoire préexistantes et de leur portage administratif. Au travers des résultats de cette étude, certaines missions restent à clarifier permettant de les conforter sur leurs territoires réciproques et les reconnaître comme structure ressource de l'aide aux aidants. Pour les y encourager, ne serait-il pas pertinent de réfléchir à la création d'un organe de vigilance permettant de les engager dans un tel processus ?

#### **4. Un centre de ressources et d'expertises dans l'aide aux aidants**

Afin de réinterroger leurs pratiques professionnelles dans l'accompagnement de l'aidant, les professionnels revendiquent le besoin de se former tout en menant une réflexion sur le bien-fondé de leurs actions. Pour les y aider et les y encourager, il pourrait être pertinent de créer un centre de ressources et d'expertises dans l'aide aux aidants, sur un principe identique aux centres experts déjà existants pour certaines pathologies. Ce centre de ressources pourrait regrouper les missions suivantes :

- Formation/information

---

<sup>55</sup> Lefort H., Psiuk T., *Patient partenaire, patient expert. De l'accompagnement à l'autonomie*. Edition Vuibert, Collection Sciences et santé, Paris, 2019, 118 pages, p. 73

<sup>56</sup> Lefort H., Psiuk T., *Op. Cit.*, p.73

<sup>57</sup> Somme D., *Diaporama « Intégration en France. Pourquoi ? »*. Master 1, Ingénierie de la Santé, Parcours Coordination des trajectoires de santé, 2017-2018, UE A2, décembre 2017

- Veille documentaire et juridique
- Recherche
- Echanges de pratiques/analyse de pratiques/intervision
- Prévention
- Réflexions éthiques.

Autour de l'ARS, au pilotage de ce projet afin d'amorcer la dynamique, cet organisme pourrait réunir un certain nombre d'acteurs : les conseils départementaux, la fédération des PFR, les universités (psychologues et sociologues), l'Espace Ethique Régional des Hauts-de-France, les associations de patients (France-Alzheimer, France-Parkinson, ARSEP), les associations d'aidants (Association Avec nos proches, Association Française des Aidants).

De plus, sur un principe de démocratie sanitaire, et afin de répondre au mieux aux besoins des aidants, il pourrait être intéressant de convier des aidants volontaires à y intervenir, certains, en effet, revendiquant le souhait de devenir aidant-expert, au même titre que certains patients deviennent patient-expert. Selon la définition proposée par Cordier, « *le patient-expert désigne un patient dont l'expertise plus approfondie, lui permet d'une part de la mettre au service d'autres patients. [...] A cela, il souligne aussi le rôle des patients-experts par procuration, parents ou aidants*<sup>58</sup> ». Ces aidants, experts de leur propre parcours, développent une distance raisonnable leur permettant de devenir experts pour les autres. Mais pour y parvenir, il est nécessaire que ces derniers intègrent une formation spécifique, telle l'Université des patients, portée par la Fondation Pierre et Marie Curie et fondée par Catherine Tourette-Turgis, avec pour objectif de « *mettre à jour leurs compétences techniques, acquérir des bases scientifiques minimales (connaître les recommandations), et surtout développer des savoir-faire en communication et en médiation*<sup>59</sup> ».

De plus, tout comme l'ASBL (Association Sans But Lucratif) aidants-proches en Belgique, ce centre de ressources pourrait contribuer à la reconnaissance de l'aidant proche par la création et la diffusion d'outils de communication permettant de sensibiliser le grand public. Ce centre de ressources pourrait aussi favoriser le déploiement d'actions telle la semaine des aidants proches organisée chaque année en Belgique permettant de mobiliser tous les acteurs de l'aide aux aidants.

<sup>58</sup> Cordier J.-F., *Le patient-expert* ». La Revue du Praticien, n°63, Décembre 2013, p. 1335

<sup>59</sup> Grimaldi A., *Les différents habits de l'expert-profane* », Médecine des maladies métaboliques, Février 2011, Vol. 5, n°1, pp.66-70

Ce centre de ressources pourrait également détenir un rôle dans le développement de formations innovantes, en s'aidant, par exemple, des nouvelles technologies comme la réalité augmentée. Les répondants à l'étude se sont interrogés sur la sensibilisation efficace des aidants en activité professionnelle. Le centre de ressources pourrait réfléchir à une communication ciblée et dirigée vers les entreprises et leurs services de ressources humaines, en s'appuyant notamment sur le Conseil Régional pour mener à bien cette réflexion.

Enfin, afin de promouvoir les bonnes pratiques, et améliorer continuellement l'aide aux aidants, il peut être judicieux de développer un axe de recherche au sein de ce centre de ressources afin de s'engager dans une démarche continue d'amélioration de la qualité en invitant les acteurs à développer des indicateurs d'évaluation centrés sur l'aidant.

## CONCLUSION

Dans un contexte de vieillissement de la population, et d'augmentation du nombre de maladies chroniques, accompagner les aidants proches est devenu un enjeu de santé publique.

En réponse à cet enjeu, les politiques publiques se sont engagées en faveur des aidants au travers différents plans (plan Alzheimer 2008-2012 ; plan maladie neurodégénérative), et la promulgation de lois reconnaissant leur statut. Un certain nombre de mesures ont été déclinées au cours des dernières années pour les soutenir. Les plateformes d'accompagnement et de répit des aidants familiaux des Hauts-de-France déployées par les Agences Régionales de Santé proposent, ainsi, une offre de service pour répondre aux besoins spécifiques de ces aidants proches et prévenir le risque d'épuisement.

Dans le cadre du programme INTERREG Aidants-Proches/Réseau-service, les professionnels des PFR des Hauts-de-France, sous l'impulsion de l'Agence Régionale de Santé et de leurs partenaires associés, ont mis en œuvre un certain nombre d'actions et de soins au service de l'aidant tout en bénéficiant de formations spécifiques, améliorant ainsi leur expertise dans l'accompagnement des aidants.

Ce projet arrivant à son terme, cette étude a permis d'en dresser un premier bilan permettant ainsi de comprendre les bénéfices de la participation des professionnels des PFR des Hauts-de-France dans l'évolution de leurs pratiques dans l'accompagnement et le soutien des aidants proches.

Au-delà de ce bilan qualitatif, cette étude a permis de définir des pistes de réflexion pour la poursuite des actions engagées au cours des 4 dernières années. Pour répondre convenablement aux besoins de ces aidants, et ne pas les stigmatiser au travers des réponses apportées par ceux qui gravitent auprès de la dyade aidant-aidé, il apparaît nécessaire de contribuer au déploiement de formations spécifiques centrées sur l'approche des aidants, tout en créant les conditions concrètes permettant de labelliser ces formations et construire de nouveaux contenus pour sensibiliser l'ensemble des acteurs.

Rendre la coordination des acteurs la plus harmonieuse afin de rendre lisible les actions est également un des enjeux qui émerge de cette étude. L'une des réponses apportées est celle de la mise en place d'une fédération des PFR des Hauts-de-France. Cette fédération, par sa macro-coordination, pourra favoriser le

partage et les échanges de pratiques entre les professionnels tout en valorisant les savoirs expérientiels encourageant la créativité dans les actions mises en place.

En outre, le développement de l'aide aux aidants a vu le déploiement d'un certain nombre d'initiatives. Les évaluations de ces dernières ne démontrent pas toute leur efficacité.

La création d'un organe consultatif et de vigilance, tel qu'un centre de ressources et d'expertises dédié à l'aide aux aidants, peut être une réponse innovante et concrète sur le territoire des Hauts-de-France. Celui-ci pourrait permettre de garantir la qualité des actions mises en place au service de l'aidant, de mettre en forme de véritables plans d'actions, d'organiser la recherche sur les aidants afin de rendre compte de l'efficacité des actions, tout en menant des évaluations qualitatives centrées sur l'aidant.

La création de ce centre de ressources et d'expertises ne pourrait-elle pas être une solution collective à l'objectif « *d'innover sur les territoires en faveur des proches aidants*<sup>60</sup> » révélé par le récent rapport remis par Dominique Libault au Ministère de la Santé (Concertation Grand âge et autonomie – Mars 2019) ?

