



UNIVERSITÉ DE LILLE
DEPARTEMENT FACULTAIRE UFR3S-ODONTOLOGIE

Année de soutenance : 2025

N°:

THÈSE POUR LE
DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN CHIRURGIE DENTAIRE

Présentée et soutenue publiquement le 25 février 2025

Par Marine SELLAL

Né(e) le 10/12/1999 à St-Pierre - France

**Étude exploratoire du profil des aidants des patients atteints d'un
handicap au sein du service d'odontologie de Boulogne-sur-Mer**

JURY

Président :

Madame le Professeur Caroline DELFOSSE

Assesseurs :

Monsieur le Docteur Thomas TRENTESAUX

Madame le Docteur Alessandra BLAIZOT

Monsieur le Docteur Thomas MARQUILLIER



Président de l'Université :	Pr. R. BORDET
Directrice Générale des Services de l'Université :	A.V. CHIRIS FABRE
Doyen UFR3S :	Pr. D. LACROIX
Directrice des Services d'Appui UFR3S :	A. PACAUD
Vice doyen département facultaire UFR3S-Odontologie :	Pr. C. DELFOSSE
Responsable des Services :	L. KORAÏCHI
Responsable de la Scolarité :	V MAURIAUCOURT

PERSONNEL ENSEIGNANT DE LA FACULTE

PROFESSEUR DES UNIVERSITES EMERITE

E DEVEAUX Département de Dentisterie Restauratrice Endodontie

PROFESSEURS DES UNIVERSITES

K. AGOSSA Parodontologie

P. BOITELLE Responsable du département de Prothèse

T. COLARD Fonction-Dysfonction, Imagerie, Biomatériaux

**C. DELFOSSE Vice doyen du département facultaire UFR3S-Odontologie
Odontologie Pédiatrique
Responsable du département d'Orthopédie dento-faciale**

**L ROBBERECHT Responsable du Département de Dentisterie
Restauratrice Endodontie**

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

T. BECAVIN	Fonction-Dysfonction, Imagerie, Biomatériaux
A. BLAIZOT	Prévention, Épidémiologie, Économie de la Santé, Odontologie Légale
F. BOSCHIN	Parodontologie
C. CATTEAU	Responsable du Département de Prévention, Epidémiologie, Economie de la Santé, Odontologie Légale.
X. COUTEL	Biologie Orale
A. de BROUCKER	Fonction-Dysfonction, Imagerie, Biomatériaux
M. DEHURTEVENT	Prothèses
C. DENIS	Prothèses
F. DESCAMP	Prothèses
M. DUBAR	Responsable du Département de Parodontologie
A. GAMBIEZ	Dentisterie Restauratrice Endodontie
F. GRAUX	Prothèses
M. LINEZ	Dentisterie Restauratrice Endodontie
T. MARQUILLIER	Odontologie Pédiatrique
G. MAYER	Prothèses
L. NAWROCKI	Responsable du Département de Chirurgie Orale Chef du Service d'Odontologie A. Caumartin - CHU Lille
C. OLEJNIK	Responsable du Département de Biologie Orale
H PERSOON	Dentisterie Restauratrice Endodontie (maître de conférences des Universités associé)
P. ROCHER	Fonction-Dysfonction, Imagerie, Biomatériaux
M. SAVIGNAT	Responsable du Département de Fonction-Dysfonction, Imagerie, Biomatériaux
T. TRENTESAUX	Responsable du Département d'Odontologie Pédiatrique
J. VANDOMME	Prothèses
R. WAKAM KOUAM	Prothèses

PRATICIEN HOSPITALIER et UNIVERSITAIRE

M BEDEZ	Biologie Orale
---------	----------------

Réglementation de présentation du mémoire de Thèse

Par délibération en date du 29 octobre 1998, le Conseil de la Faculté de Chirurgie Dentaire de l'Université de Lille a décidé que les opinions émises dans le contenu et les dédicaces des mémoires soutenus devant jury doivent être considérées comme propres à leurs auteurs, et qu'ainsi aucune approbation ni improbation ne leur est donnée.

Remerciements...

... Aux membres du jury,

Madame la Professeure Caroline DELFOSSE

Professeure des Universités – Praticien Hospitalier

Section Développement, Croissance et Prévention

Département Odontologie Pédiatrique

Docteur en Chirurgie Dentaire

Doctorat de l'Université de Lille 2 (mention Odontologie)

Habilitation à Diriger des Recherches (Université Clermont Auvergne)

Diplôme d'Etudes Approfondies Génie Biologie & Médical - option Biomatériaux

Maîtrise de Sciences Biologiques et Médicales

Diplôme d'Université « Sédation consciente pour les soins bucco-dentaires »

Diplôme d'Université « Gestion du stress et de l'anxiété »

Diplôme d'Université « Compétences cliniques en sédation pour les soins dentaires »

Diplôme Inter Universitaire « Pédagogie en sciences de la santé »

Formation Certifiante en Education Thérapeutique du Patient

Vice doyen du Département facultaire UFR3S-Odontologie – Lille

Responsable du Département d'Orthopédie dento-faciale

Je vous remercie de l'honneur que vous me faites en acceptant de présider cette thèse.

Vos enseignements tout au long de mes années universitaires ont été très enrichissants.

Veuillez trouver dans ce travail le témoignage de mon respect et de ma reconnaissance.

Monsieur le Docteur Thomas TRENTESAUX
Maître de Conférences des Universités – Praticien Hospitalier
Section Développement, Croissance et Prévention
Département Odontologie Pédiatrique

Docteur en Chirurgie Dentaire
Docteur en Ethique et Droit Médical de l'Université Paris Descartes (Paris V)
Certificat d'Etudes Supérieures de Pédodontie et Prévention – Paris Descartes (Paris V)
Diplôme d'Université « Soins Dentaires sous Sédation » (Aix-Marseille II)
Master 2 Ethique Médicale et Bioéthique Paris Descartes (Paris V)

Formation certifiante « Concevoir et évaluer un programme éducatif adapté au contexte de vie d'un patient »

Vice-président de la Société Française d'Odontologie Pédiatrique
Responsable du département d'Odontologie Pédiatrique

C'est un véritable honneur pour moi que vous acceptiez de siéger au sein de ce jury.

Je vous remercie sincèrement pour le savoir que vous m'avez transmis, ainsi que pour votre bienveillance, vos encouragements et vos précieux conseils tout au long de ces cinq années à la faculté.

En espérant que ce travail soit à la hauteur de vos attentes, je vous prie d'accepter l'expression de ma profonde reconnaissance.

Madame le Docteur Alessandra BLAIZOT

Maître de Conférences des Universités – Praticien hospitalier

Section Développement, Croissance et Prévention

Département Prévention, Epidémiologie, Economie de la Santé, Odontologie Légale

Docteur en Chirurgie Dentaire

Docteur en éthique médicale de l'Université Paris Descartes (Paris V)

Chargée de mission Pédagogie

Master II : Sciences, technologies, santé à finalité recherche. Mention Ethique, Spécialité éthique médicale et bioéthique – Université Paris Descartes (Paris V)

Master II : Sciences, technologies, santé à finalité recherche. Mention Santé Publique, Spécialité épidémiologie clinique – Université Paul Sabatier (Toulouse III)

Maîtrise : Sciences de la vie et de la santé à finalité recherche. Mention méthodes d'analyses et gestion en santé publique, Spécialité épidémiologie clinique – Université Paul Sabatier (Toulouse III)

Diplôme Inter-Universitaire en pédagogie des sciences de la santé - Université de Rouen-Normandie

Diplôme Universitaire de Recherche Clinique en Odontologie – Université Paul Sabatier (Toulouse III)

Je vous remercie de m'avoir fait l'honneur
d'accepter de faire partie de mon jury.

Merci pour la pédagogie et pour la bienveillance
dont vous avez fait preuve lors de vos
enseignements tout au long de notre cursus
universitaire.

Veillez trouver ici l'expression de ma
reconnaissance et de mon profond respect.

Monsieur le Docteur Thomas MARQUILLIER

Maître de Conférences des Universités – Praticien Hospitalier

Section 56 - Développement, croissance et prévention

Sous-section 56-01 - Odontologie pédiatrique & Orthopédie dento-faciale

Département d'Odontologie Pédiatrique

Docteur en Chirurgie Dentaire

Docteur en Santé Publique

Habilitation à diriger des recherches

Spécialiste Qualifié en Médecine Bucco-Dentaire

Certificat d'Etudes Supérieures Odontologie Pédiatrique et Prévention

Attestation Universitaire soins dentaires sous sédation consciente au MEOPA

Diplôme Universitaire Dermato-vénérologie de la muqueuse buccale

Master 1 Biologie Santé – mention Ethique et Droit de la Santé

Master 2 Santé Publique – spécialité Education thérapeutique et éducations en santé

Formation Certifiante en Education Thérapeutique du Patient

Diplôme du Centre d'Enseignement des Thérapeutiques Orthodontiques, orthopédiques et fonctionnelles

Lauréat du Prix Elmex® de la Société Française d'Odontologie Pédiatrique

Lauréat de l'Académie Nationale de Chirurgie Dentaire

Responsable de l'Unité Fonctionnelle d'Odontologie Pédiatrique – CHU de Lille

Vous m'avez fait l'honneur d'accepter la direction de ma thèse, et pour cela, je tiens à vous exprimer ma plus profonde gratitude.

Votre écoute attentive, votre disponibilité constante et vos conseils éclairés ont été des soutiens précieux tout au long de l'élaboration de ce travail. Grâce à votre expertise et à votre accompagnement, j'ai pu avancer avec confiance et rigueur dans la rédaction de cette thèse.

Je vous prie de bien vouloir trouver, à travers ce travail, le témoignage de mes sincères remerciements et de mon profond respect.

Remerciements...

...Personnels,

Table des abréviations

Abréviations	Définitions
AAH	Allocation aux Adultes Handicapés
ACTP	Allocation Compensatrice pour Tierce Personne
AEEH	Allocation d'Éducation de l'Enfant Handicapé
AES	Accompagnement Éducatif et Social
AESH	Accompagnant des Élèves en Situation de Handicap
AJPA	Allocation Journalière de Proche Aidant
AJPP	Allocation Journalière de Présence Parentale
APAJH	Association Pour Adultes et Jeunes Handicapés
APEH	Allocation de Parents d'Enfants Handicapés
ASV	Adaptation de la Société au Vieillessement
AVDH	Assistant de Vie Dépendance et Handicap
CASF	Code de l'Action Sociale et des Familles
CIFSH	Classification Internationale des Fonctionnements et des Situations Handicapantes
CIH	Classification Internationale du Handicap
DPO	Délégué de la Protection des Données
DREES	Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques
EHPAD	Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes
EREA	Établissement Régional d'Enseignement Adapté
FAM	Foyers d'Accueil Médicalisés
IME	Institut Médico-Éducatif
MAS	Maison d'Accueil Spécialisées
MDPH	Maison Départementale des Personnes Handicapées
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
PCH	Prestation de Compensation du Handicap
RGPD	Règlement Général sur la Protection des Données
SESSAD	Service d'Éducation Spéciale et de Soins A Domicile
VRF	Vacances Répét Familles

Table des matières

1	<i>Introduction et analyse du contexte de l'étude</i>	15
1.1	Les personnes en situation de handicap	15
1.1.1	Définition du handicap.....	15
1.1.2	Épidémiologie du handicap en France	18
1.2	L'aidant auprès de la personne en situation de handicap	19
1.2.1	Définition d'un aidant.....	19
1.2.2	Épidémiologie	20
1.2.3	Le rôle de l'aidant.....	22
1.2.4	Le statut de l'aidant et la loi.....	24
1.2.5	La santé des aidants	26
1.2.6	Les aides disponibles aux aidants (24)	29
1.3	Problématique et objectifs de la thèse	34
2	<i>Matériels et méthodes</i>	34
2.1	Population	34
2.1.1	Modalités d'identification des participants.....	34
2.1.2	Critères d'inclusion	35
2.1.3	Critères de non inclusion	35
2.2	Lieu et période de recueil	35
2.2.1	Lieu de recueil	35
2.2.2	Période de recueil.....	35
2.3	Outils de recueil des données	36
2.3.1	Présentation du questionnaire	36
2.3.2	Origine des données recueillies.....	36
2.3.3	Nature des données recueillies	36
2.4	Procédure de recueil des données	37
2.4.1	Modalités d'information des participants	37
2.4.2	Méthode de recueil des données	37
2.5	Analyse des données	37
2.5.1	Logiciel	37
2.5.2	Taille de l'échantillon	37

2.6	Démarches réglementaires	38
2.6.1	Considérations éthiques	38
2.6.2	Conservation et stockage des données	38
2.6.3	Validation du protocole.....	38
2.6.4	Conflits d'intérêts	39
3	Résultats.....	39
3.1	Population.....	39
3.1.1	Age.....	39
3.1.2	Genre.....	40
3.1.3	Statut conjugal de l'aidant	41
3.1.4	Catégorie socioprofessionnelle de l'aidant	42
3.1.5	Type d'aidant.....	42
3.2	Profil de la personne aidée.....	44
3.2.1	Age et sexe	44
3.2.2	Période d'aidance	45
3.2.3	Type d'handicap.....	45
3.3	L'aide au quotidien	46
3.3.1	L'aide d'une structure	46
3.3.2	L'aide de professionnels	49
3.3.3	Aide financière.....	51
3.3.4	L'aide familiale.....	52
3.4	L'impact du statut d'aidant au quotidien	56
3.4.1	Vie familiale	56
3.4.2	Vie professionnelle	58
3.4.3	Santé	60
3.5	L'aidant et la santé buccodentaire.....	65
3.5.1	Gestion de la santé bucco-dentaire	65
3.5.2	Accès aux soins bucco-dentaires.....	69
4	Discussion.....	70
4.1	Limites	71
4.2	Population.....	72
4.2.1	Age et Genre de l'aidant	72
4.2.2	Statut professionnel des aidants	73
4.2.3	Lien entre l'aidant et l'aidé.....	73

4.2.4	Période d'aidance et répit.....	73
4.2.5	Profil de la personne aidée.....	74
4.3	L'aide au quotidien	76
4.4	L'impact sur la vie familiale	80
4.5	L'impact sur la vie professionnelle.....	80
4.6	L'impact sur la santé.....	80
4.7	L'accès aux soins	82
5	<i>Conclusion</i>	83
6	<i>Références bibliographiques</i>	84
7	<i>Table des illustrations</i>	88
8	<i>Table des tableaux.....</i>	90

1 Introduction et analyse du contexte de l'étude

1.1 Les personnes en situation de handicap

1.1.1 Définition du handicap

L'étymologie du mot handicap remonte au vocabulaire anglais du 17^{ème} siècle, où il était utilisé dans le contexte du jeu de hasard « hand in cap », littéralement « main dans le chapeau ». Ce terme s'est ensuite répandu dans le domaine social pour désigner les limitations, les obstacles et l'infériorité rencontrés par certaines personnes.

En France, le terme handicap a été officiellement reconnu par la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées de 1975, marquant ainsi une étape cruciale dans la reconnaissance des besoins spécifiques de cette population. Cependant, la loi n'a pas fourni de définition précise ni du terme handicap, ni de celui de personnes handicapées (1).

Il faudra attendre la loi du 11 février 2005 pour que le terme handicap soit défini comme « constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant » dans son article L114 (2).

Ces initiatives témoignent clairement de la volonté de rendre accessible à tous une réalité complexe. Un exemple notable est celui des classifications qui s'efforcent de décrire de manière compréhensible la situation unique de chaque individu.

La classification internationale du handicap (CIH), élaborée dans les années 1980 sous l'égide de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) avec la contribution du Dr Wood, représente une avancée majeure dans cette démarche. Cette classification vise à conceptualiser le handicap et propose un modèle linéaire pour mieux le comprendre.

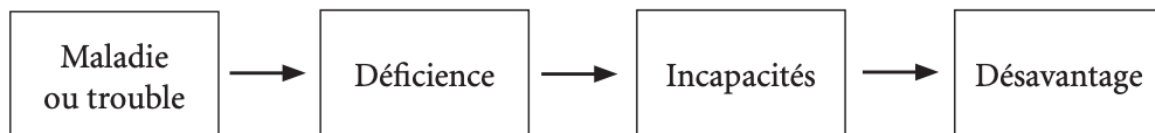


Figure 1: Illustration classification internationale du handicap (1)

Cette classification propose un modèle tridimensionnel qui adopte une perspective médicale. Selon cette approche, une altération dans un système corporel, qu'on nomme « déficience », entraîne une « incapacité » à accomplir une activité. Enfin, lorsque cette incapacité limite la capacité d'une personne à jouer un rôle social, on parle de « désavantage » social.

Dans ce modèle, la pathologie joue un rôle central dans la détermination de la gravité et de l'impact du handicap, ce qui en fait un modèle médical. En considérant la personne comme un « patient » avec une condition à traiter, cette approche applique une logique médicale et clinique, offrant des réponses thérapeutiques telles que des soins et des rééducations.

Bien que ce modèle ait contribué à clarifier la notion de handicap en tant que situation évolutive plutôt qu'un état fixe, il reste centré sur l'individu, en mettant l'accent sur l'évolution et l'amélioration de la situation en fonction de l'état de santé de la personne (1).

Par la suite, en mai 2001, la Classification internationale des fonctionnements et des situations handicapantes (CIFSH) développée sur la base de la CIH, marque une évolution significative dans la conception du handicap. Cette nouvelle classification intègre les facteurs environnementaux, évalue les difficultés rencontrées par les individus dans leur vie quotidienne réelle, et identifie les obstacles à l'accessibilité.

L'objectif principal de la CIFSH est de proposer un modèle moins discriminant : les « incapacités » sont ainsi renommées en « limitations d'activités », tandis que les « handicaps » deviennent des « restrictions à la participation sociale ». Cette approche vise à être aussi inclusive que possible en décrivant de manière exhaustive toutes les situations de la vie quotidienne susceptibles de poser des difficultés, à travers un système de codage spécifique.

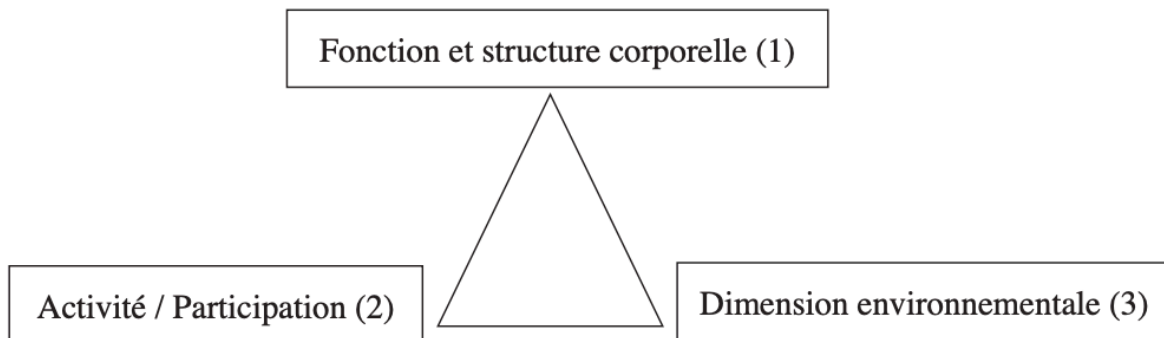


Figure 2: *Illustration de la classification internationale du fonctionnement (CIF)(1)*

Le vocabulaire de cette classification (activité, participation, environnement) sera ensuite repris dans la loi du 11 février 2005, qui initie un glissement sémantique majeur du terme de « personne handicapée » à celui de « personne en situation de handicap » (3).

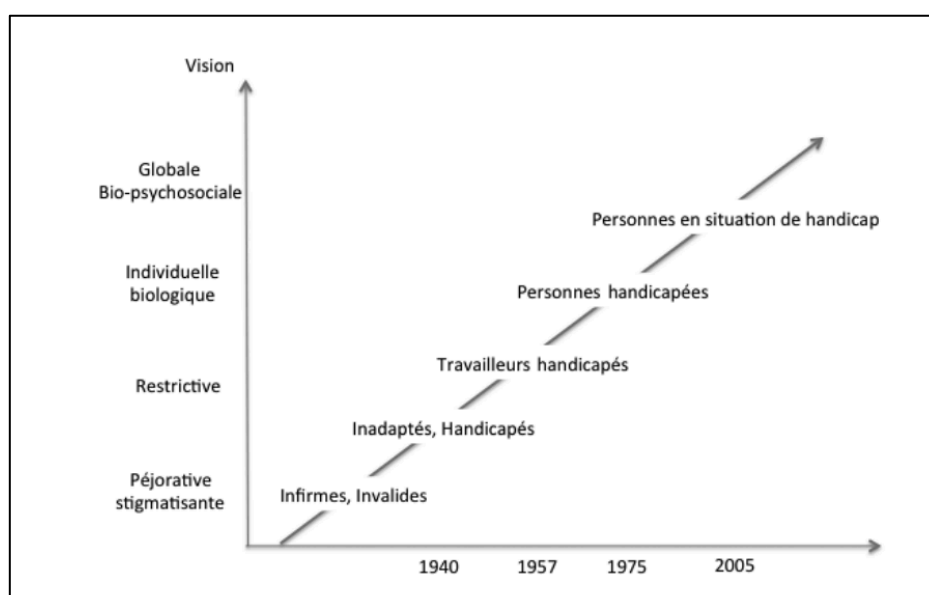


Figure 3: *Évolution terminologique du terme "handicap" en France (3)*

1.1.2 Épidémiologie du handicap en France

Le dénombrement des personnes en situation de handicap dépend fortement des critères utilisés pour les identifier statistiquement. Il n'existe pas de réponse unique à cette question car il n'y a pas de définition universelle du handicap. Pour fournir quelques repères, la DREES (Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques) se base sur la définition du handicap telle qu'énoncée dans la loi 2005.

Selon une étude réalisée en 2021, environ 6,8 millions de personnes âgées de 15 ans ou plus (soit 13%) déclarent avoir au moins une limitation sévère dans une fonction physique, sensorielle ou cognitive. De plus, 3,4 millions de personnes (soit 6%) se disent fortement restreintes dans leurs activités habituelles à cause de problèmes de santé. En fonction des critères ou de la combinaison de critères utilisées, le nombre de personnes en situation de handicap ou dépendantes vivant à domicile peut varier de 2,6 millions à 7,6 millions. A cela s'ajoutent plus de 140 000 personnes âgées de 16 ans ou plus qui sont hébergées dans des établissements spécialisés pour la prise en charge du handicap (4).

Tableau 1 : Les différentes populations de personnes en situation de handicap vivant à domicile, selon l'âge

Tableau 1 Les différentes populations de personnes handicapées vivant à domicile, selon l'âge et la définition retenue, en 2021

	Proportion dans la population (en %)			
	de 5 à 14 ans	15 ans ou plus	dont de 15 à 59 ans	dont de 60 ans ou plus
Ensemble de la classe d'âge	100	100	100	100
Personnes déclarant avoir...				
... au moins une limitation fonctionnelle sévère ¹ - Critère 1	4,5	12,5	7,3	23,5
... une forte restriction globale dans les activités que les gens font habituellement ² - Critère 2	0,9	6,2	3,8	11,4
Croisement des critères				
Critère 1 et 2 à la fois	0,6	4,7	2,3	9,6
Critère 1 (limitation fonctionnelle) sans critère 2 (forte restriction globale)	3,9	7,8	5,0	13,9
Critère 2 (forte restriction globale) sans critère 1 (limitation fonctionnelle)	0,3	1,5	1,4	1,7
Ensemble des personnes appartenant à au moins un des groupes (critère 1 ou 2)	4,8	14,0	8,7	25,3

1. Au moins une impossibilité ou beaucoup de difficultés pour une fonction physique précise (marcher 500 mètres sur un terrain plat ou monter ou descendre un étage d'escalier, utiliser ses mains, lever un bras au-dessus de la tête), pour une fonction sensorielle (entendre, voir) ou pour une fonction cognitive (se concentrer, prendre des décisions adaptées dans la vie de tous les jours, comprendre les autres ou se faire comprendre des autres).

2. Répondre « Oui, fortement limité » à la question « Êtes-vous limité, depuis au moins six mois, à cause d'un problème de santé, dans les activités que les gens font habituellement ? » (GALI).

Lecture > En 2021, 14 % des personnes âgées de 15 ans ou plus appartiennent à au moins un des groupes (critère 1 ou 2).

Champ > France métropolitaine et DROM, hors population résidant en établissement.

Sources > DREES, enquête Vie quotidienne et santé, 2021, traitements DREES.

1.2 L'aidant auprès de la personne en situation de handicap

1.2.1 Définition d'un aidant

Il n'existe pas encore de définition unique de l'aidant. Ce terme peut faire référence à deux catégories d'aidants selon le type de lien entre celui-ci et la personne dépendante : le proche aidant et l'aidant professionnel (5).

Le terme d' « aidants » est souvent associé à divers adjectifs qui précisent le contexte de l'aide apportée, tels que « familiaux », « naturels », « proches », « informels », « non professionnels ». Le terme de « proches aidants » est plus large que celui d' « aidants familiaux », puisqu'il ne suppose pas de lien familial entre aidant et aidé.

Un aidant familial ou proche aidant est une personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne de son entourage qui a des besoins d'aide/de soutien. Cette aide/soutien peut être assurée de façon permanente ou temporaire et peut prendre diverses formes, notamment soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, formalités administratives, déplacements, coordination, soutien psychologique et vigilance permanente (en cas d'handicap psychique) ou activités domestiques (6).

D'un point de vue juridique l'article 51 de la loi du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement (loi ASV) a introduit une définition de « proche aidant » dans le Code de l'action sociale et des familles (CASF) pour les personnes âgées. En revanche, pour les personnes en situation de handicap, le CASF ne propose qu'une définition d'« aidant familial », dans le cadre de la prestation de compensation du handicap (PCH) (7).

Dans la large catégorie des proches aidants se trouve le cas particulier des « jeunes aidants ». Bien que cette réalité soit moins connue, elle mérite également d'être prise en compte. Actuellement, il n'existe pas de définition légale du terme de « jeune aidant » en France, malgré l'existence de cette forme d'aide.

Selon l'association nationale JADE, en 2019, environ 500 000 enfants, adolescents et jeunes adultes de moins de 25 ans aident un proche parent malade, en situation de handicap ou de dépendance. Les premiers résultats de l'étude ADOCARE, menée en France sur un échantillon de plus de 4000 lycéens, révèlent que 43% des jeunes ont un proche malade ou en situation de handicap et que 14,3% d'entre eux sont des aidants. Il s'agit majoritairement de filles (3 sur 4), et le proche malade est souvent un parent (grand-parent, mère, père, frère...) avec une maladie grave ou chronique dans 70% des cas, ou un problème de santé mentale dans 20% des cas (8).

Les aidants professionnels se distinguent des proches aidants par le fait qu'ils exercent des actes de soins dans le cadre d'une profession réglementée, avec une rémunération, des compétences spécifiques et des normes à respecter. Leur rôle est d'assister et de prendre soin de personnes vivant chez elles ou dans des établissements spécialisés, en favorisant leur autonomie. Ils appartiennent à différents domaines professionnels tels que le médical et paramédical (aides-soignants, infirmiers, médecins spécialisés...), le médico-social (éducateurs spécialisés, aides médico-psychologiques...), le social (assistantes sociales...) et les services d'aide quotidienne (femmes de ménage, auxiliaires de vie...).

1.2.2 Épidémiologie

D'après une étude menée par la DREES en 2021 en France, 9,3 millions de personnes déclarent apporter une aide régulière à un proche en situation de handicap ou de perte d'autonomie.

Sur ces 9,3 millions, se trouve environ 8,8 millions d'adultes et 500 000 mineurs proches aidants (âgés de 5 ans ou plus).

Parmi eux, 23,5% sont des personnes âgées entre 60 et 65 ans (9).