---

<sup>60</sup> LIBAULT Dominique, *Concertation Grand âge et autonomie*, Rapport de Dominique Libault remis à la ministre des Solidarités et de la Santé. Ministère des Solidarités et de la Santé. Mars 2019. [En ligne], [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport\\_grand\\_age\\_autonomie.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_grand_age_autonomie.pdf)

## BIBLIOGRAPHIE

### Ouvrages

- ◆ BOUISSON Jean, AMIEVA Hélène, L'aide aux aidants : à l'aide ! Concepts, modèles, méthodes et défis. Editions In Press. Collection Ouvertures psy. Paris. 2015. 171 pages
- ◆ SAGER Tinguely Christine, WEBER Catherine, Précis de chronicité et soins dans la durée, Editions Lamarre, Rueil-Malmaison, 2011, 188 pages
- ◆ LALAU Jean-Daniel, LACROIX Anne, DECCACHE Alain, WAWRZYNIAK Michel, Créer une alliance thérapeutique : on n'éduque pas un adulte souffrant. Chronique Sociale, Comprendre les personnes, Lyon, 2012, 86 pages
- ◆ Lefort Hugues, Psiuk Thérèse, Patient partenaire, patient expert. De l'accompagnement à l'autonomie. Edition Vuibert, Collection Sciences et santé, Paris, 2019, 118 pages

### Articles

- ◆ PARIZOT Isabelle, « 5 – L'enquête par questionnaire », dans : Serge Paugam éd., *L'enquête sociologique*. Paris cedex 14, Presses Universitaires de France, « Quadrige », 2012, p. 93-113. DOI : 10.3917/puf.paug.2012.01.0093. URL : <https://www.cairn.info/l-enquete-sociologique--9782130608738-page-93.htm>
- ◆ Dr TOUBOUL Pia, « Recherche qualitative : La méthode des focus-groupes. Guide méthodologique pour les thèses en Médecine Générale ». Département de Santé Publique CHU de Nice. [https://nice.cnge.fr/IMG/pdf/Focus\\_Groupes\\_methodologie\\_PTdef.pdf](https://nice.cnge.fr/IMG/pdf/Focus_Groupes_methodologie_PTdef.pdf), pp. 1 à 10
- ◆ COMBESSIE Jean-Claude, « II. L'entretien semi-directif » dans : Jean-Claude Combessie éd., *La méthode en sociologie*. Paris, La Découverte, 2007, pp. 24-32. [En ligne], <https://www.cairn.info/la-methode-en-sociologie--9782707152411-page-24.htm>
- ◆ GEDDA Michel, « Traduction française des lignes directrices COREQ pour l'écriture et la lecture des rapports de recherche qualitative », Laboratoire ER3S (Atelier SHERPAS), Unité de recherche pluridisciplinaire Sport, Santé, Société – Université d'Artois, France, *Kinésithérapie, la Revue*, Vol 15 - N° 157, janvier 2015, pp. 50-54
- ◆ Rôle des aidants informels. [En ligne], <http://www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/113/?sequence=21>, pp.337-359
- ◆ LIVINGSTON G. BARBER J, RAPAPORT P., KNAPP M., GRIFFIN M., ROMEO R., KING D., LIVINGSTON D., LEWIS-HOLMES E., MUMMERY C., WALKER Z., HOE J., COOPER C., START (STRategies for RelaTives) study: a pragmatic randomised controlled trial to determine the clinical effectiveness and cost-effectiveness of a manual-based coping strategy programme in promoting the mental health of carers of people with dementia, *BMJ*, Octobre 2014, n°18, Vol. 61, pp.1-242
- ◆ PANCRAZI M.-P., Education pour la santé des proches de patients atteints de la maladie d'Alzheimer, *NPG Neurologie – Psychiatrie – Gériatrie*, n° 8, septembre 2008, pp. 22-26
- ◆ BORSJE P., HEMS MARLEEN A P, LUCASSEN PETER L B J, BOR H., KOOPMANS RAYMOND T C M, ET POT A M., Psychological Distress in Informal Caregivers of Patients with Dementia in Primary Care: Course and Determinants, *Family Practice*, vol. 33, n° 4, Août 2016, pp. 374-81. [En ligne], <https://doi.org/10.1093/fampra/cmw009>

- ◆ AMIEVA H., RULLIER L., BOUISSON J., DARTIGUES J.-F., DUBOIS O., SALAMON R., Attentes et besoins des aidants de personnes souffrant de maladie d'Alzheimer, *Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique*, Volume 60, n°3, juin 2012, pp. 231-238
- ◆ VINCENT Claire, DEFEBVRE Marguerite-Marie, LAVENU Isabelle, Les plateformes de répit en Nord-Pas-de-Calais face à l'accompagnement des aidants proches, *La Revue de Gériatrie*, Tome 2, n°3, mars 2017, pp. 133-141
- ◆ BLOCH Marie-Aline, Les aidants et l'émergence d'un nouveau champ de recherche interdisciplinaire, *Vie sociale*, Vol. 4, n°4, 2012, pp. 11-29
- ◆ ANTOINE P., QUANDALLE S., CHRISTOPHE V., Vivre avec un proche malade: évaluation des dimensions positive et négative de l'expérience des aidants naturels, *Annales médico-psychologiques, Revue Psychiatrique*, Elsevier Masson, 2010, 168 (4), pp.273
- ◆ ADAM Stéphane et al. Counseling des accompagnants de patients Alzheimer : Modification du coping par une (in)formation cognitive. Société de neuropsychologie de langue française et Forum annuel, *Actualités en rééducation neuropsychologique études de cas*, Edition Solal. Marseille, France, Janvier 2009. pp.367-397. [En ligne], <http://hdl.handle.net/2268/69722>
- ◆ JOEL Marie-Eve, Editorial : Des aidants mieux connus, une politique d'aide aux aidants qui se cherche, Collège des économistes de la santé, *La lettre du collègue*, N°1, 22<sup>ème</sup> année, Mars 2011
- ◆ WITTEWER Jérôme, L'aide aux personnes âgées dépendantes à domicile face à la raréfaction des aidants familiaux, Collège des économistes de la santé, *La lettre du collègue*, N°1, 22<sup>ème</sup> année, Mars 2011
- ◆ PARAPONARIS Alain, Besoins d'aide et composition de l'aide reçue par les personnes âgées en domicile ordinaire. Une estimation à partir des enquête Handicap-Santé Ménages et Handicap-Santé Aidants 2008, Collège des économistes de la santé, *La lettre du collègue*, N°1, 22<sup>ème</sup> année, Mars 2011
- ◆ J. DE ROTROU, S. THEVENET, A. RICHARD, I. CANTEGREIL, E. WENISCH, C. CHAUSSON, F. MOULIN, F. BATOUCHE, A.-S. RIGAUD, *L'encéphale*, Vol. 32, n°4, cahier 5, 2006, pp. 650-655
- ◆ GRIMALDI André, Les différents habits de l'"expert-profane", *Médecine des maladies métaboliques*, Février 2011, Vol. 5, n°1, pp.66-70
- ◆ CORDIER Jean-François., Le patient-expert, *La Revue du Praticien*, n°63, Décembre 2013, p. 1335
- ◆ BRUCHON-SCHWEITZER Marilou, Concepts et modèles en psychologie de la santé, *Recherche en soins infirmiers*, N° 67. Décembre 2001, pp. 4-39
- ◆ HOBİK Laurence, La place de l'éthique dans la responsabilisation du patient, *Soins*, octobre 2011, n°759, pp. 21-23

## Textes législatifs

- ◆ Ministère des solidarités et de la cohésion sociale, *Plan Alzheimer et maladies apparentées » 2008-2012*, Paris, Ministère des solidarités et de la cohésion sociale, [En ligne], [https://www.cnsa.fr/documentation/plan\\_alzheimer\\_2008-2012-2.pdf](https://www.cnsa.fr/documentation/plan_alzheimer_2008-2012-2.pdf), 1<sup>er</sup> février 2008, consulté le 11/05/2019

- ◆ Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes, *Plan Maladies Neuro-Dégénératives 2014-2019*, Paris, Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes, [En ligne], [https://www.cnsa.fr/documentation/plan\\_maladies\\_neuro\\_degeneratives2014.pdf](https://www.cnsa.fr/documentation/plan_maladies_neuro_degeneratives2014.pdf), Octobre 2014, consulté le 11/05/2019
- ◆ Loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement, Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes, Secrétariat d'Etat chargée de la Famille, de l'Enfance, des Personnes âgées et de l'Autonomie. JORF n°0301 du 29 décembre 2015 page 24268. [En ligne]. <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/actualites/la-loi-relative-ladaptation-de-la-societe-au-vieillissement#des-mesures-concr-tes-pour-am-liorer-le-quotidien-des-personnes-q-es-et-de-leurs-proches>
- ◆ Loi n° 2019-485 du 22 mai 2019 visant à favoriser la reconnaissance des proches aidants, Président de la République, Emmanuel Macron, JORF n°0119 du 23 mai 2019. [En ligne]. <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000038496095&categorieLien=id>
- ◆ Circulaire N° DGCS/SD3A/2011/261 du 30 juin 2011 relative à la mise en œuvre des mesures médico-sociales du plan Alzheimer 2008-2012 (mesure 1). Annexe 1 - Cahier des charges des plateformes d'accompagnement et de répit - Mesure 1b du Plan Alzheimer 2008-2012. [En ligne], Paris, Ministère des solidarités et de la cohésion sociale, [http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2011/07/cir\\_33459.pdf](http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2011/07/cir_33459.pdf), 1er juillet 2011, 17 p.
- ◆ Ministère des solidarités et de la santé. Instruction no DGCS/3A/2018/44 du 16 février 2018 relative à la mise à jour du cahier des charges des plateformes d'accompagnement et de répit (PFR) et à la poursuite de leur déploiement dans le cadre du plan maladies neurodégénératives (PMND) 2014-2019. Paris, Direction Générale des Solidarités. [En ligne]. [https://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2018/18-03/ste\\_20180003\\_0000\\_0089.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2018/18-03/ste_20180003_0000_0089.pdf)
- ◆ Ministère des Solidarités et de la Santé, *Ma Santé 2022*, Paris, Avril 2019, [En ligne], [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/190425\\_dossier\\_presse\\_masante2022\\_ok.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/190425_dossier_presse_masante2022_ok.pdf)
- ◆ Ministère des Solidarités et de la Santé, *Feuille de route pour relever le défi du vieillissement*, Paris, 2018, [En ligne], <https://solidarites-sante.gouv.fr/actualites/presse/communiques-de-presse/article/personnes-agees-agnes-buzyn-presente-sa-feuille-de-route-pour-relever-le-defi>