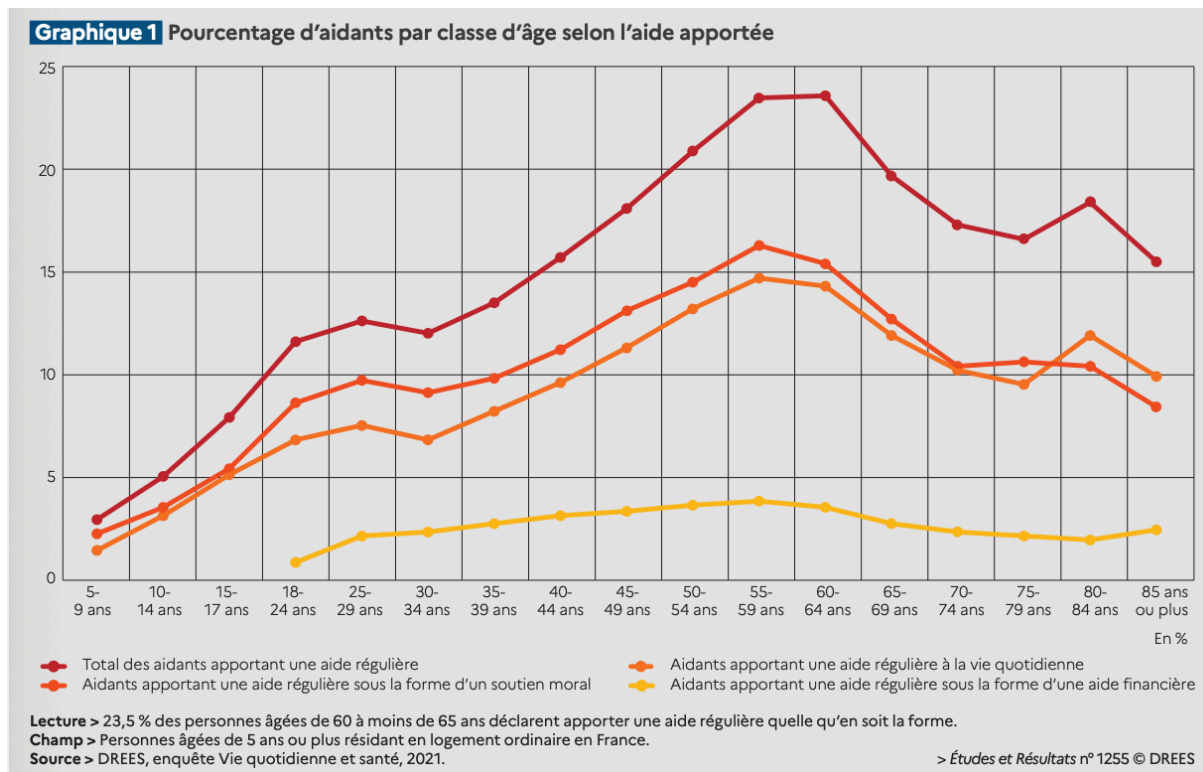


Figure 4 : Pourcentage d'aidants par classe d'âge selon l'aide apportée (9)

Dans la population adulte, les femmes sont plus nombreuses que les hommes à fournir une aide régulière, représentant 56% des aidants proches bien qu'elles constituent 52% de la population adulte en France. Cette tendance persiste à travers différentes tranches d'âge, à l'exception des personnes âgées de 75 ans et plus, où les femmes sont moins représentées. Les femmes sont plus impliquées dans les activités quotidiennes et le soutien moral, mais moins dans l'assistance financière, où les hommes sont plus nombreux, représentant 51% des aidants financiers alors qu'ils représentent 48% de la population adulte.

Tableau 2 : Part de femmes selon l'aide apportée(9)

Tableau 2 Part de femmes selon l'aide apportée En %					
	Aide régulière	Activités de la vie quotidienne	Soutien moral	Aide financière	Ensemble
De 18 à moins de 30 ans	55,1	55,0	56,3	53,1	49,8
De 30 à moins de 45 ans	55,9	56,3	56,8	48,6	51,3
De 45 à moins de 60 ans	56,1	56,5	57,6	50,6	50,9
De 60 à moins de 75 ans	56,8	56,3	58,8	48,4	53,2
75 ans ou plus	55,2	52,4	59,3	39,9	59,4
Ensemble	56,0	55,8	57,7	48,8	52,2

Lecture > Les femmes âgées de 45 à moins de 60 ans représentent 56,1% des personnes de cette classe d'âge déclarant apporter une aide régulière quelle qu'en soit la forme.
Champ > Personnes âgées de 18 ans ou plus résidant en logement ordinaire en France.
Source > DREES, enquête Vie quotidienne et santé, 2021.
> Études et Résultats n° 1255 © DREES

1.2.3 Le rôle de l'aidant

L'OMS dans son rapport de 2000 définit les soins prodigués comme « l'ensemble des activités entreprises par les aidants non professionnels (famille, amis et/ou voisins) et/ou professionnels (services sanitaires et sociaux) pour qu'une personne qui n'est plus entièrement autonome puisse conserver la meilleure qualité de vie possible, selon ses préférences individuelles, avec le plus haut degré possible d'indépendance, d'autonomie, de participation, d'épanouissement personnel et de dignité humaine » (10).

Les aides apportées par les aidants se concentrent principalement sur les activités de la vie quotidienne. Cela inclut les courses, les démarches médicales, l'aide aux tâches administratives et les aides au bricolage. Le soutien moral est également fréquemment mentionné ainsi que le soutien financier.

En plus des activités d'aide et de soins, les aidants peuvent s'investir profondément dans l'accompagnement de leur proche, souvent en prenant un rôle de coordination et de « care manager ». Cela consiste à organiser le réseau de proches et de professionnels pour assurer une continuité ou une présence suffisante auprès de la personne aidée. Ils jouent un rôle clé dans la liaison entre les divers segments du système social, médical et médico-social, souvent très cloisonné (7).

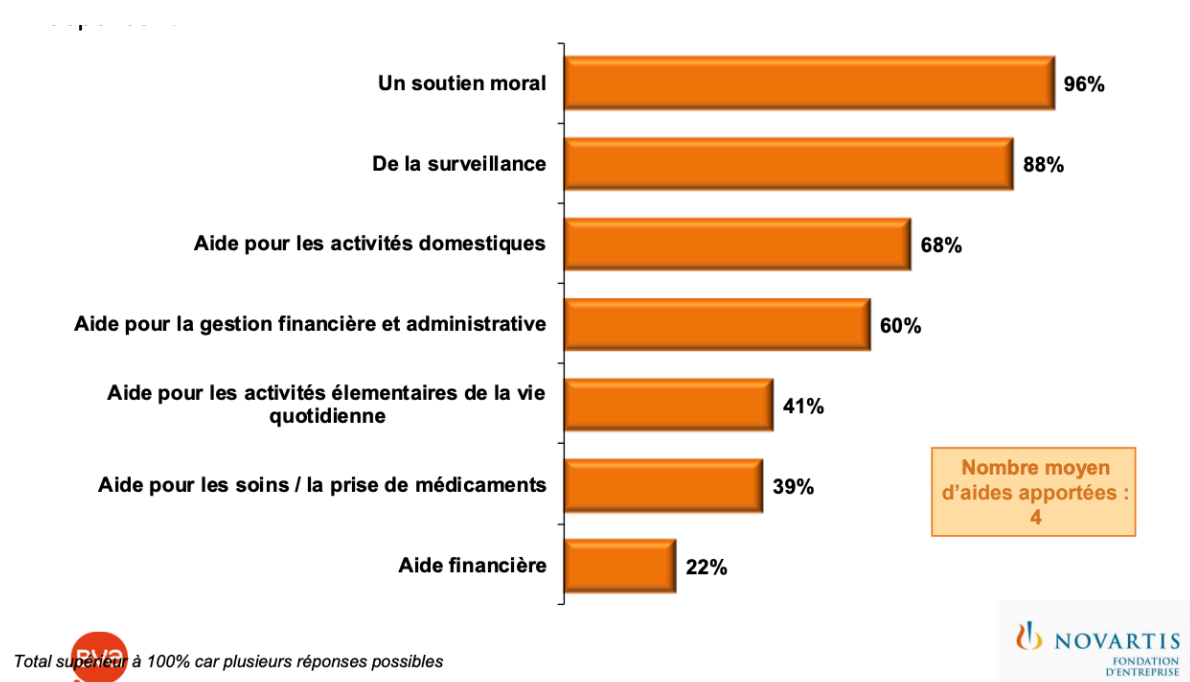


Figure 5: Types d'aides apportées par aidants familiaux (11)

En moyenne, environ deux personnes interviennent auprès des adultes en situation de handicap vivant à domicile. 62% de ces personnes bénéficient de l'aide d'un ou plusieurs aidants non professionnels, 25% reçoivent de l'aide à la fois de professionnels et de membres de leur entourage et 13% uniquement de professionnels. Le recours à ces trois types d'aide varie en fonction du type de déficience que présente la personne aidée (12).

Tableau 3 : Pourcentage de personnes en situation de handicap concernées par chaque type d'aide possible (13)

Aide familiale	Aide professionnelle	Aide mixte
62%	13%	25%

1.2.4 Le statut de l'aidant et la loi

Le statut juridique de l'aidant d'une personne en situation de handicap est régi par plusieurs textes de lois.

Le Code d'Action Sociale et des Familles dans l'article R245-7 reconnaît un statut à l'aidant familial de la personne en situation de handicap. « Est considéré comme un aidant familial [...], le conjoint, le concubin, la personne avec laquelle le bénéficiaire a conclu un pacte civil de solidarité, l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré du bénéficiaire, ou l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de l'autre membre du couple qui apporte l'aide humaine [...] et qui n'est pas salarié pour cette aide » (14).

L'article L1111-6-1 du Code de la Santé Publique évoque également le recours possible à un proche aidant pour une personne présentant une déficience motrice des membres supérieurs. Il est également stipulé dans la loi française que la personne en situation de handicap et les personnes désignées « reçoivent préalablement de la part d'un professionnel de santé, une éducation et un apprentissage adaptés leur permettant d'acquérir les connaissances et la capacité nécessaires à la pratique de chacun des gestes pour la personne handicapée concernée » (15).

Le cadre légal actuel présente plusieurs lacunes, qui nuisent à une reconnaissance appropriée des aidants. Tout d'abord, la différence entre les définitions de l'aidant pour les personnes handicapées et celles pour les personnes âgées crée une inégalité de traitement. Dans le cas des personnes âgées, la loi (article L. 113-1-3 du CASF) permet une définition plus large de l'aidant, incluant toute personne entretenant des liens étroits et stables avec l'aidé, indépendamment de tout lien de parenté. Cette souplesse manque dans le champ du handicap, où le lien de parenté est un critère essentiel pour la reconnaissance du statut d'aidant.

Cette divergence crée un décalage entre le droit et les réalités sociales. Par exemple, dans les familles recomposées ou dans des situations où l'aidant est un ami proche ou un voisin, le cadre juridique ne reconnaît pas ces aidants non familiaux, malgré leur engagement et leur contribution effective à l'aide quotidienne.

Un autre point de faiblesse du cadre légal réside dans l'absence d'une reconnaissance plus large des aidants informels. La loi se focalise essentiellement sur les proches parents, excluant ainsi un grand nombre de personnes qui apportent un soutien quotidien à des personnes en situation de handicap sans lien de parenté formel. Cette absence de reconnaissance pose notamment un problème pour l'accès à des dispositifs de protection sociale, tels que le dédommagement pour les aidants bénévoles, ou l'accès à des droits sociaux, tels que le congé de proche aidant (article L.3142-16 du Code du travail).

La cadre juridique actuel semble en retard sur les évolutions sociales et sur les besoins des familles confrontées à des situations d'aidance complexes. La réalité des aidants en France aujourd'hui ne se limite plus à la simple relation de parenté, mais inclut des formes de soutien plus diversifiées et parfois informelles. En ce sens, la loi n'intègre pas de manière suffisante la dynamique de désinstitutionalisation prônée par les instances internationales, telles que l'ONU, qui appellent à un renforcement des dispositifs de soutien à domicile et à une reconnaissance accrue des aidants de proximité.

L'absence d'un statut unifié et inclusif pour les aidants familiaux a également des conséquences économiques. En 2022, la Cour de cassation a reconnu que le dédommagement perçu par les aidants bénévoles pouvait être assimilé à un revenu, ouvrant droit à une indemnisation en cas de perte de ce revenu. Cette reconnaissance, bien qu'utile, reste limitée dans son application, laissant de nombreux aidants sans protection sociale adéquate, malgré le rôle essentiel qu'ils jouent dans le soutien des personnes en situations de handicap (16).

1.2.5 La santé des aidants

Plusieurs recherches montrent souvent que le rôle d'aidant est perçu comme un fardeau ou une charge. En effet, la santé physique et mentale des aidants semble plus fragilisée, en particulier chez certains groupes plus vulnérables. Les effets sur la santé varient en fonction de la pathologie de la personne aidée mais aussi selon que l'aidant assume seul ce rôle ou selon l'intensité de l'aide apportée. Toutefois, certaines études indiquent que dans certaines circonstances, le fait de s'occuper d'un proche peut avoir des effets bénéfiques sur la santé de l'aidant. La relation d'aide est complexe et le ressenti des proches aidants ne peut être simplement catégorisé comme positif ou négatif (17).

Le rôle de proche aidant a un impact significatif sur la santé, tant physique que mentale. De nombreuses études montrent que les proches aidants ont une santé plus fragile que les non-aidants, avec des réponses hormonales et immunitaires altérées en raison du stress. Plusieurs facteurs, comme la sévérité des problèmes cognitifs du proche aidé, l'intensité des soins, la cohabitation ou encore un faible soutien informel, contribuent à une détérioration de la santé des aidants.

Le stress chronique lié à la prise en charge peut entraîner des problèmes de santé mentale, notamment la dépression (40 à 70% supérieures par rapport à des personnes n'ayant pas de rôle d'aidant). Ce stress est également lié à des troubles du sommeil et à un risque accru de maladies cardiovasculaires, y compris les maladies coronariennes et les accidents vasculaires cérébraux. Des marqueurs biologiques, comme des niveaux élevés de cortisol et de triglycérides, ont été observés chez les aidants, augmentant leur risque de développer des pathologies graves. Les résultats sur l'impact du rôle d'aidant sur la mortalité sont contradictoires. Certaines études suggèrent que les aidants, particulièrement ceux vivant un stress important, ont un risque accru de mortalité, tandis que d'autres indiquent que les aidants pourraient vivre plus longtemps (18,19).

Le fardeau ressenti par les proches aidants englobe les difficultés physiques, psychologiques, émotionnelles, sociales et financières qu'ils rencontrent. Ce fardeau est souvent évalué à l'aide de l'échelle de Zarit de 1980 (Annexe 1), qui comporte 22 questions pour mesurer à la fois la dimension objective (niveau d'incapacité de la personne aidée, quantité de soins prodigués, présence de troubles cognitifs) et subjective (fatigue, isolement social, dépression). En France, l'enquête Handicap-Santé a inclus des questions sur les effets de l'aide apportée. Les résultats de cette enquête menée en 2008 montrent que 8% des aidants ressentent une charge lourde, 12% une charge moyenne, 23% une charge légère et 57% ne perçoivent aucune charge (17).

Par ailleurs on observe également chez les aidants une consommation plus élevée de psychotropes que chez les non aidants, révélant un impact significatif de l'aidance sur la santé mentale. En raison du stress chronique, de la fatigue, et des contraintes émotionnelles liées à la prise en charge d'un proche malade ou dépendant, les aidants sont souvent amenés à recourir à des médicaments psychotropes pour gérer leur anxiété, leur dépression ou leurs troubles du sommeil. Plusieurs études mettent en évidence cette tendance. Une recherche menée par Clipp et George en 1990 estimait que 30% des aidants consommaient des psychotropes (20).

Une étude plus récente de Sleath (2005) a également relevé que parmi les aidants souffrant de symptômes dépressifs, 19% utilisaient des antidépresseurs, 23% des anxiolytiques et 2% des sédatifs. Ce recours élevé aux psychotropes reflète souvent l'absence de soutien psychologique adapté, laissant les aidants se tourner vers la médication pour gérer les effets néfastes de leur situation (17).