## Documents électroniques

- ◆ PETITPREZ Karine, *3<sup>ème</sup> rencontre scientifique de la CNSA pour l'autonomie. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants*. Haute Autorité de Santé, 6 novembre 2014, [En ligne], [https://www.cnsa.fr/documentation/a6\\_karine\\_petitprez.pdf](https://www.cnsa.fr/documentation/a6_karine_petitprez.pdf)
- ◆ Association Avec nos proches, Avec nos proches.com, Paris, 2008, <https://www.avecnosproches.com/le-projet-prevention-proches-aidants-description/>, consulté le 30 juillet 2019
- ◆ Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA), *Formation des professionnels des établissements médico-sociaux : de nouveaux objectifs*, [En ligne], Paris, 2019, <https://www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/formation-des-professionnels-des-etablissements-medico-sociaux-de-nouveaux-objectifs>
- ◆ ARS Hauts de France. *Projet AP/Réseau-service*, [En ligne], [https://www.hauts-de-france.ars.sante.fr/sites/default/files/2017-01/projet-103-kjeexbnfp026354\\_2\\_.pdf](https://www.hauts-de-france.ars.sante.fr/sites/default/files/2017-01/projet-103-kjeexbnfp026354_2_.pdf)

- ◆ Projet A-P/Réseau-service. Communiqué de presse « Projet A-P/Réseau-service », [https://lenord.fr/upload/docs/application/pdf/2017-05/ap-reseau-service\\_communique\\_de\\_presse\\_2\\_fevrier2017.pdf](https://lenord.fr/upload/docs/application/pdf/2017-05/ap-reseau-service_communique_de_presse_2_fevrier2017.pdf)
- ◆ Agence Nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM), Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Le soutien des aidants non professionnels de personnes âgées dépendantes, de personnes adultes handicapées ou souffrant de maladie chronique vivant à domicile. Haute Autorité de Santé (HAS), Paris. Janvier 2015, 133 pages. [En ligne]. [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_2835782/fr/le-soutien-des-aidants-non-professionnels-une-recommandation-a-destination-des-professionnels-du-secteur-social-et-medico-social-pour-soutenir-les-aidants-de-personnes-agees-adultes-handicapees-ou-souffrant-de-maladie-chronique-vivant-a-domicile](https://www.has-sante.fr/jcms/c_2835782/fr/le-soutien-des-aidants-non-professionnels-une-recommandation-a-destination-des-professionnels-du-secteur-social-et-medico-social-pour-soutenir-les-aidants-de-personnes-agees-adultes-handicapees-ou-souffrant-de-maladie-chronique-vivant-a-domicile)
- ◆ Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé (INPES), Cahier des charges des plateformes-ressources en EPS/PS : les pôles régionaux de compétences en Éducation pour la Santé (EPS) et Promotion de la Santé (PS). Procédure 2013-2015. [En ligne], [http://www.ireps.gp/data/bruno/Pdf/CAHIER\\_DES\\_CHARGES\\_NATIONAL\\_DES\\_PRC.pdf](http://www.ireps.gp/data/bruno/Pdf/CAHIER_DES_CHARGES_NATIONAL_DES_PRC.pdf)

## Documents pédagogiques

- ◆ ADAM Stéphane, Formation à l'alerte, « *Identification de la détresse des aidants proches de patients souffrant de pathologies neurodégénératives* ». Projet A-P/Réseau-service, Lille. 25 avril 2017
- ◆ Pr SOMME Dominique, *Diaporama « Intégration en France. Pourquoi ? »*. Master 1, Ingénierie de la Santé, Parcours Coordination des trajectoires de santé, 2017-2018, UE A2, décembre 2017
- ◆ LAROCLETTE Clotilde, *Accompagnement des aidants dans la maladie d'Alzheimer ou les troubles apparentés*. Contenu pédagogique. Master 2 Ingénierie de la santé, Coordination des trajectoires de santé. Novembre 2018
- ◆ CONSTANT Emilie, *L'ajustement face à la maladie. Une approche individuelle et conjugale*. Contenu pédagogique. Master 2 Ingénierie de la santé, Coordination des trajectoires de santé. Novembre 2018
- ◆ SOLCAN Oana, CARON Brigitte, *2ème rencontre interprofessionnelle transfrontalière. Diaporama de présentation*. Projet INTERREG A-P/Réseau-service, Charleroi, 10 novembre 2016

## Rapports

- ◆ A'CAMPO-CZUNYI M., CASBAS L., DUMAS-LARRAT I., FERRANDON S., HOUSSIERE A., *Rapport de recherche-action : version du 20/12/2013 – 52<sup>ème</sup> promotion. Améliorer la prise en charge du couple aidant-aidé. Expérimentation d'une offre de service à destination des aidants de malades d'Alzheimer ou de maladies apparentées*. p. 19. 63 pages
- ◆ ARS des Hauts-de-France. *Bilan gériatrique régional et suivi du Plan maladies neurodégénératives des Hauts-de-France. Activités 2017*. Décembre 2018, 176 pages
- ◆ GAND Sébastien, PERIAC Elvira, *Instrumenter la gouvernance territoriale de la politique d'aide aux aidants de personnes âgées dépendantes*. 6<sup>ème</sup> colloque Santé Social Kedge, Avril 2015, Marseille, France. 2015

- ◆ GILLOT Dominique, *Tome 2 : Proches Aidants, "Préserver nos aidants : une responsabilité nationale* », Rapport de Dominique Gillot remis à la ministre des Solidarités et de la Santé, à la ministre du Travail et à la secrétaire d'Etat chargée des Personnes Handicapées auprès du Premier Ministre. Juin 2018. [En ligne], [https://www.gouvernement.fr/sites/default/files/contenu/piece-jointe/2018/06/rapport\\_gillot\\_-\\_tome2\\_-\\_preserver\\_nos\\_aidants\\_-\\_une\\_responsabilite\\_nationale.pdf](https://www.gouvernement.fr/sites/default/files/contenu/piece-jointe/2018/06/rapport_gillot_-_tome2_-_preserver_nos_aidants_-_une_responsabilite_nationale.pdf)
- ◆ Je T'aide, Collectif pour les aidants, Plaidoyer, *La santé des aidants, Un enjeu de santé publique*. Mai 2018, [En ligne]. <https://www.associationjetaide.org/plaidoyer/>
- ◆ LIBAULT Dominique, *Concertation Grand âge et autonomie*, Rapport de Dominique Libault remis à la ministre des Solidarités et de la Santé. Ministère des Solidarités et de la Santé. Mars 2019. [En ligne], [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport\\_grand\\_age\\_autonomie.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_grand_age_autonomie.pdf)

## Etudes

- ◆ WAWRZICZNY Emilie, Analyse des besoins et accompagnement des conjoints de personnes jeunes avec une maladie d'Alzheimer. Philosophie. Université Charles de Gaulle - Lille III, 2016. Français. [En ligne], <https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-01485324/document>
- ◆ Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA). Paris. Enquête Handicap-Santé auprès des aidants informels, DREES, 2008. Enquête Handicap-Santé, volet ménages, INSEE, [En ligne]. <https://www.cnsa.fr/compensation-de-la-perde-dautonomie/soutien-aux-aidants>.
- ◆ MASSEMIN Amandine, L'impact de l'accompagnement précoce des proches aidants sur le vécu de la dyade aidant-aidé. Mémoire Master 2 Ingénierie de la santé -Coordination des trajectoires de santé, Loos, 2018
- ◆ Fondation France-Répit, Diplôme Inter-Universitaire de Répit, Tassin la Demi-Lune, [En ligne], [http://www.formation-repit.fr/wp-content/uploads/2019/02/PROGRAMME-SIMPLIFIE\\_DIU-REPIT\\_2019-2020.pdf](http://www.formation-repit.fr/wp-content/uploads/2019/02/PROGRAMME-SIMPLIFIE_DIU-REPIT_2019-2020.pdf)
- ◆ BLOCH Marie-Aline, HENAUT Léonie, SARDAS Jean-Claude, GAND Sébastien, La coordination dans le champ sanitaire et médico-social : enjeux organisationnels et dynamiques professionnelles. Centre de Gestion Scientifique de Mines-ParisTech. Etude réalisée pour la fondation Paul Benetot. Février 2011, 242 pages. [En ligne], <https://hal-sciencespo.archives-ouvertes.fr/hal-01064426/document>