Malgré les nombreuses répercussions de leur rôle, les aidants restent déterminés à poursuivre leur mission. Les résultats du panel national des aidants suggèrent que la perception extérieure de leur situation est plus pessimiste que ce qu'ils vivent réellement (11).

Comme évoqué précédemment, de nombreuses études mettent en avant les impacts négatifs que l'accompagnement d'un proche peut avoir sur l'aidant. Néanmoins, certaines études soulignent également les aspects bénéfiques que peut apporter cette situation. En effet, certains aidants rapportent que prodiguer des soins leur procure un sentiment de bien-être, renforce leur estime de soi, donne un sens à leur vie, et favorise l'acquisition de nouvelles compétences tout en renforçant leurs relations avec les autres (21).

D'après une étude réalisée par BVA, une majorité d'aidants estime que leur rôle a contribué à tisser des liens plus forts avec la personne aidée, comme l'illustre le graphique ci-dessous (22).

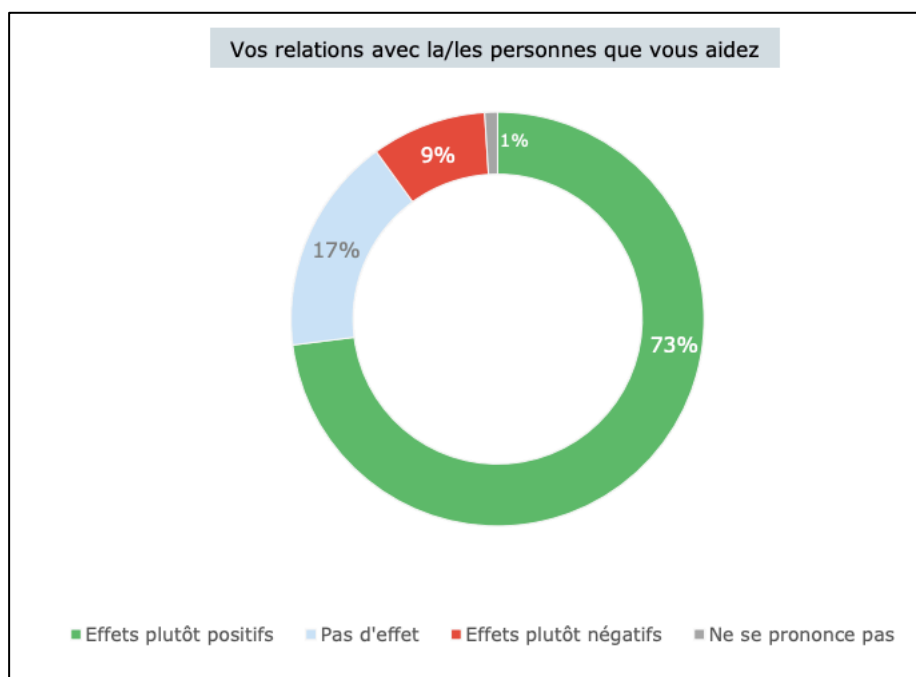


Figure 6: Impact de la situation d'aidant sur la relation entre l'aidant et l'aidé

Par ailleurs, les chercheurs ont démontré depuis longtemps que les personnes bénéficiant de relations sociales de soutien sont généralement plus heureuses, en meilleure santé et vivent plus longtemps que celles qui sont socialement isolées.

De récentes études suggèrent même que le fait de soutenir ou d'aider les autres peut être tout aussi bénéfique pour la santé que de recevoir du soutien. En effet, il a été observé que les aidants présentent un risque de mortalité inférieur à celui des non-aidants (23).

1.2.6 Les aides disponibles aux aidants (24)

Au fur et à mesure des années plusieurs structures et mesures ont été prises afin d'apporter une aide concrète pour les aidants.

En France, les droits et dispositifs législatifs et réglementaires destinés aux aidants varient selon le public ciblé, c'est-à-dire soit l'aidant de personne en situation de handicap ou l'aidant de personne âgée en perte d'autonomie. Cependant, un certain nombre de dispositifs reste communs entre les deux.

- 1 Des espaces de proximité qui informent, accompagnent et/ou orientent les aidants familiaux de personnes en situation de handicap : depuis le 1^{er} janvier 2006, chaque département dispose d'une Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH), qui constitue un point central d'information, d'orientation, et de reconnaissance des droits pour les personnes en situation de handicap et leurs familles. Au sein de chaque MDPH, une équipe pluridisciplinaire évalue leurs besoins. Depuis le 1^{er} mai 2019, le formulaire de demande MDPH inclut une section dédiée aux aidants familiaux, permettant de prendre en compte leurs besoins spécifiques (17).
- 2 De nombreuses associations ont été créées également au fil du temps pour faire face aux défis posés par le handicap, tant pour les personnes concernées que pour leurs proches tel que l'association pour adultes et jeunes handicapés (APAJH). Ces associations jouent un rôle crucial, offrant un soutien varié qui peut être ponctuel ou de longue durée, incluant l'assistance administrative, le soutien moral, la formation des aidants, et l'organisation de séjours de vacances. Ces structures peuvent être de portée nationale, avec des représentations départementales, ou bien se limiter à une dimension locale.

3 Des dispositifs pour concilier leur vie professionnelle avec leur vie familiale.

- Tout salarié a droit à un congé rémunéré supplémentaire d'au moins deux jours « pour l'annonce de la survenue d'un handicap, d'une pathologie chronique nécessitant un apprentissage thérapeutique ou d'un cancer chez un enfant » selon l'article L. 3141-1 du Code du travail (25).

- **Le congé de présence parentale** : ce congé est accordé aux parents ayant un enfant de moins de 20 ans dont l'état de santé (en raison d'une maladie, d'un accident ou d'un handicap) nécessite une présence soutenue auprès de lui et des soins contraignants, conformément à l'article L. 1225-62 du Code du travail. Ce congé leur permet de s'absenter pour un délai maximum de 310 jours ouvrés par enfant sur une période de trois ans. Le parent ne perçoit pas de rémunération pendant son congé, mais peut demander à bénéficier de l'allocation journalière de présence parentale (AJPP) (26).

- **Aménagement des horaires** : Sans devoir cesser complètement son activité professionnelle, un salarié aidant peut ressentir le besoin d'adapter son rythme de travail pour mieux accompagner la personne concernée. L'article L. 3121-49 du Code du Travail permet aux aidants familiaux et aux proches d'une personne en situation de handicap de bénéficier d'un aménagement d'horaires (27).

- **Le congé de proche aidant** : il permet de cesser temporairement son activité professionnelle ou de travailler à temps partiel pour s'occuper d'un proche en situation de handicap. Il est accessible aux fonctionnaires en activité et les agents contractuels de droit public. La durée est fixée à 3 mois maximum renouvelables dans la limite d'un an sur l'ensemble de la carrière. Ce congé n'est pas rémunéré, en revanche, l'aidant peut bénéficier d'une allocation journalière de proche aidant (AJPA) (24).

- **Le temps partiel de droit** : la demande d'un agent, qu'il soit fonctionnaire ou contractuel, d'exercer ses fonctions à temps partiel est automatiquement acceptée dans les cas suivants : lorsqu'il doit prodiguer des soins à son conjoint, à un enfant à charge ou à un ascendant souffrant d'un handicap nécessitant l'assistance d'une tierce personne.

4 Indemnités/ prestations spécifiques aux aidants de personnes en situation de handicap :

- **L'allocation journalière de présence parentale (AJPP)** : Les parents à charge nécessitant une présence constante et des soins intensifs en raison d'une maladie ou d'un accident d'une gravité particulière peuvent en bénéficier selon les articles L. 544-1 et D.544-1 du Code de la sécurité sociale (28).
- **La prestation de compensation du handicap (PCH)** est une aide financière accordée par le département pour couvrir certaines dépenses liées au handicap. Cette aide personnalisée est ajustée en fonction des besoins spécifiques de la personne en situation de handicap et de son aidant. Il est possible dans certaines conditions, de dédommager un aidant familial (article L.245-3 1° du Code de l'action sociale et des familles) ou de l'employer en tant que salarié (articles L. 245-12, R. 245-7 et D. 245-8 du même code) (29).
- **L'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH)** : prestation destinée à compenser les frais d'éducation et de soins apportés à un enfant en situation de handicap. Cette aide est versée à la personne qui en assume la charge conformément aux articles L.541-1 à L.541-4 du Code de la sécurité sociale. Une majoration de cette allocation est prévue pour les parents isolés (article L.541-4 du même code). L'AEEH est cumulable, en tout ou partie, avec la PCH (30).

- **L'allocation aux adultes handicapés (AAH)** est une aide financière destinée aux personnes ayant un taux d'incapacité d'au minimum 80% et âgé au minimum de 20 ans. Le but de cette aide est d'assurer un minimum de ressources et de soulager l'entourage au niveau financier (24).
- **L'allocation de parents d'enfants handicapés (APEH)** : cette prestation est destinée aux parents d'enfants en situation de handicap de moins de 20 ans bénéficiaires de l'AEEH ou encore pour des adultes ne percevant pas l'AAH, ni d'allocations compensatrices.

5 Mesures et dispositifs facilitant le répit :

- **L'accueil temporaire** (D. 312-8 du Code de l'action sociale et des familles) à travers l'accueil de jour qui permet une prise en charge régulière en établissement médico-social de type institut médico-éducatif (IME), foyer d'hébergement, structure sanitaire (Hôpital).
- **L'accueil familial temporaire** : L'accueil familial offre une solution d'hébergement adaptée aux personnes qui, temporairement ou de façon permanente, ne peuvent ou ne souhaitent plus vivre chez elles. Il constitue une alternative à l'hébergement en établissement et est assuré par des accueillants familiaux agréés par le conseil départemental. Ces derniers peuvent être une personne seule ou un couple. Les accueillants familiaux hébergent des personnes âgées ou en situation de handicap à leur domicile, leur permettant de partager la vie de famille en échange d'une rémunération. Ils offrent un accompagnement personnalisé, qu'il soit temporaire ou de longue durée, dans un cadre familial propice à une présence bienveillante et stimulante. Ils peuvent recevoir des personnes seules ou des couples.

- **Le relaying à domicile** : dispositif qui permet à l'aidant de prendre quelques jours de vacances pendant que son proche reste à domicile. Une présence est assurée jour et nuit, 24 heures sur 24, pendant plusieurs jours. Ce dispositif n'existe pas encore partout en France.
- **Les séjours de vacances** : il existe des structures tels que le réseau des villages « vacances répit familles » (VRF) ou encore le réseau Passerelles qui permettent d'accueillir dans un même lieu l'aidant et l'aidé avec des structures adaptées aux personnes en situation de handicap (31).

6 Les droits à la retraite pour l'aidant familial

- Les proches aidants peuvent faire reconnaître leur rôle dans le calcul de leur retraite. Ainsi, une personne qui s'occupe d'un enfant ou d'un adulte en situation de handicap peut, sous certaines conditions, obtenir une majoration de trimestres pour sa retraite dans le cadre du régime général de la sécurité sociale. Cela permet de prendre en compte les périodes où le proche aidant n'a pas travaillé ou a travaillé à temps partiel pour s'occuper d'un enfant, d'un parent ou d'une personne en situation de handicap ou malade. Un aidant qui s'est occupé d'un proche en situation de handicap pendant au moins 30 mois peut bénéficier d'une retraite à taux plein dès 65 ans. Par ailleurs, les fonctionnaires ayant interrompu ou réduit leur activité d'au moins 80% pour s'occuper d'un enfant invalide peuvent prétendre à un départ anticipé à la retraite (32).

1.3 Problématique et objectifs de la thèse

Depuis quelques années, les pouvoirs publics, en suivant les recommandations des associations, ont mis en place des actions pour améliorer la qualité de vie des aidants. Cependant, il reste encore des efforts à faire pour étendre ces dispositifs sur tout le territoire, tout en les adaptant aux diverses situations et profils, tant des aidants que des personnes aidées.

Les aidants familiaux jouent un rôle essentiel : ils sont souvent les mieux placés pour comprendre les besoins de leur proche et gérer son quotidien. En tant que premiers acteurs dans cet accompagnement, ils sont particulièrement vulnérables à l'épuisement, à l'isolement et à la solitude que ce soit au sein de leur famille, sur le plan social ou au travail. Ainsi pour bien prendre en charge une personne en situation de handicap, il est crucial de prendre en compte ses aidants, de rester attentif à leur situation et de leur proposer un accompagnement en cas de besoin.

L'objectif de cette thèse est donc de mieux comprendre qui sont les aidants, et de mettre en lumière les répercussions de leur situation sur leur vie familiale, professionnelle, et sur leur santé et de faciliter les soins de santé orale des personnes en situation de handicap (33).

2 Matériels et méthodes

2.1 Population

2.1.1 Modalités d'identification des participants

Afin d'avoir un échantillonnage ciblé, les participants de l'étude ont été sélectionnés à partir de la liste active des patients en situation de handicap qui consultaient le Centre d'Enseignement et de Soins Dentaires à Boulogne-sur-Mer, accompagnés d'un aidant.

2.1.2 Critères d'inclusion

Pour pouvoir être inclus dans l'étude, les participants devaient :

- être un accompagnant professionnel ou familial du patient ;
- accompagner un patient en situation de handicap ;
- avoir consulté dans le service d'odontologie de Boulogne-sur-Mer.

2.1.3 Critères de non inclusion

Au contraire, ne pouvaient pas être inclus dans l'étude les accompagnants de patient n'étant pas en situation de handicap.

Les accompagnants ne parlant pas la langue française n'ont pas été inclus dans l'étude. La maîtrise insuffisante du français aurait pu entraîner des difficultés de compréhension des questions, ce qui aurait biaisé les réponses. Pour garantir la qualité et la fiabilité des données recueillies, il était essentiel que les participants puissent comprendre clairement les questions posées.

2.2 Lieu et période de recueil

2.2.1 Lieu de recueil

Les données ont été recueillies dans le service d'odontologie du Centre d'Enseignement et de Soins Dentaires à Boulogne-sur-Mer au cours de consultation de soins (état vigile ou sédation consciente), aux urgences dentaires ou encore lors de consultation blanche (consultation d'habitation au cours de laquelle aucun acte médical ou soin n'est réalisé).

2.2.2 Période de recueil

Les données ont été recueillies sur une période allant du 28/02/2024 au 30/08/2024.

2.3 Outils de recueil des données

2.3.1 Présentation du questionnaire

Les données ont été recueillies à l'aide d'un questionnaire papier spécialement conçu pour cette thèse. Les thèmes abordés incluent le type de population étudiée (âge, sexe, type d'aidant), le profil de la personne aidée (âge, sexe, type de handicap), l'aide au quotidien (provenant de structures, de professionnels, aide financière), l'impact du statut d'aidant sur la vie quotidienne (vie familiale, vie professionnelle, santé), ainsi que la santé bucco-dentaire.

Ce questionnaire comprend une page de présentation expliquant son utilité, suivie de 9 pages de questions (voir Annexe 3).

Pour réaliser le questionnaire de cette thèse, une étude de la littérature existante a été réalisée en amont. Plusieurs questionnaires déjà utilisés dans des recherches similaires ont été consultés pour en reprendre certaines formulations de questions et de choix des échelles de mesure. Cette analyse a permis d'identifier les questions les plus pertinentes pour répondre aux objectifs de l'étude.

2.3.2 Origine des données recueillies

Les données recueillies sont paracliniques. Elles ont été collectées le jour de la consultation.

2.3.3 Nature des données recueillies

Les variables sont de deux types dans le questionnaire :

- Variables quantitatives : âge du patient, âge des parents, nombre d'années en tant qu'aidant...
- Variables qualitatives : genre du patient, type d'handicap, type de compensations financières...

2.4 Procédure de recueil des données

2.4.1 Modalités d'information des participants

Après validation des critères d'inclusion, l'investigateur informait l'aidant de l'existence de cette recherche et lui proposait d'y participer. Si l'aidant acceptait, il donnait son consentement oral. Une lettre d'information détaillant les objectifs de l'étude, les droits des participants, ainsi que les coordonnées de l'investigateur principal, était alors remise à l'accompagnant, en même temps que le questionnaire.

2.4.2 Méthode de recueil des données

Le questionnaire était remis en main propre, soit dans la salle d'attente, soit dans la salle de soins. Le participant remplissait le questionnaire de manière autonome, puis le retournait soit à l'accueil, soit directement au soignant responsable de la prise en charge du patient.

2.5 Analyse des données

2.5.1 Logiciel

Les analyses des données sont réalisées à l'aide du logiciel Microsoft Excel pour Mac 2021 version 16.74.

2.5.2 Taille de l'échantillon

Cette étude porte sur un échantillon empirique dans le cadre d'une étude exploratoire de 60 aidants de personnes en situation de handicap.

2.6 Démarches réglementaires

2.6.1 Considérations éthiques

Une lettre d'information (Annexe 2) était présente sur la première page du questionnaire, celle-ci renseignait l'aidant et/ou la personne en situation de handicap sur :

- les coordonnées de l'investigateur,
- les objectifs de l'étude
- les droits des participants
- la durée de conservation ainsi que la sécurité des données.

A la suite de cette lettre, le consentement libre, éclairé et explicite des participants était recueilli oralement. En cas de refus de consentement, le questionnaire s'arrêtait immédiatement.

Il était également précisé que, les questionnaires étant anonymes, il n'était pas possible d'exercer un droit d'accès, de retrait ou de modification des données une fois le formulaire complété et remis.

2.6.2 Conservation et stockage des données

Après valorisations des résultats, les questionnaires papiers seront détruits.

2.6.3 Validation du protocole

Cette étude visait à évaluer le profil des aidants de personne en situation de handicap et n'avait pas pour finalité de développer des connaissances biologiques ou médicales : il ne s'agissait donc pas d'une Recherche Impliquant la Personne Humaine. Elle n'entrait alors pas dans la catégorie des recherches cliniques encadrées par la loi Jardé.

Le questionnaire a fait l'objet d'une déclaration auprès d'un délégué de la protection des données (DPO) de l'Université de Lille avant sa diffusion au sein du service odontologique de Boulogne sur Mer afin d'en vérifier la conformité avec la Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD). Notre recherche a été exonérée de déclaration relative au règlement général sur la protection des données dans la mesure où elle respectait les consignes données.

Le récépissé d'attestation de déclaration a été délivré par le délégué DPO le 22 février 2024.

2.6.4 Conflits d'intérêts

Aucun conflit d'intérêts lié à cette recherche n'est à déclarer.

3 Résultats

3.1 Population

3.1.1 Age

Parmi les 60 aidants inclus dans l'étude, l'âge moyen est de 45,13 ans. Les aidantes femmes ont en moyenne 44,08 ans, tandis que les aidants hommes affichent un âge moyen de 50,4 ans. Pour les aidantes professionnelles, l'âge moyen est de 40,9 ans, contre 45,42 ans chez les aidantes familiales. Chez les hommes, les aidants familiaux ont un âge moyen de 52 ans, tandis que les aidants professionnels sont plus jeunes, avec une moyenne de 36 ans.

En termes de répartition d'âge :

- 6 aidants (10%) ont entre 20 et 29 ans
- 16 aidants (26,6%) ont entre 30 et 39 ans
- 17 aidants (28,3%) ont entre 40 et 49 ans
- 14 aidants (23,3%) sont âgés de 50 à 59 ans
- 4 aidants (6,7%) sont âgés de 60 à 69 ans
- 3 aidants (5%) ont 70 ans et plus

Ces données sont reprises dans le graphique ci-dessous.

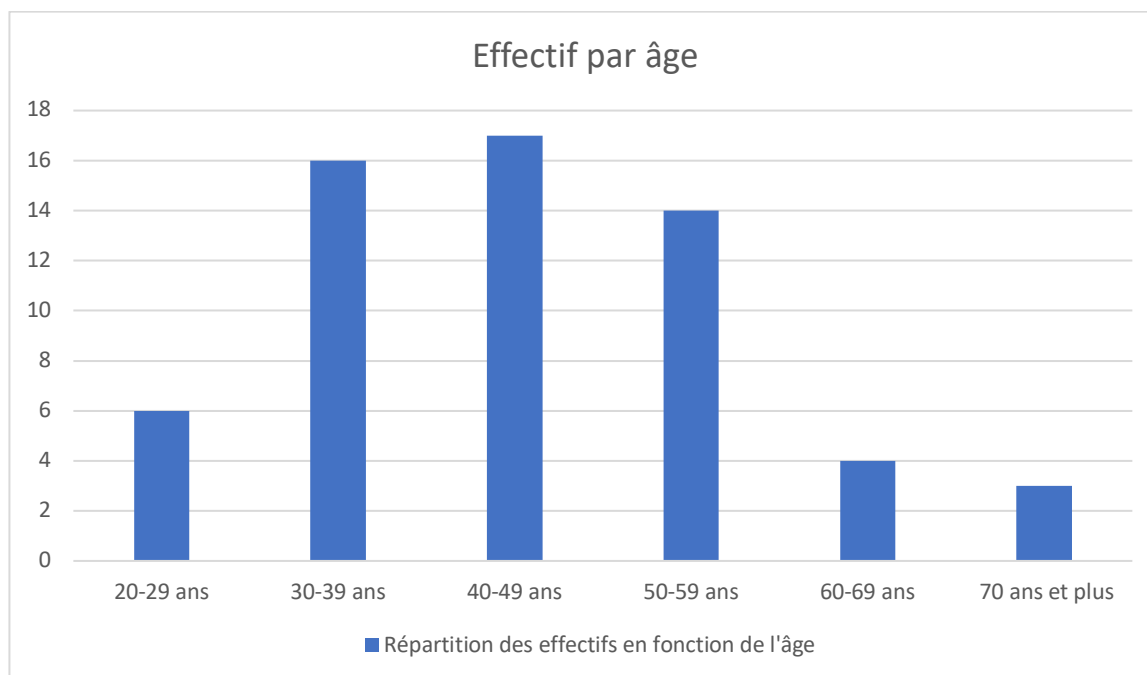


Figure 7: Répartition des aidants selon l'âge

3.1.2 Genre

La population étudiée se compose de 50 femmes (83,3%) et de 10 hommes (16,7%). Le groupe des 20 à 29 ans comprend 5 femmes et 1 homme, celui des 30 à 39 ans est constitué de 15 femmes et 1 homme, tandis que celui des 40 à 49 ans compte 15 femmes et 2 hommes. Le groupe des 50 à 59 ans inclut 10 femmes et 4 hommes, celui des 60 à 69 ans se compose de 3 femmes et 1 homme et enfin, dans le groupe des 70 ans et plus, on trouve 2 femmes et 1 homme. Ces données sont synthétisées dans le graphique ci-dessous.

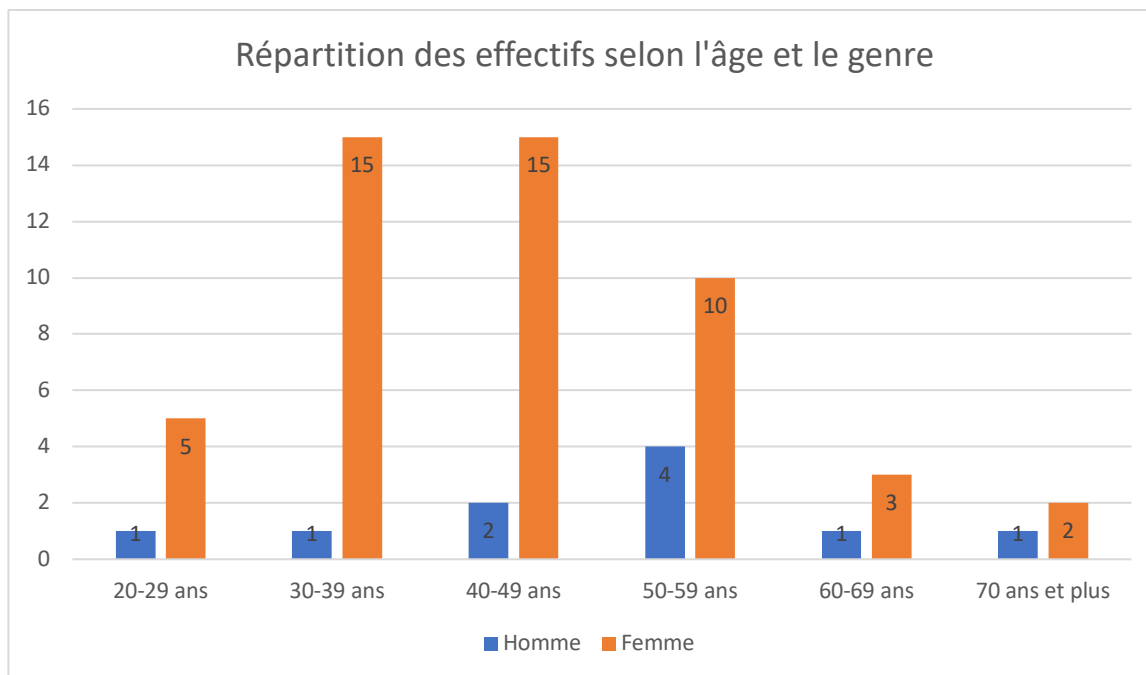


Figure 8: Répartition des aidants selon l'âge et le genre

3.1.3 Statut conjugal de l'aidant

Dans la population étudiée, la majorité des aidants est mariée, représentant 25 personnes (41,7%). 12 aidants sont célibataires (20%), 10 vivent en concubinage (16,7%), 8 sont pacsés (13,3%), 3 sont divorcés (5%) et, enfin, 2 sont veufs ou veuves (3,3%). Ces données sont illustrées dans le graphique ci-dessous.

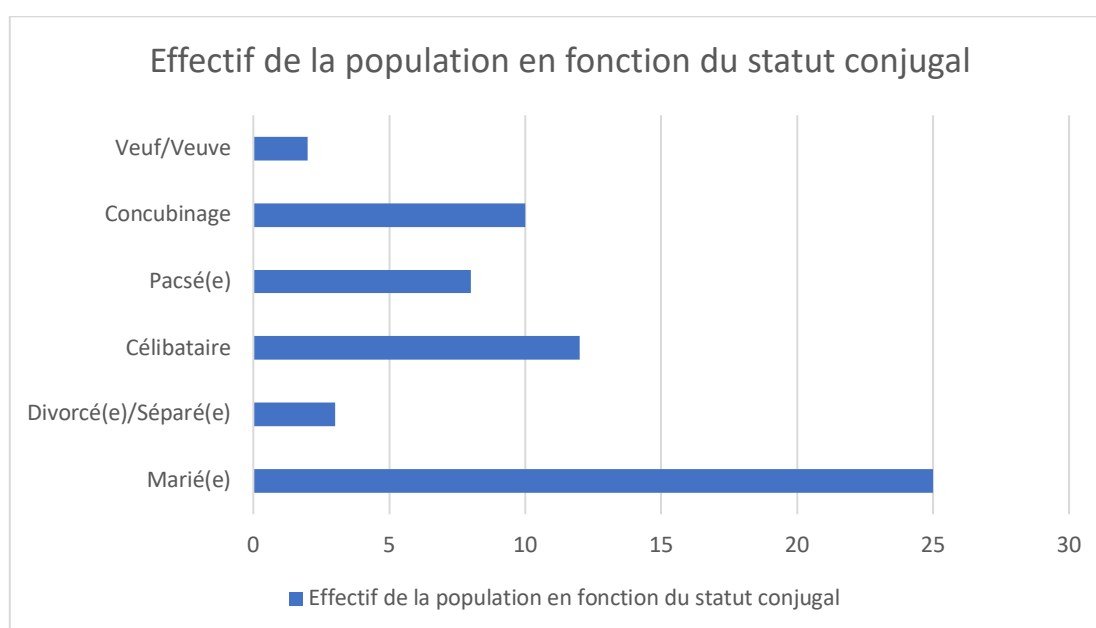


Figure 9: Répartition de la population selon le statut conjugal

3.1.4 Catégorie socioprofessionnelle de l'aidant

Pour cette section, seules les professions des proches aidants ont été examinées. Parmi les 44 proches aidants, la majorité sont des employés (12 personnes), suivis de près par 11 personnes au foyer. 5 sont retraités, 4 ont coché « autre » sans spécifier leur profession. 3 exercent une profession libérale, et 3 autres se définissent comme aidants familiaux. 2 sont ouvriers, tandis que 2 autres sont en recherche d'emploi. Enfin, il y a une personne dans la catégorie des cadres et une autre dans celle des professions libérales.