# ANNEXES

## Annexe 1 : Carte des PFR en région Hauts-de-France

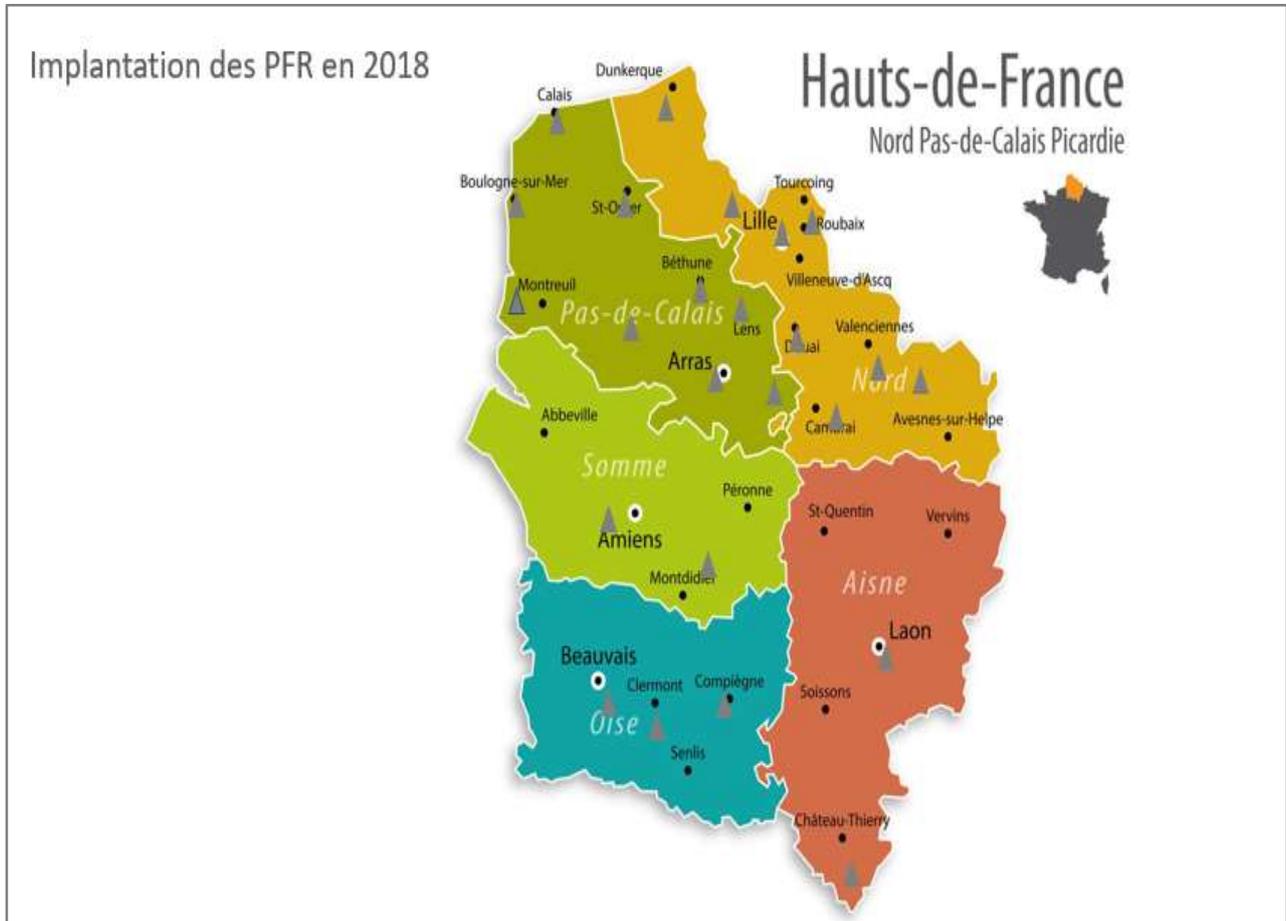


Figure 3 - Implantation des PFR en Hauts de France en 2018

## Annexe 2 : Tableau des outils créés au cours du projet A-P/Réseau-service par groupe de travail

Tableau 5 - Tableau des outils créés au cours du projet A-P/Réseau-service par groupe de travail

GROUPE	OBJECTIFS	REALISATIONS
<u>Groupe 1 :</u> Accompagnement de l'aidant	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Évaluer la situation de l'aidant</li> <li>○ Repérer et prioriser les besoins de l'aidant</li> <li>○ Proposer un accompagnement personnalisé de l'aidant</li> </ul>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. La roue des besoins de l'accompagnement, un support pour :               <ul style="list-style-type: none"> <li>❖ Présenter l'offre disponible,</li> <li>❖ Repérer et prioriser les besoins de l'aidant</li> <li>❖ Valider les propositions faites et retenues avec l'aidant.</li> </ul> </li> <li>2. Grille d'évaluation multidimensionnelle simplifiée, outil qui permet de :               <ul style="list-style-type: none"> <li>❖ Evaluer la situation de l'aidant</li> <li>❖ Guider le ou les entretien(s) d'évaluation des besoins.</li> </ul> </li> <li>3. Guide d'utilisation de la grille multidimensionnelle simplifiée</li> <li>4. Guide d'utilisation de la roue des besoins de l'accompagnement</li> </ol>
<u>Groupe 2 :</u> Sensibilisation de l'aidant proche	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Sensibiliser les aidants proches pour leur permettre de se reconnaître</li> <li>○ Permettre aux aidants d'accéder aux structures ressources</li> </ul>	<p>Plaquette de sensibilisation de l'aidant proche Format papier – triptyque cartonné</p> <p>→ Outil à destination des professionnels, des aidants proches eux-mêmes</p>
<u>Groupe 3 :</u> Information/ Sensibilisation générale pour le grand public	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Permettre aux aidants de se reconnaître en tant qu'aidant et prendre conscience des aides et des dispositifs d'accompagnement</li> <li>○ Permettre au grand public de prendre conscience du rôle de l'aidant, de sa charge et des conséquences que peut engendrer ce statut</li> </ul>	<p>Réalisation et diffusion de 4 clips-vidéos courts/témoignages communiquant sur le rôle d'aidant et sur le risque d'épuisement :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>❖ « <i>Aidants, vous avez le droit d'être aidés</i> »</li> <li>❖ « <i>Comment être aidé pour mieux accompagner</i> »</li> <li>❖ « <i>Comment reconnaître les signes d'épuisement</i> »</li> <li>❖ « <i>Vivre sereinement l'accompagnement d'un proche</i> »</li> </ul>

## Annexe 3 : Formulaire de recueil du consentement



### Formulaire de recueil du consentement du participant

**Titre de l'étude :** *Analyse des besoins en formation des professionnels des plateformes d'accompagnement et de répit des aidants familiaux des Hauts de France*

**Promoteur**

Agence Régionale de Santé des Hauts de France  
556 Avenue Willy Brandt  
59777 LILLE

**Responsable scientifique de l'étude**

ANTOINE Pascal, Professeur des Universités  
Université Lille 3- SCALab, UMR CNRS 9193  
Domaine Universitaire du Pont de Bois  
BP 60149-59653 Villeneuve d'Ascq Cedex

Nom : ..... Prénom : .....

Adresse : .....

Téléphone et/ou mail : .....

L'Agence Régionale de Santé des Hauts de France m'a proposé de participer à l'étude « Analyse des besoins en formation des professionnels des plateformes d'accompagnement et de répit des aidants familiaux des Hauts de France ».

Afin d'éclaircir ma décision, j'ai reçu et compris les informations suivantes :

1. Le but de l'étude est d'analyser les besoins en formation des professionnels des plateformes d'accompagnement et de répit des aidants familiaux des Hauts de France. La durée du groupe de discussion est d'environ 2 heures. Les échanges seront enregistrés.
2. J'ai pu poser toutes les questions que je voulais et j'ai reçu des réponses adaptées. J'ai disposé d'un temps de réflexion suffisant entre l'information et la signature du consentement.
3. J'ai bien compris que j'ai le droit de refuser de participer ou de retirer mon consentement à tout moment sans avoir à me justifier. J'accepte de façon libre et volontaire de participer à la présente étude.
4. J'ai compris que les données me concernant resteront confidentielles et ne pourront être consultées que par les investigateurs et ses collaborateurs, par des personnes mandatées par les autorités sanitaires et judiciaires.
5. J'accepte le traitement informatisé des données nominatives en conformité avec la loi n°2004-901 du 6 août 2004 relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel et modifiant la loi n°78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés.

### **Etude des besoins des professionnels des plateformes d'accompagnement et de répit des aidants familiaux des Hauts de France à l'issue du projet transfrontalier AP/Réseau-service**

Madame, Monsieur,

Vous êtes un professionnel qui accompagne des proches aidants de personnes souffrant d'une maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées, et vous participez au Réseau Interprofessionnel dans le cadre du projet INTERREG A-P/Réseau-service.

Le projet se terminera en avril 2020.

Aussi, l'ARS m'a confié la mission de recenser vos attentes afin d'envisager les scénarii d'évolution du projet à ce terme. J'effectue ce travail dans le cadre de mon master 2 « Coordination des trajectoires de santé » suivi à la Faculté d'Ingénierie et Management de la Santé (ILIS) à Lille, sous la direction du Pr Pascal Antoine, psychologue à l'université.

Mes objectifs sont d'identifier les besoins des professionnels des plateformes d'accompagnement et de répit des aidants familiaux des Hauts de France en formation, en sensibilisation, en échanges de pratiques, ou pour toute autre action auprès des partenaires de votre territoire contribuant à l'amélioration des pratiques professionnelles auprès de l'aidant proche, ces actions pouvant être réalisées entre partenaires français ou entre partenaires franco-belges.

Aussi, nous vous remercions par avance de bien vouloir répondre de façon individuelle à ce questionnaire pour nous permettre d'envisager des axes de réflexion.

Vos réponses seront traitées de manière anonyme.

Chers collègues,

Vous avez été récemment contacté pour participer à l'un des deux focus-group dans le cadre de la mission qui m'a été confiée par l'ARS.

Afin de déterminer plus particulièrement vos besoins en formation, en sensibilisation, en échanges de pratiques ou pour toute autre action auprès des partenaires de votre territoire contribuant à l'amélioration des pratiques professionnelles auprès de l'aidant proche, nous vous sollicitons pour répondre à cette enquête en ligne.

Votre avis est important pour nous. Vos commentaires nous permettront d'envisager les scénarii d'évolution du projet transfrontalier INTERREG AP/Réseau-service à son terme.

Merci de votre participation.

Il y a 44 questions dans ce questionnaire

#### **Mieux vous connaître**

[ ]

**Quelle est votre profession ?**

\*

Veuillez écrire votre réponse ici :

**[ ] Nombre d'années d'exercice professionnel dans le domaine de la santé \***

Veuillez écrire votre réponse ici :

[]

**Nombre d'années d'exercice professionnel au sein d'une PFR**

\*

Veillez écrire votre réponse ici :

[]

**Dans le cadre du projet INTERREG AP/Réseau-service, vous avez participé :**

\*

Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

- A la formation à l'alerte du Pr Stéphane Adam
- A la formation au counseling du Pr Stéphane Adam
- Aux journées de supervision
- Aux journées interprofessionnelles transfrontalières

[]

**Dans le cadre du projet INTERREG AP/Réseau-service :**

**Vous avez réalisé :**

\*

Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

- Une ou plusieurs séances de counseling
- Une ou plusieurs séances de sensibilisation des services d'aide à domicile de votre territoire

## Votre degré de satisfaction

[]

**Quel est votre degré de satisfaction concernant votre participation au projet INTERREG AP/Réseau-service (tant au niveau de la formation qu'au niveau du réseau transfrontalier d'échanges) ?**

\*

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5

***La note 1 exprime un très faible degré de satisfaction, la note 5 reflète un haut degré de satisfaction  
[] Au moins un argument à votre réponse : \****

Veillez écrire votre réponse ici :

## Votre appréciation générale

[]

**Quelle appréciation générale portez-vous sur l'ensemble du projet AP/Réseau-service ?**

\*

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5

***La note 1 exprime un très faible degré de satisfaction, la note 5 reflète un haut degré de satisfaction***  
**[]Au moins un argument à votre réponse : \***

Veillez écrire votre réponse ici :

## Le projet AP/Réseau-service

[]

**Avez-vous bénéficié de la formation au repérage des signes d'épuisement des aidants proches ?**

\*

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Oui  
 Non

[]

**Le projet AP/Réseau-service a-t-il répondu à vos attentes concernant la formation au repérage des signes d'épuisement des aidants proches ?**

\*

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Oui' à la question '10 [FORMATIONALERTE]' ( Avez-vous bénéficié de la formation au repérage des signes d'épuisement des aidants proches ? )

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- 1  
 2  
 3  
 4  
 5

**La note 1 exprime un très faible degré de satisfaction, la note 5 reflète un haut degré de satisfaction**  
**[]Au moins un argument à votre réponse : \***

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Oui' à la question '10 [FORMATIONALERTE]' ( Avez-vous bénéficié de la formation au repérage des signes d'épuisement des aidants proches ? )

Veillez écrire votre réponse ici :

[]

**Avez-vous bénéficié de la formation à l'accompagnement individualisé des aidants de**

**personnes souffrant d'une maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée (counseling) ?**

\*

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Oui  
 Non

[]

**Le projet AP/Réseau-service a-t-il répondu à vos attentes concernant la formation à l'accompagnement individualisé des aidants de personnes souffrant d'une maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée (counseling) ?**

\*

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Oui' à la question '13 [COUNSELING]' ( Avez-vous bénéficié de la formation à l'accompagnement individualisé des aidants de personnes souffrant d'une maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée (counseling) ? )

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- 1  
 2  
 3  
 4  
 5

**La note 1 exprime un très faible degré de satisfaction, la note 5 reflète un haut degré de satisfaction  
[ ] Au moins un argument à votre réponse : \***

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Oui' à la question '13 [COUNSELING]' ( Avez-vous bénéficié de la formation à l'accompagnement individualisé des aidants de personnes souffrant d'une maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée (counseling) ? )

Veillez écrire votre réponse ici :

[]

**Avez-vous participé à au moins une journée de supervision clinique à partir de situations complexes dans le cadre du projet AP/Réseau-service ?**

\*

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Oui  
 Non

**[ ] Les journées de supervision clinique à partir de situations complexes avec le Pr Adam ont-elles favorisé les échanges de pratiques ? \***

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Oui' à la question '16 [SUPERVISION]' ( Avez-vous participé à au moins une journée de supervision clinique à partir de situations complexes dans le cadre du projet AP/Réseau-service ? )

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- 1  
 2  
 3  
 4  
 5

**La note 1 exprime un très faible degré de satisfaction, la note 5 reflète un haut degré de satisfaction  
[ ] Au moins un argument à votre réponse \***

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Oui' à la question '16 [SUPERVISION]' ( Avez-vous participé à au moins une journée de supervision clinique à partir de situations complexes dans le cadre du projet AP/Réseau-service ? )

Veillez écrire votre réponse ici :

[ ]

**Dans le cadre du projet AP/Réseau-services, avez-vous participé à au moins une journée transfrontalière d'échanges ?**

\*

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Oui  
 Non

[ ]

**Les échanges de pratique dans le cadre du réseau transfrontalier vous ont-ils apporté des éléments de réflexion pour enrichir votre pratique quotidienne ?**

\*

**Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :**

La réponse était 'Oui' à la question '19 [ECHANGESRESEAU]' ( Dans le cadre du projet AP/Réseau-services, avez-vous participé à au moins une journée transfrontalière d'échanges ? )

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5

***La note 1 exprime un très faible degré de satisfaction, la note 5 reflète un haut degré de satisfaction***  
**[ ] Au moins un argument à votre question \***

**Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :**

La réponse était 'Oui' à la question '19 [ECHANGESRESEAU]' ( Dans le cadre du projet AP/Réseau-services, avez-vous participé à au moins une journée transfrontalière d'échanges ? )

Veuillez écrire votre réponse ici :

**[ ] Le projet AP/Réseau-service a t-il contribué globalement à améliorer vos pratiques professionnelles ? \***

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5

***La note 1 exprime un très faible degré de satisfaction, la note 5 reflète un haut degré de satisfaction***  
**[ ] Au moins un argument à votre réponse \***

Veuillez écrire votre réponse ici :

[ ]

**Le projet AP/Réseau-service a t-il contribué à renforcer vos compétences dans l'accompagnement des aidants proches de personnes souffrant d'une maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée ?**

\*

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5

***La note 1 exprime un très faible degré de satisfaction, la note 5 reflète un haut degré de satisfaction***  
**[ ] Au moins un argument à votre réponse \***

Veillez écrire votre réponse ici :

## A l'issue du projet AP/Réseau-service, vos besoins en formation

Quels seraient vos besoins en formation ?

[]

**Quels seraient vos besoins en formation ?**

\*

Veuillez écrire votre réponse ici :

**Au moins un argument à votre réponse**

[]

**Quels types de formation souhaiteriez-vous ?**

\*

Veuillez écrire votre réponse ici :

- Formations vous permettant de former d'autres professionnels type formations train the trainer
- Formation à la pédagogie d'adultes
- Formations vous permettant de mener des actions d'éducation à la santé
- Autres formations...