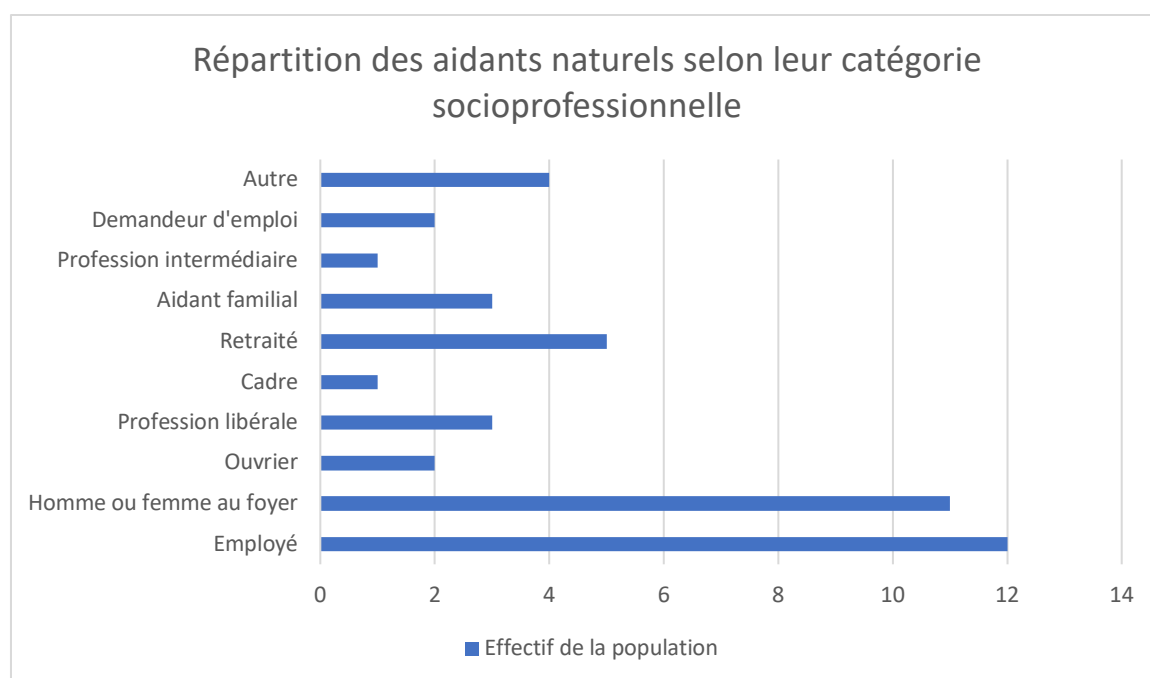


Figure 10: Répartition des aidants naturels selon leur catégorie socioprofessionnelle

3.1.5 Type d'aidant

La population étudiée se divise en deux grandes catégories : les proches aidants et les aidants professionnels. Parmi les 60 aidants, 44 sont des proches aidants, représentant 73,3% du total, tandis que 16 sont des aidants professionnels, soit 26,7%.

Parmi les 44 proches aidants, 40 sont les parents (père ou mère) de la personne aidée, ce qui représente 90,9%. Les 4 autres aidants incluent un conjoint, un ami, une sœur et un enfant de l'aidé. Les données sont reprises dans les graphiques qui suivent.

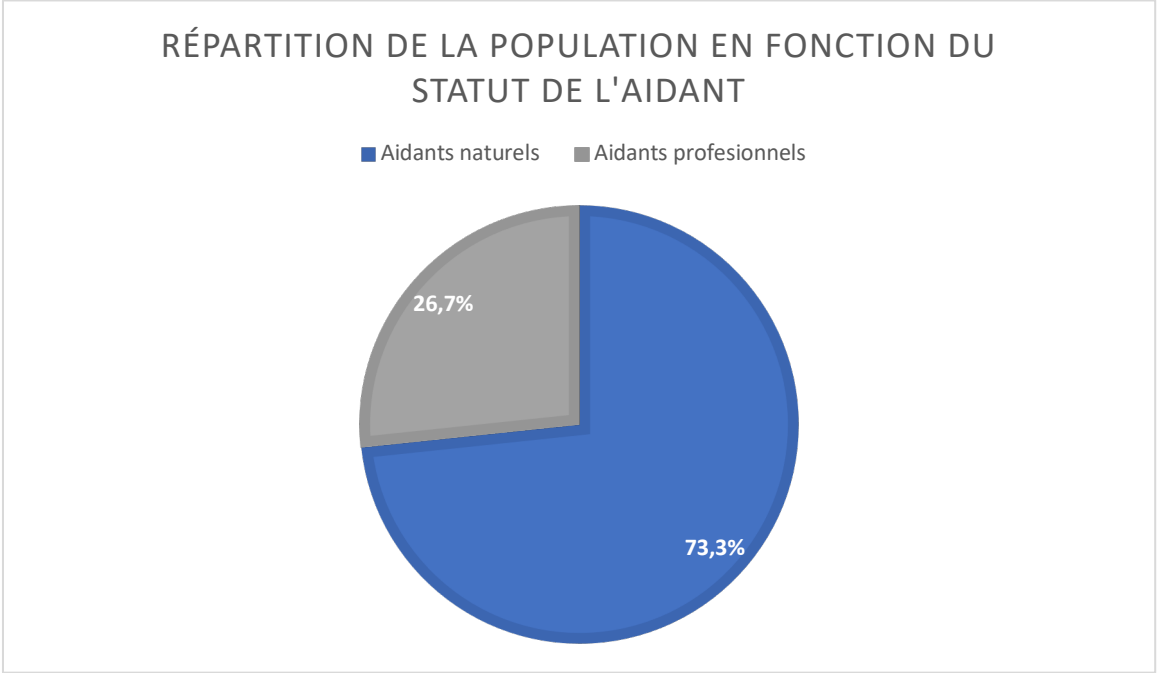


Figure 11: Répartition de la population en fonction du statut de l'aidant

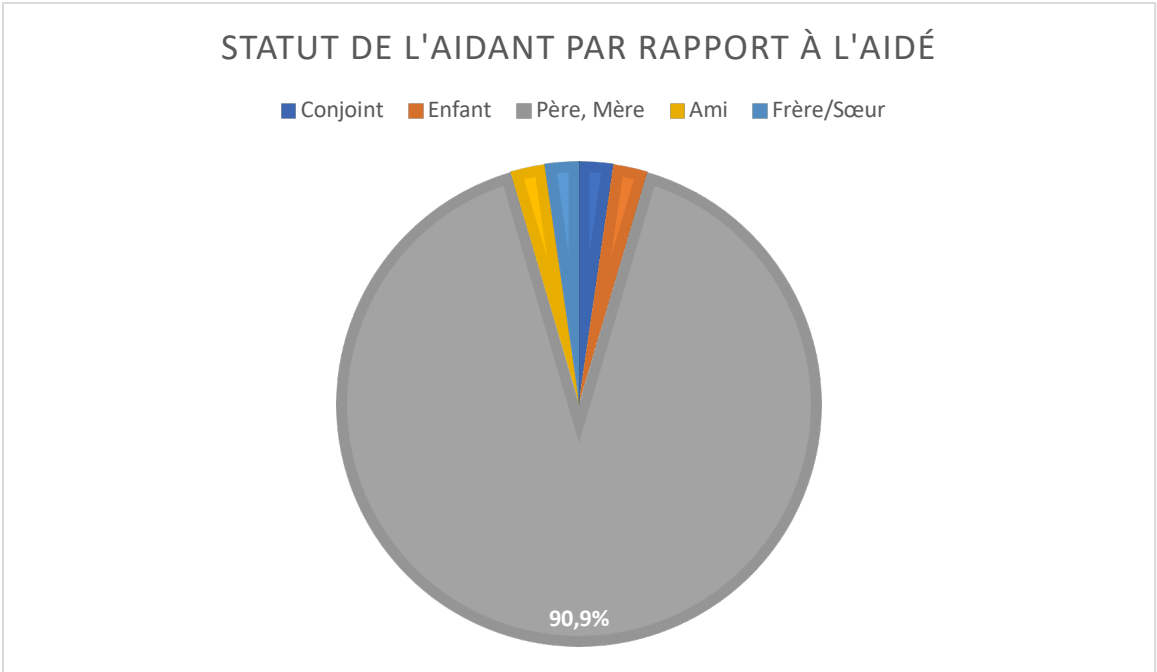


Figure 12: Lien entre l'aidant et l'aidé

3.2 Profil de la personne aidée

3.2.1 Age et sexe

Parmi les 60 personnes en situation de handicap, 39 sont des hommes et 21 sont des femmes.

En termes de répartition d'âge :

- 18 (30%) ont entre 1 et 9 ans
- 16 (26,7%) ont entre 10 et 19 ans
- 5 (8,3%) ont entre 20 et 29 ans
- 7 (11,7%) sont âgés de 30 à 39 ans
- 5 (8,3%) sont âgés de 40 à 49 ans
- 8 (13,3%) ont entre 50 et 59 ans
- 1 (1,7%) a entre 60 et 69 ans

Ces données sont reprises dans le graphique ci-dessous.

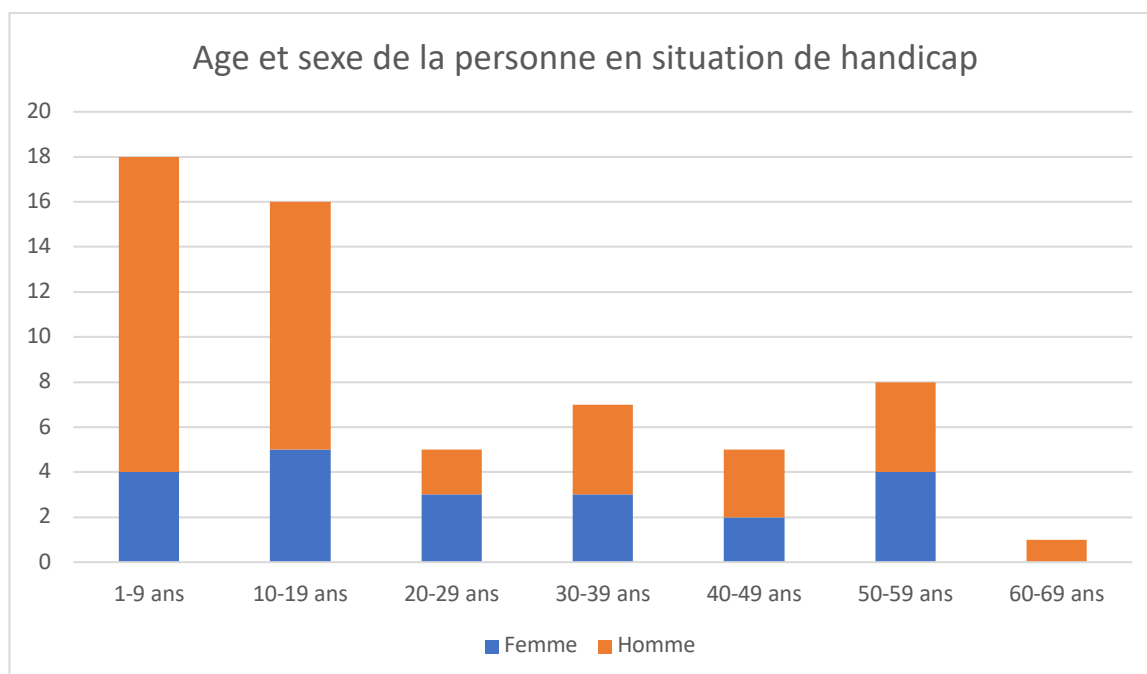


Figure 13: Répartition des personnes en situation de handicap selon l'âge et le sexe

3.2.2 Période d'aide

Pour cette question, seules les réponses des proches aidants ont été examinées. A égalité, 12 personnes ont répondu avoir aidé pendant une durée de 5 à 10 ans et 12 autres ont répondu pendant 10 à 20 ans. 9 aidants ont déclaré avoir apporté leur aide pendant plus de 20 ans et 6 ont mentionné une durée de 2 à 5 ans. Enfin, 2 personnes ont répondu avoir aidé entre 6 mois et 2 ans, et deux autres entre 0 et 6 mois.

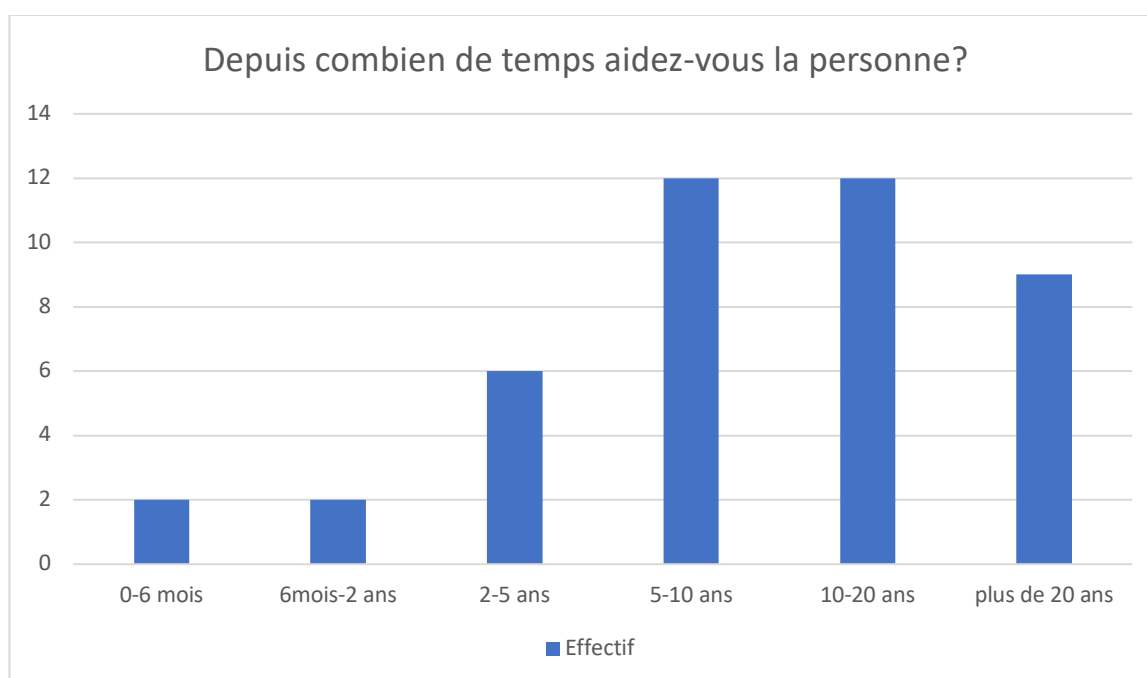


Figure 14: Répartition des aidants naturels en fonction de la période d'aide

3.2.3 Type d'handicap

A la question, « Précisez le type d'handicap qui touche votre proche », les aidants pouvaient cocher plusieurs cases. Ainsi, parmi les personnes en situation de handicap, 24 possèdent une déficience motrice, 7 une déficience sensitive et sensorielle et 43 une déficience mentale. Aucune ne présentait de déficience viscérale.