[]

**Quels formats de formation vous conviendraient ?**

\*

Veuillez écrire votre réponse ici :

- *Séances d'information*
- *Séances de sensibilisation*
- *Formation théorique*
- *Formations pluriprofessionnelles*
- *Analyses de cas concrets*
- *Autres...*

[ ]

**Quelle durée vous conviendrait ?**

\*

Veuillez écrire votre réponse ici :

- *Formations flash*
- *Demi-journée de formation*
- *Plusieurs journées en continu ou à rythme régulier*
- *Autres...*

[ ]

**Quelles formes vous conviendraient ?**

\*

Veuillez écrire votre réponse ici :

- *Formation en présentiel*
- *e-learning*
- *Plateforme numérique type MOOC ou Moodle*
- *Autres*

☐

**Quelles seraient vos priorités en formation ?**

\*

Veuillez écrire votre réponse ici :

## A l'issue du projet AP/Réseau-service, vos besoins en échanges de pratiques

[ ]

**Quels seraient vos besoins concernant les échanges de pratiques et les travaux en réseau ?**

\*

Veillez écrire votre réponse ici :

- *Entre professionnels des PFR*
- *Entre interprofessionnels avec vos partenaires*
- *En interprofessionnel avec vos partenaires belges...*

[ ]

**Sous quelle forme ?**

\*

Veillez écrire votre réponse ici :

[ ]

**Quelle durée vous conviendrait ?**

\*

Veillez écrire votre réponse ici :

[]

**Quel rythme vous conviendrait ?**

\*

Veillez écrire votre réponse ici :

## A l'issue du projet AP/Réseau-service, vos besoins complémentaires

[]

**A l'issue du projet AP/Réseau-service, avez-vous des besoins complémentaires liés à l'accompagnement des aidants ?**

\*

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Oui  
 Non

[]

**Avez-vous besoin d'outils ?**

\*

Veillez écrire votre réponse ici :

- capsules-vidéos
- kits de formation
- outils pédagogiques
- photos-outils

**[]A quels objectifs répondraient l'utilisation de ces outils ? \***

Veillez écrire votre réponse ici :

## A l'issue du projet AP/Réseau-service, besoins de vos partenaires

**[ ] Selon vous, les partenaires de votre territoire ont-ils des besoins particuliers pouvant contribuer à l'amélioration des pratiques auprès de l'aidant ? \***

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Oui  
 Non

[ ]

**Quels partenaires ?**

\*

Veillez écrire votre réponse ici :

[ ]

**Quels besoins ?**

\*

Veillez écrire votre réponse ici :

*Ex : formation à l'alerte des services d'aide à domicile*

**[ ] Sous quelles formes ? \***

Veillez écrire votre réponse ici :

[]

**Quels types d'actions ?**

\*

Veuillez écrire votre réponse ici :

## Vos suggestions et remarques

**[ ] Vos suggestions et remarques concernant le projet AP/Réseau-service et son évolution... \***

Veillez écrire votre réponse ici :

## Annexe 5 : Priorités exprimées par les participants au focus-group

Tableau 6 - Priorités des participants sur la poursuite des actions initiées dans le cadre du projet A-P/Réseau-service

PARTICIPANT 1	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>Imprégner et sensibiliser les professionnels du terrain</i></li> <li>▪ <i>Garder l'essence des PFR : « l'accompagnement humain »</i></li> </ul>
PARTICIPANT 2	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>Avoir les moyens de poursuivre les formations à l'alerte</i></li> <li>▪ <i>Pouvoir assurer la poursuite et le retour des formations auprès de professionnels</i></li> <li>▪ <i>Former les étudiants</i></li> </ul>
PARTICIPANT 3	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>Continuer à former les professionnels des PFR dans l'accompagnement des aidants face à des situations complexes (dépressions...) quand manque de psys</i></li> <li>▪ <i>Former les professionnels à l'alerte</i></li> <li>▪ <i>Mutualiser les actions et travailler en complémentarité</i></li> </ul>
PARTICIPANT 4	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>Pérenniser les formations à l'alerte et counseling sur la durée</i></li> <li>▪ <i>Accompagner les PFR dans leur démarche d'identification commune</i></li> <li>▪ <i>Centre-ressource et expert des aidants</i></li> </ul>
PARTICIPANT 5	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>Formation des professionnels (meilleure orientation vers les PFR)</i></li> <li>▪ <i>Sensibilisation/info du grand public</i></li> </ul>
PARTICIPANT 6	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>Formations sur d'autres thèmes version « Stéphane Adam »</i></li> <li>▪ <i>Problématiques des relais/orientations/limites</i></li> </ul>
PARTICIPANT 7	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>Formation relative à l'accompagnement d'aidants en situation de grande détresse</i></li> <li>▪ <i>Eléments d'informations sur les relais quand on atteint les limites des accompagnements des PFR</i></li> </ul>
PARTICIPANT 8	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>Echanges/pratiques professionnelles</i></li> <li>▪ <i>Outils/formations des futurs professionnels</i></li> <li>▪ <i>Outils/repérage de l'épuisement de l'aidant auprès des services d'aide à domicile</i></li> <li>▪ <i>Counseling/comment continuer ?</i></li> </ul>
PARTICIPANT 9	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>Centre de ressources</i></li> <li>▪ <i>Formation/sensibilisation à distance (et base de données)</i></li> </ul>
PARTICIPANT 10	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>Identifier les PFR :</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Centre Ressources :</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>➢ <i>Formation des équipes</i></li> <li>➢ <i>Formation des aidants</i></li> </ul> </li> <li>- <i>Puis pour formation des professionnels</i></li> <li>- <i>Veille juridique</i></li> <li>- <i>Centralisation des ressources</i></li> </ul> </li> <li>▪ <i>Fédération et ses différents axes</i></li> </ul>
PARTICIPANT 11	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>Assurer la formation des personnes qui arriveraient sur les plateformes (« pour un langage commun »)</i></li> <li>▪ <i>Poursuivre les formations auprès des SAAD</i></li> </ul>

## Annexe 6 : Arbre thématique NVivo10

### arbre thématique

Nom	Sources	Références	
Suggestions - Pérennité	2	32	
Structuration AAP	4	228	
Structuration des PFR des Hauts de France	3	77	06
Missions des PFR	3	36	30.
Fédération PFR	2	18	30.
Centre Ressources AAP	2	23	30.
Parcours de l'aidant - Problème de reconnaissance	3	69	30
Coordination des territoires	4	75	30
Sensibilisation	2	51	
Sensibilisation grand public	1	23	30
Sensibilisation entreprises	2	27	30
Satisfaction	4	269	
Sentiment d'amélioration des pratiques professionnelles	1	38	05
Satisfaction professionnels des services	4	6	30
Satisfaction formation alerte	1	29	05
Satisfaction des professionnels PFR	4	65	30
Echanges de pratiques	1	18	05
Counseling	2	27	05
Supervision	1	11	05.
Augmentation des compétences	1	38	05
Appréciation générale	2	44	05
Outils	4	177	
Outils de formation	3	79	30
Outils dans l'accompagnement	3	33	30
Outils dans la coordination	3	21	30
Objectifs de l'outil	1	40	06
Moyens humains et financiers	3	56	
Formation des professionnels du territoire	4	247	
Services à domicile	4	46	30
Diffusion de la formation	1	12	30.
Analyses de pratiques	3	8	30.
Professions libérales	3	14	30
Professionnels hospitaliers	2	9	30
EHPAD	4	38	30
Besoins	1	94	06
Types d'actions	1	28	06.
Formes	1	32	06
Formation des professionnels des PFR	4	377	
Types de formation	1	21	05
Priorités	1	36	05

## arbre thématique

Nom	Sources	Références
Forme formations	1	33 05
Formats de formation	1	41 05
Echanges de pratiques	3	81 30
Forme échanges de pratiques	1	32 06
Besoins en échanges de pratiques	1	36 05
Durée de formation	1	41 05
Autres besoins de formation	4	96 30
Risques suicidaires	4	9 30
Psycho	1	12 05
Formations pathologies	3	28 30
Analyses de pratiques	4	15 30

## Annexe 7 : Les dix besoins les plus fréquents évoqués par les aidants

**Tableau 2**

Fréquence des réponses « beaucoup d'attentes » et « énormément d'attentes » pour les 10 besoins pour lesquels les 645 aidants interrogés ont déclaré avoir le plus d'attentes.

No. item	Énoncé de l'item	Dimension explorée	Fréquence des réponses « beaucoup d'attentes » et « énormément d'attentes » cumulées (%)
23	Obtenir de l'information sur les évolutions possibles de la maladie de son parent	1	70,9
19	Obtenir des informations sur les différents traitements possibles de son parent	1	67,0
1	Obtenir toute l'information sur le problème du parent malade	1	59,0
14	Recevoir des informations sur les effets secondaires des traitements et les moyens de les pallier	1	55,4
15	Être informé(e) de ce que le parent malade peut faire et ne pas faire	1	54,6
20	Obtenir des informations sur l'origine de la maladie de son parent	1	54,1
11	S'informer sur les comportements à adopter avec le parent	1	52,6
17	Trouver des moyens d'aider son parent	2	49,1
2	Établir des façons d'interagir avec le parent	2	46,8
22	Développer ses capacités d'aidant	2	44,5

Amieva et al (2012). *Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique*, 60, 231-238

Figure 4 - Les dix besoins les plus fréquents évoqués par les aidants, Amieva et Al (2012)

## Annexe 8 : Lettre d'intention d'adhésion à la fédération des plateformes d'accompagnement et de répit des aidants



A Béthune le 25/04/2019

### LETTRE D'INTENTION D'ADHESION A LA FEDERATION DES PLATES FORMES D'ACCOMPAGNEMENT ET DE REPIT DES AIDANTS

Je soussigné, Monsieur \_\_\_\_\_, agissant en qualité de directeur de l'établissement, atteste de l'intention d'adhérer à la Fédération des Plateformes d'accompagnement et de répit des aidants, qui est en projet de création.

Notre établissement souscrit entière à l'objet à savoir favoriser dans le respect de la réglementation, les spécificités de chaque plateforme d'accompagnement et de répit des aidants.