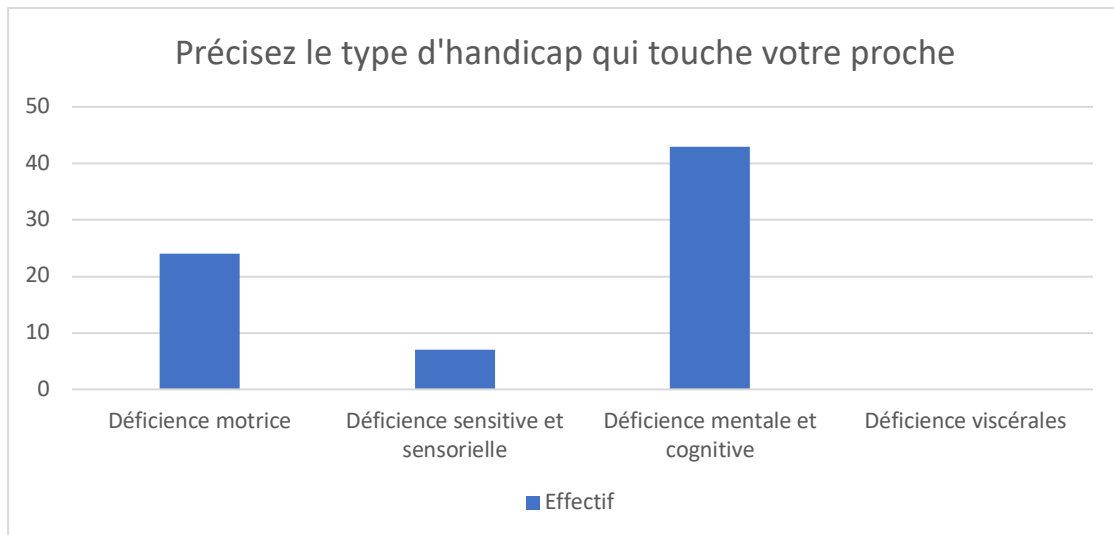


Figure 15: Type d'handicap des personnes aidées

3.3 L'aide au quotidien

A partir de cette section du questionnaire, uniquement les proches aidants ont répondu.

3.3.1 L'aide d'une structure

Parmi les 44 proches aidants, 26 ont déclaré avoir recours à une structure prenant en charge leur proche, ce qui correspond à 59%. En revanche, 18 ont indiqué qu'ils n'utilisaient pas ce type de service représentant ainsi 41%.

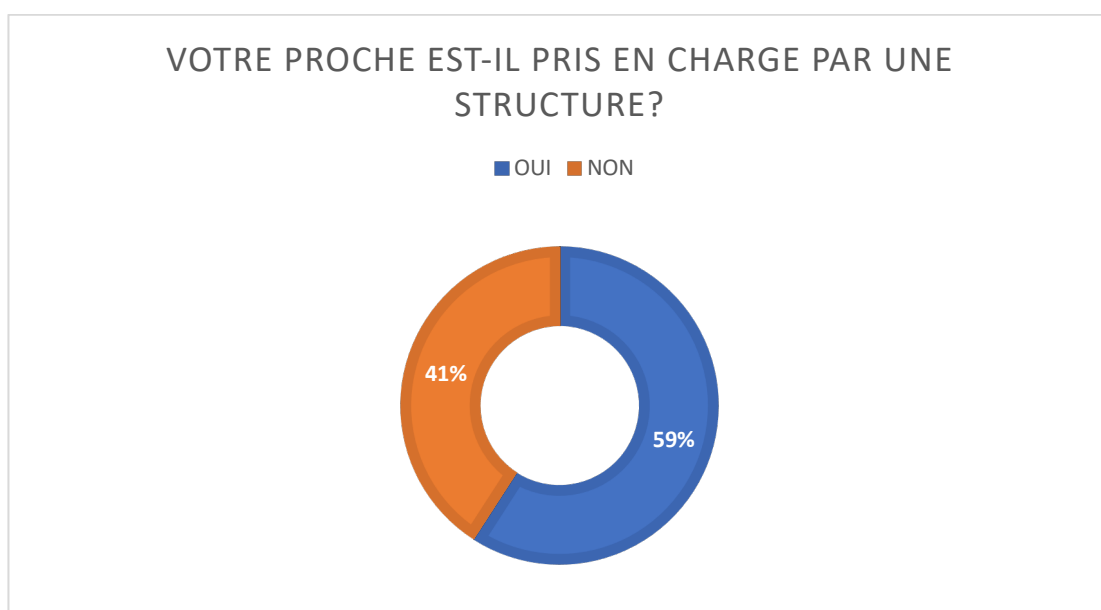


Figure 16: Pourcentage d'aidants faisant appel à une structure pour leur proche

Parmi les 26 personnes ayant répondu « oui » à la question, il leur a été demandé à quelle fréquence elles confiaient leur proche à une structure. La majorité, soit 17 aidants, a indiqué qu'ils le faisaient tous les jours de la semaine. 5 d'entre eux ne confient leur proche que quelques jours par semaine, et 3 ont coché la case 24 heures sur 24, tandis qu'une dernière a mentionné qu'elle confiait son proche 90 jours par an.

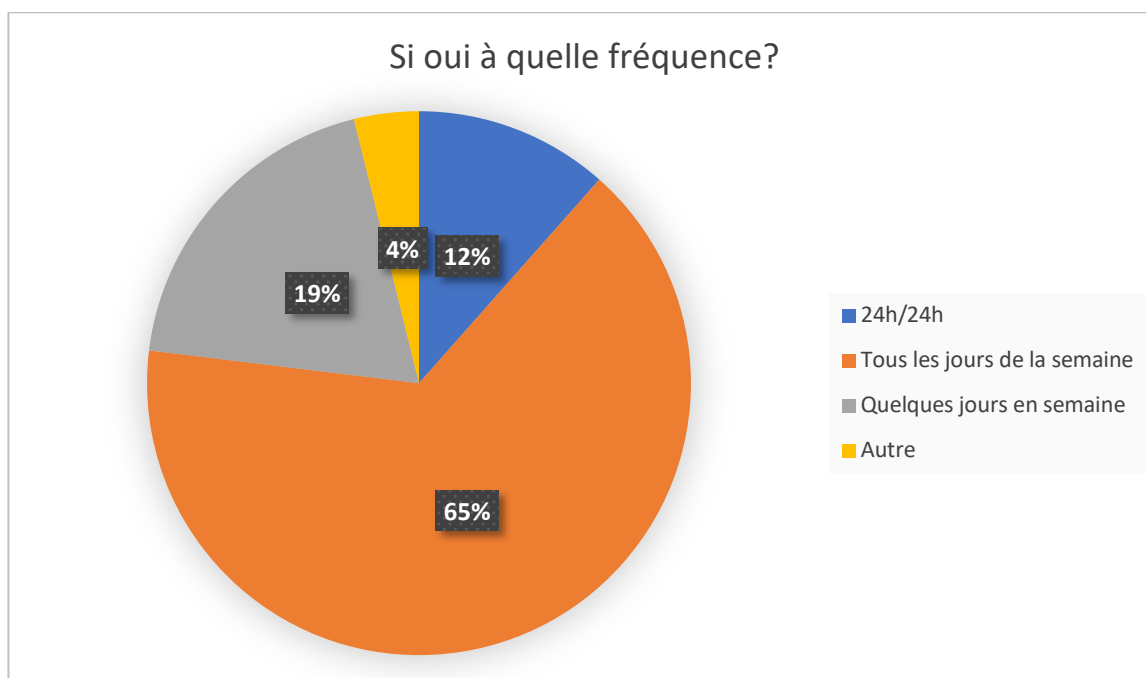


Figure 17: Fréquence de présence des aidés dans les structures

Parmi les 26 aidants ayant répondu « oui », seulement 21 ont précisé le type de structure. La majorité d'entre eux se trouvent dans des Instituts médicoéducatifs (IME), au nombre de 9. Trois sont en hôpital de jour, tandis que 3 autres sont dans des foyers d'accueil médicalisés (FAM). 2 sont en service d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD), et 2 autres en maisons d'accueil spécialisées (MAS). Enfin, une personne est en EHPAD et une autre dans un établissement régional d'enseignement adapté (EREA). Les données sont reprises dans le graphique qui suit.

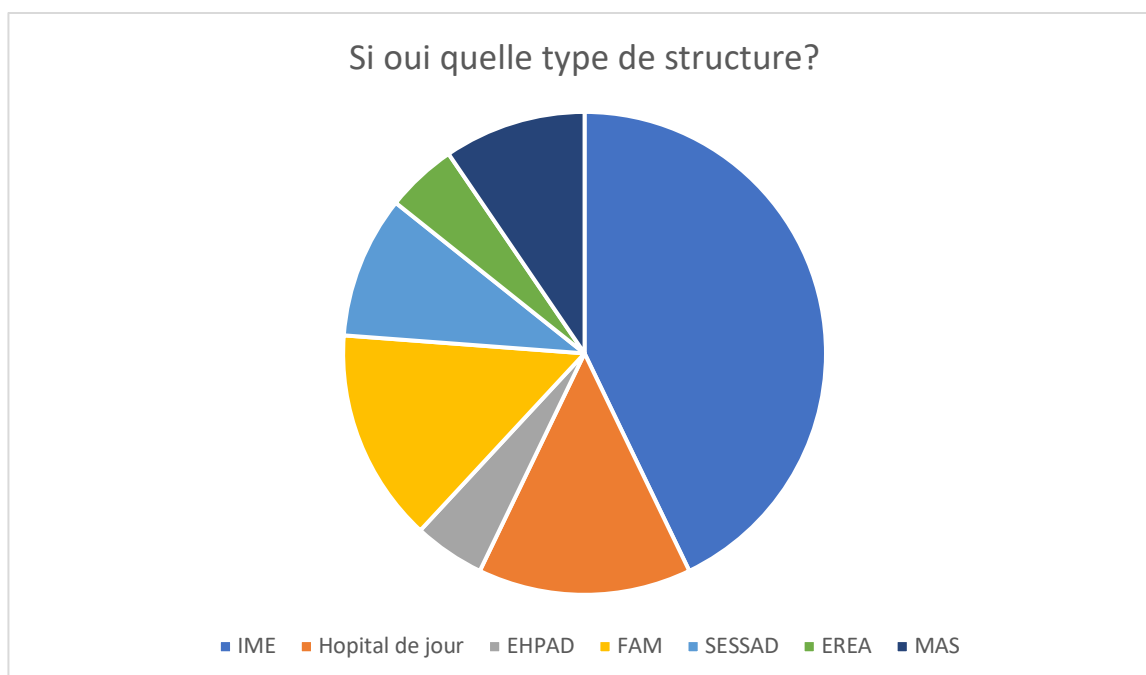


Figure 18: Type de structure accueillant les personnes en situation de handicap

Parmi les 18 aidants ayant répondu « non » à la question, il leur a été demandé de préciser les raisons de ce choix.

Sept d'entre eux n'en ressentent pas le besoin (soit 39 %), tandis que trois estiment qu'il n'y a pas de disponibilité dans leur zone géographique proche (soit 17 %). Deux personnes ont mentionné que leur proche ne le souhaitait pas (soit 11 %), et une a indiqué qu'elle ne savait pas à qui s'adresser. Enfin, cinq aidants ont choisi l'option « autre » (soit 28 %) en précisant leur réponse : deux ont indiqué que leur proche était en attente d'admission, deux autres ont noté que les structures n'étaient pas adaptées, et la dernière a précisé que la prise en charge de son proche se faisait dans le cadre libéral.

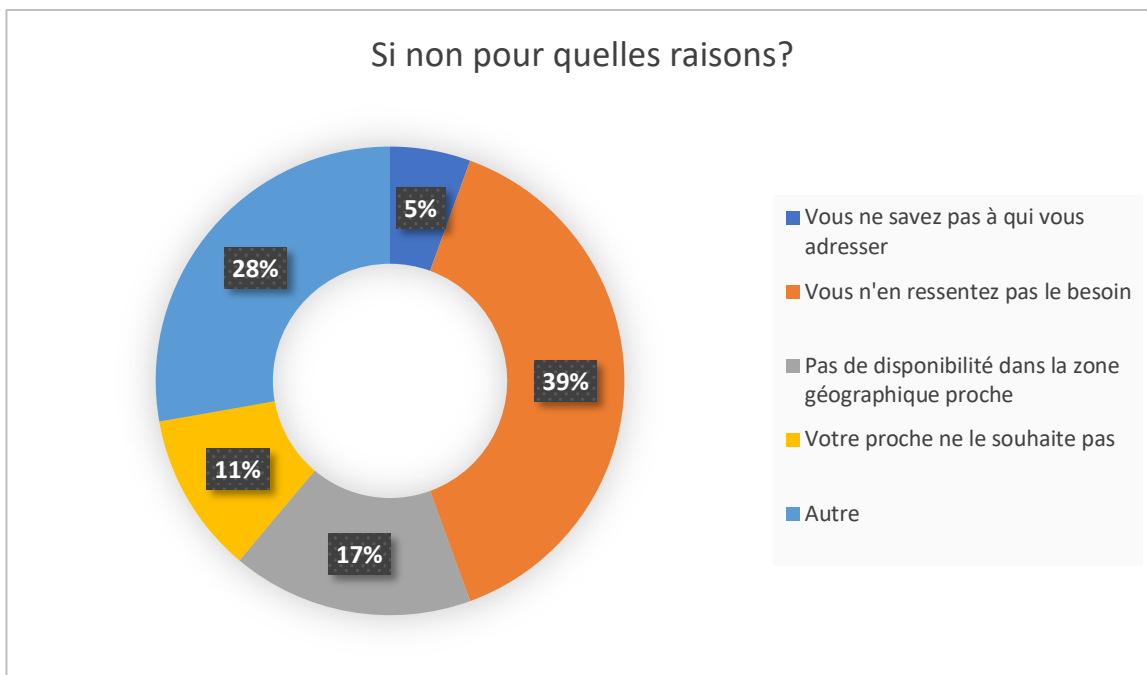


Figure 19: *Raisons des aidants ne confiant pas leur proche à une structure*

3.3.2 L'aide de professionnels

A la question « bénéficiez-vous de l'intervention de professionnels pour accompagner votre proche au quotidien », 31 aidants ont répondu « OUI » ce qui représente 70,5%. A l'inverse, 13 d'entre eux ont répondu « NON », soit 29,5%.