Les missions de la fédération seront de :

- **Défendre** les intérêts et les missions des plateformes d'accompagnement et de répit des aidants.
- **Informier et conseiller** ses adhérents sur l'évolution de la législation et la réglementation.
- **Partager** l'expérience des adhérents.
- **Promouvoir** l'identité et le rôle des plateformes d'accompagnement et de répit des aidants.

Les conditions économiques d'adhésion connues à ce jour sont fixées d'après le montant qui sera allouée par l'ARS en lien avec cette adhésion.

Le directeur de l'établissement



Groupement Hospitalier de Territoire de l'Artois  
Centre Hospitalier de Béthune Beuvry  
Rue Dalbecque  
62408 Béthune Cedex  
Téléphone : 03 21 64 44 44  
www.ch-bethune.fr

Fédération des Plates-Formes  
d'accompagnement et de Répit des aidants

FPFR

Siège : 117 rue de Condé  
CS 90255 BP 59019 Lille Cedex

## Annexe 9 : Analyse de l'enquête de satisfaction de la 7<sup>ème</sup> rencontre interprofessionnelle – INTERREG Projet A-P/Réseau-service



### LES PERSPECTIVES :

A l'issue du projet A-P/Réseau-service, souhaitez-vous maintenir des contacts :

- Entre membres de votre sous-groupe de travail ?  
18 Oui      1 Non

*Si non, pourquoi ?*

*Pas nécessaire*

- Avec des membres du réseau interprofessionnel ?  
17 Oui      3 Non

*Si non, pourquoi ?*

*Pas nécessaire*

**Si oui, selon quelles modalités souhaitez-vous poursuivre les échanges ?**

*Rencontre, échange mail*

*Rencontres/échanges*

*Echanges de pratiques*

*Mails, rencontres*

*Rencontre/Skype*

*Réunion annuelle*

*Contacts informels via mailing*

*Réunion annuelle*

*Mails, 1 rencontre annuelle*

*Rencontre annuelle d'intervention*

*Idem qu'actuellement*

**Pour quels objectifs ?**

*Aboutissement, réseau ressources, comparaison des pratiques*

*Echanges sur les pratiques/Evaluation/Suivi*

*Maintien des liens créés*

*Poursuivre l'implémentation des outils créés et avoir un temps d'évaluation post-Interreg*

*Retour sur l'utilisation des outils mis en place*

*Echanges de pratiques*

*Suivi des outils et du projet*

*Amélioration des pratiques*

*Développer davantage les échanges (immersion)*

*Autre façon de développer des compétences → confrontation des réalités*

**Vos suggestions et remarques :**

*Visite des locaux du parcours longévité très pertinent. Permettra d'en parler encore davantage aux aidants.*

**Merci pour votre temps !**

## Annexe 10 : Renouvellement de la convention de fonctionnement de la Plateforme d'accompagnement et de répit



Direction de l'Offre Médico-Sociale  
Pôle de Proximité Pas-de-Calais  
Dossier suivi par :  
Téléphone :

Monsieur le Directeur  
Relais des Aidants -  
27 Rue Delbecque - CS 10809 -  
62408 BETHUNE CEDEX

Lille, le - 2 MAI 2019

**Objet :** Renouvellement de la convention de fonctionnement de la Plateforme d'accompagnement et de répit

*Monsieur le Directeur,*

Dans le cadre du Plan maladies neurodégénératives 2014-2019, le cahier des charges des Plateformes d'accompagnement et de répit a été mis à jour et annexé à l'instruction DGCS/3A/2018/44 du 16 février 2018.

Les modifications apportées aux plateformes préexistantes, portent principalement sur l'extension du public (initialement aidants de personnes âgées de plus de 60 ans en perte d'autonomie et aidants de malades d'Alzheimer) aux aidants de maladies neuro-dégénératives visées par le plan MND : Alzheimer et maladies apparentées, Parkinson et Sclérose en plaque, quel que soit leur âge.

Afin de vous accompagner dans la mise en œuvre et en réponse aux préoccupations exprimées lors de la réunion régionale en 2018, plusieurs actions ont été initiées par l'ARS :

- Le financement du réseau ParC-Sep pour l'organisation avec les centres experts et l'université de psychologie de Lille d'une formation spécifique de vos équipes de 2 jours (décembre 2018 et janvier 2019) sur les pathologies Parkinson et Sclérose en plaques et leur retentissement sur les aidants.
- L'organisation à partir de 2018 d'un appel à candidatures spécifique pour le développement d'actions de soutien et d'accompagnement par les PFR. Ces financements pour des actions supplémentaires vous permettent de recourir ponctuellement à des temps de personnels supplémentaires.

Dans le cadre de la mise en œuvre effective de ces modifications du cahier des charges, il convient désormais de renouveler la convention de fonctionnement signée entre le porteur Plateforme de répit et l'ARS.

Dans cette perspective, je vous demande de bien vouloir me faire parvenir le projet de service actualisé et les différents documents spécifiques à la PFR avant le 14 août 2019.

Après le renouvellement de la convention, une visite pourra être organisée dans l'année qui suit, afin de vérifier le respect du cahier des charges et d'appréhender le fonctionnement et les évolutions apportées à votre plateforme sur le territoire.

Je vous prie d'agréer, *Monsieur le Directeur*, l'expression de mes salutations distinguées.

Pour le Directeur de l'Offre Médico-Sociale,  
Le Responsable du Pôle de Proximité

## Annexe 11 : Roue des besoins de l'accompagnement

<div style="border: 1px solid black; padding: 2px; text-align: center;">                 LOGO STRUCTURE             </div>	<h3>VOTRE ACCOMPAGNEMENT</h3> <p>N° .....du ..... / ..... / .....</p>	 <p style="font-size: small;">France-Wallonie-Vlaanderen</p> <p style="font-size: small;">UNION EUROPÉENNE EUROPEAN UNION</p> <p><b>A-P/RESEAU-SERVICE</b></p>
Elaboré conformément au décret n°2004-1274 du 26 novembre relatif au DIPC institué par l'article L311-4 du code de l'action sociale et des familles		

**Le présent document concerne :**

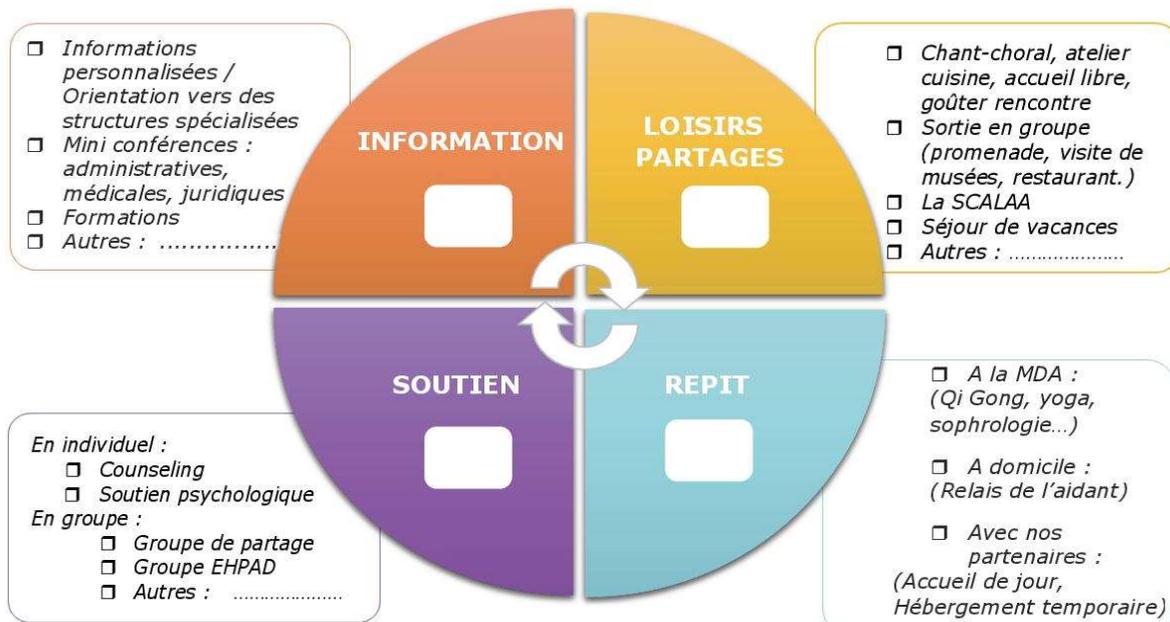
**M ou Mme** .....

*Dans le cadre de votre accompagnement au sein de la Maison des Aidants, vous pouvez bénéficier de rencontres individuelles avec un membre de l'équipe et participer aux activités collectives proposées mensuellement.*

*Une grande partie des activités est gratuite sauf mention spécifique notée sur le programme (intervenant extérieur, repas, etc.).*

Il est convenu entre : M/Mme .....

Et la Maison des Aidants de :  Lille  Roubaix Tourcoing de l'accompagnement suivant :



Tenant compte de la nature évolutive de votre situation, votre accompagnement pourra faire à tout moment l'objet d'un ajustement.

Seriez-vous intéressé pour recevoir notre planning d'activités mensuel ?  oui  non

mail  courrier

**NB : Tous les éléments en italiques sont personnalisables à l'offre proposée au sein de chaque structure**

## TABLE DES MATIERES

Remerciements.....	1
Sommaire .....	2
Table des illustrations .....	5
Liste des sigles utilisés .....	6
Introduction .....	1
Présentation du contexte .....	3
I. Être aidant d'une personne souffrant d'une maladie neurodégénérative.....	3
1. Historique .....	3
2. Contexte .....	3
3. La charge des aidants.....	5
4. Approche transactionnelle et systémique du couple : le coping dyadique .....	7
5. Les besoins des aidants proches.....	9
II. Une reconnaissance sociétale des aidants.....	10
1. Le plan Alzheimer 2008/2012 .....	10
2. Le plan Maladies Neuro-Dégénératives 2014/2019 .....	10
3. La loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement.....	10
4. La loi du 9 mai 2019 – Reconnaissance des proches aidants .....	11
III. Une réponse possible aux besoins des aidants, focus sur les plateformes d'accompagnement et de répit des aidants familiaux.....	12
IV. Un soutien aux proches aidants qui reste méconnu et insuffisant .....	14
V. Le projet INTERREG A-P/Réseau-service, un projet transfrontalier visant l'amélioration des pratiques professionnelles dans l'accompagnement des aidants .....	16
1. Le programme de coopération territoriale européenne Interreg France-Wallonie- Vlaanderen .....	16
2. Le projet A-P/Réseau-service pour améliorer l'accompagnement des aidants-proches ..	16
3. Un module axé sur la formation des professionnels.....	17
1) La formation au repérage des aidants à risque d'épuisement sur le mode train the trainer pour une orientation précoce vers les dispositifs d'aide aux aidants.....	17
2) La formation « counseling », pour proposer un accompagnement individualisé des aidants proches.....	19
3) La création d'un réseau professionnel franco-belge d'échanges de pratiques afin d'améliorer l'accompagnement des aidants proches .....	21
VI. Problématique.....	22
Recueil de données .....	24
I. Présentation de la méthodologie .....	24

1.	Des outils en complémentarité.....	24
1)	Questionnaire en ligne .....	24
2)	Focus-group.....	24
3)	Entretien téléphonique .....	25
2.	Population interrogée.....	25
3.	Procédure.....	25
1)	Questionnaire.....	25
2)	Focus-group.....	26
3)	Entretiens téléphoniques.....	27
4.	Stratégies d'analyse .....	27
1)	Questionnaire en ligne .....	27
2)	Focus-group et entretiens téléphoniques.....	28
II.	Résultats.....	28
1.	Focus group.....	29
2.	Entretiens semi-directifs.....	29
3.	Questionnaire en ligne .....	29
4.	Résultats concernant l'apport du projet.....	31
1)	Satisfaction générale (graphique 4).....	31
2)	Appréciation générale (graphique 5) .....	31
3)	Sentiment d'amélioration des pratiques professionnelles (graphique 6) .....	32
4)	Renforcement des compétences (graphique 7).....	32
5)	Formation au repérage des signes d'épuisement (graphique 8).....	33
6)	Formation Counseling (graphique 9) .....	33
7)	Les journées de supervision (graphique 10).....	34
8)	Les journées interprofessionnelles (graphique 11) .....	34
5.	Résultats sur les perspectives possibles.....	35
1)	La satisfaction des professionnels des PFR sur leur participation au projet Aidant-Proche/Réseau-service .....	36
2)	Les besoins identifiés en formation des professionnels gravitant auprès de la dyade aidant-aidé .....	36
a)	Des formations destinées aux professionnels du domicile .....	36
b)	La formation des professionnels des EHPAD .....	37
c)	La formation des professionnels hospitaliers .....	38
d)	La formation des professionnels de santé libéraux .....	38
e)	Les besoins identifiés pour l'ensemble des professionnels gravitant auprès de la dyade aidant-aidé .....	38
3)	Les besoins en formations destinées aux professionnels des PFR .....	39
a)	Un besoin de formation sur les pathologies rencontrées.....	40
b)	Des besoins de formation spécifique au service des professionnels des PFR .....	40
c)	Différents types de formation en réponse aux besoins des professionnels des PFR	41

d) La poursuite des échanges de pratiques plébiscités par les professionnels des PFR 42	
4) L'intérêt du développement d'outils au service des professionnels des PFR.....	42
5) Les limites identifiées pour la poursuite des actions mises en place : un manque de moyens humains et financiers .....	43
6) Le besoin de sensibilisation sur la thématique des aidants proches .....	44
7) Une structuration nécessaire de l'aide aux aidants proches .....	44
a) Des questionnements sur les missions des PFR : .....	44
b) Le souhait d'une fédération des PFR des Hauts-de-France.....	46
c) Et d'un centre ressource d'aide aux aidants proches .....	46
d) Identification d'un parcours de l'aidant dans l'accompagnement d'un proche : .....	46
e) Le constat d'un besoin de coordination au sein des territoires .....	47
8) Des propositions en faveur de la poursuite des actions menées dans le cadre du projet A-P/Réseau-service .....	48
6. Synthèse des résultats.....	48
III. PRECONISATIONS : Intérêts et limites.....	49
1. Un besoin de formation pour un accompagnement de qualité.....	49
1) Formations destinées aux professionnels des PFR.....	49
2) Formations destinées aux professionnels des territoires .....	51
3) Vers la création d'un diplôme universitaire sur la thématique de l'aide aux aidants proches .....	53
2. La fédération régionale des Plateformes d'Accompagnement et de Répit des Hauts-de- France pour une structuration nécessaire autour de l'aidant proche .....	54
3. Evolution des plateformes d'accompagnement et de répit des aidants familiaux vers un modèle de plateformes de parcours de l'aidant.....	56
4. Un centre de ressources et d'expertises dans l'aide aux aidants .....	58
CONCLUSION.....	61
Bibliographie .....	63
Annexes.....	68
Table des matières .....	97
Résumé .....	100
Abstract.....	101

## RESUME

En France, plus de 4 millions d'aidants accompagnent une personne de plus de 60 ans en perte d'autonomie.

Dans un contexte de vieillissement de la population et d'augmentation du nombre de maladies neurodégénératives, le soutien aux aidants naturels est devenu un enjeu de santé publique. Le plan Alzheimer 2008-2012 puis le plan maladies neurodégénératives 2014-2019 ont créé les plateformes d'accompagnement et de répit (PFR) pour accompagner et soutenir ces aidants proches.

Des études anglo-saxonnes ont souligné le bénéfice d'accompagnements individuels dans le soutien aux aidants. A partir de ces résultats, les acteurs institutionnels des Hauts-de-France et de la Wallonie ont développé un programme transfrontalier INTERREG V de formation et d'échanges de pratiques pour offrir un accompagnement de qualité à l'aidant proche.

Ce projet arrivant à son terme, il s'agit ici d'en faire son bilan auprès des professionnels des PFR des Hauts-de-France afin d'en tirer les enseignements.

L'objectif poursuivi est de comprendre en quoi le projet a permis aux professionnels de faire évoluer leurs pratiques, ceci permettant de déterminer leurs besoins et définir les stratégies institutionnelles pour y répondre.

Pour cette étude qualitative multicentrique, 39 professionnels des plateformes de répit des HDF ont répondu à un questionnaire en ligne, 11 d'entre eux ont participé à un groupe de discussion alors que 2 professionnels étaient interrogés au cours d'un entretien téléphonique.

Mots clés : Plateformes d'accompagnement et de répit des aidants familiaux, aidants proches, INTERREG A-P/Réseau-service, Agence Régionale de Santé des Hauts-de-France, amélioration des pratiques, formation des professionnels, échanges de pratiques

## ABSTRACT

### **INTERREG V "A-P/Réseau-service": a program to improve professional practices in the support of caregivers of patients suffering from neurodegenerative disease.**

#### **Assessment and prospects of the professionals of the Hauts-de-France Respite Platforms**

In France, more than 4 million caregivers support a dependent person over 60 years old.

In a context of an aging population and an increase in the number of neurodegenerative diseases, support for family caregivers has become at stake as a public health issue. The 2008-2012 Alzheimer's plan and the 2014-2019 neurodegenerative diseases plan created respite platforms to assist and support those caregivers.

Many studies have proven the value of accompanying and supporting those caregivers. Anglo-Saxon studies have proven the benefit of individual support for caregivers. Based on these results, the institutional actors of the Hauts-de-France and Wallonia have developed a cross-border training and practice exchange programme to offer quality support to the caregivers.

At the end of that project, the aim here is to assess it with HDF respite platforms professionals in order to draw lessons from it.

The objective is to understand how the project has enabled professionals to develop their practices, thus determining their needs and defining institutional strategies to meet them.

For that multicentered qualitative study, 39 professionals from HDF staff answered an online questionnaire, while 11 of them participated in a focus group and 2 professionals were interviewed during a telephone interview.

Keywords: Respite platforms, caregivers, INTERREG A-P/Réseau-service, improvement of practices, training of professionals, Agence Régionale de Santé des Hauts-de-France, exchanges of practices