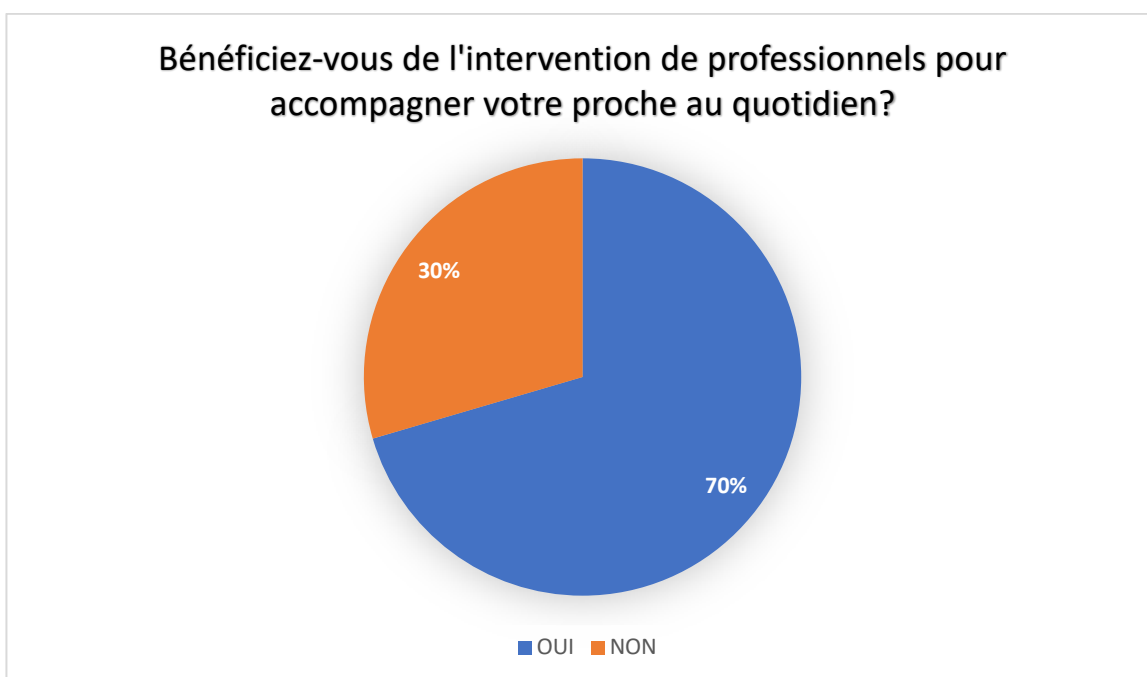


Figure 20: *Répartition des aidants ayant recours à des professionnels*

Pour les 31 aidants ayant répondu « oui » à la question, il leur était demandé de préciser le type de professionnels qui intervenaient auprès de leur proche.

Voici une liste des différents types de professions et des effectifs associés, classés par ordre décroissant :

- Orthophoniste : 17
- Psychomotricien : 9
- Ergothérapeute : 9
- Accompagnante des élèves en situation de handicap (AESH) : 8
- Kinésithérapeute : 7
- Autre : 6 (orthophoniste, éducatrice spécialisée x4 et psychologue x2)
- Infirmier/infirmière : 5
- Accompagnant éducatif et social (AES) : 4
- Neuropsychologue : 4
- Psychiatre : 3
- Assistant de vie dépendance et handicap : 2

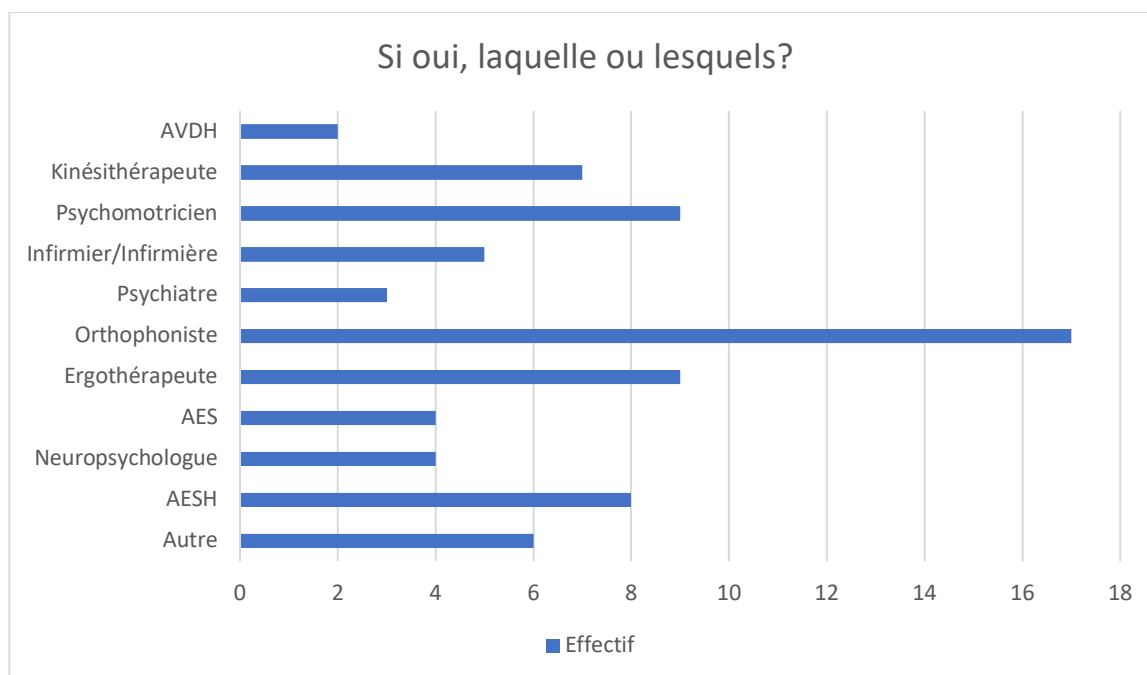


Figure 21: *Type de professionnels intervenant auprès des proches aidés*

Pour les 13 autres aidants ayant répondu « non », il leur était demandé pour quelle raison ils avaient fait ce choix. 7 aidants ont déclaré qu'ils n'en ressentent pas le besoin (54%), un d'entre eux a indiqué que la personne qu'il accompagnait ne le souhaitait pas (8%). 2 ont un entourage suffisamment disponible (15%) tandis que 2 autres ont déclaré avoir des difficultés à trouver des professionnels (15%). Enfin une personne a coché la cause « autre » sans donner de précision (8%).

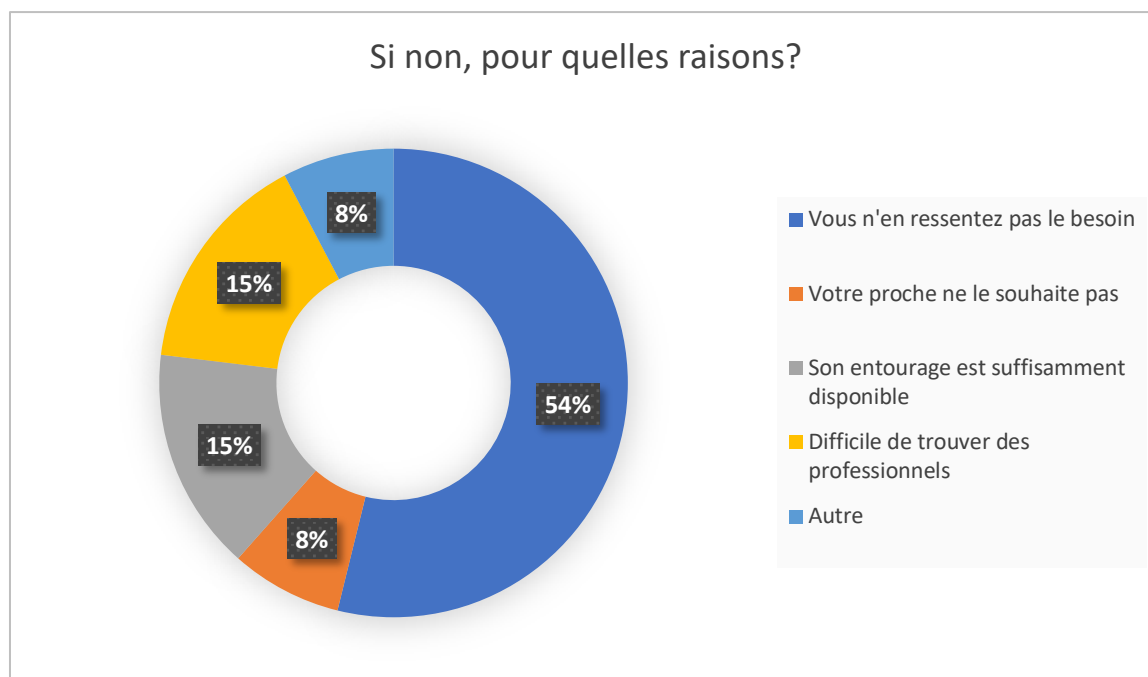


Figure 22: Raisons des aidants n'ayant pas recours à des professionnels pour leur proche

3.3.3 Aide financière

A la question « Bénéficiez-vous de compensations financières pour votre proche ou vous-même », les aidants pouvaient cocher plusieurs cases.

Une très grande majorité, soit 30 aidants, perçoit l'allocation d'éducation d'enfant handicapé (AEEH). La prestation de compensation du handicap (PCH) est touchée par 9 d'entre eux, tandis que 8 bénéficient de l'allocation adulte handicapée (AAH). Un aidant touche l'allocation journalière de présence parentale (AJPP), et deux personnes ont répondu ne pas savoir répondre à cette question. Enfin 4 aidants ont coché la case « autre » en précisant toucher des compléments ou bien l'allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP) ou encore ne rien toucher du tout.

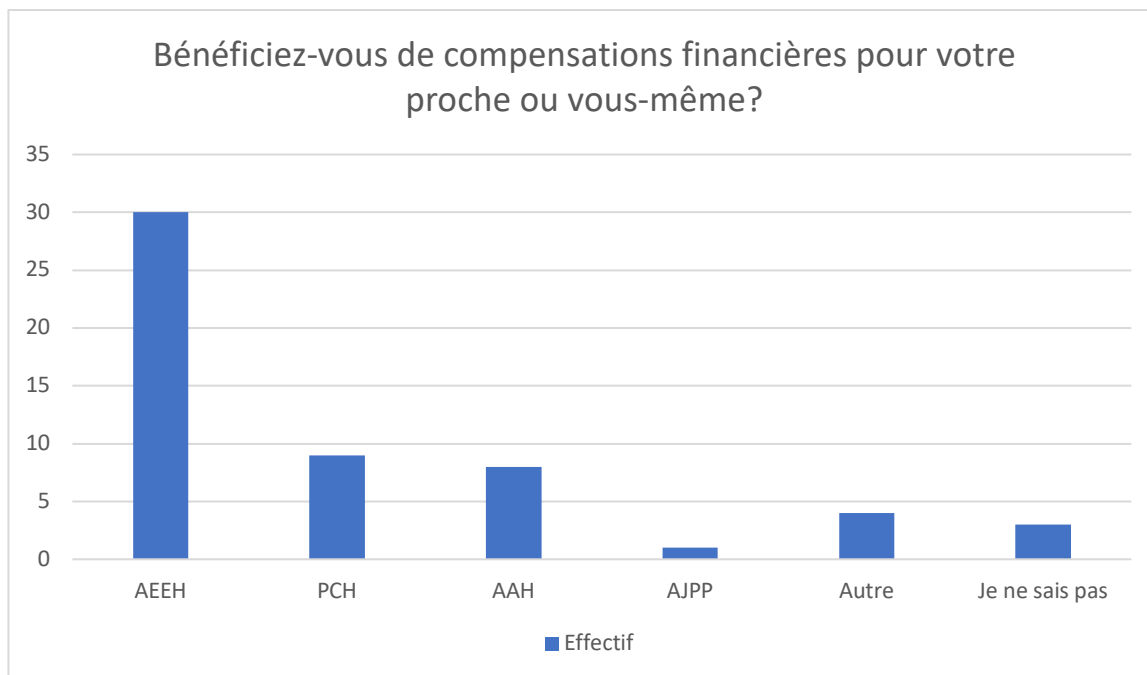


Figure 23: Type de compensations financières touchés par les aidants ou leur proche

3.3.4 L'aide familiale

A la question « Est-ce que d'autres proches interviennent aussi ? », 29 aidants ont répondu « OUI » soit 66% et les 15 autres ont répondu « NON » soit 34%.

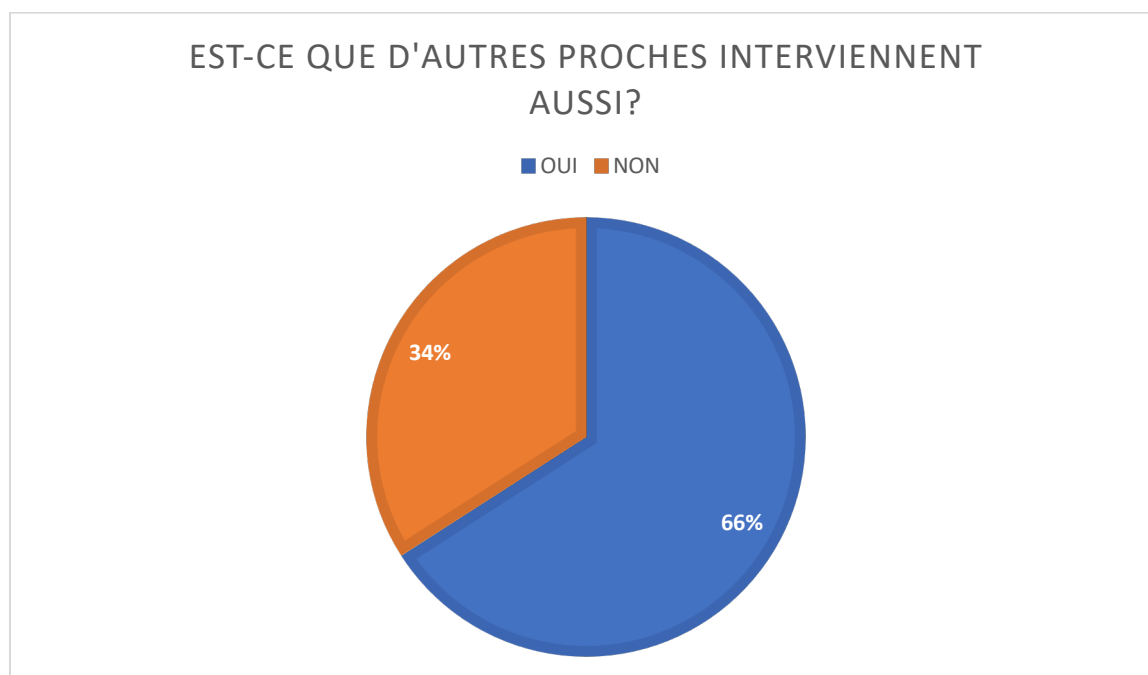


Figure 24: Pourcentage d'aidants recevant l'aide d'autres proches

Les 29 aidants ayant répondu « OUI » pouvaient cocher plusieurs cases afin de préciser le type de proche qui intervient.

Parmi les proches mentionnés, 21 sont des conjoints, 10 des frères ou sœurs, 6 des grands-parents, 4 des parents et un enfant. De plus, un aidant a coché la cause « autre » signifiant que l'intervenant est soit un oncle, une tante ou un cousin.

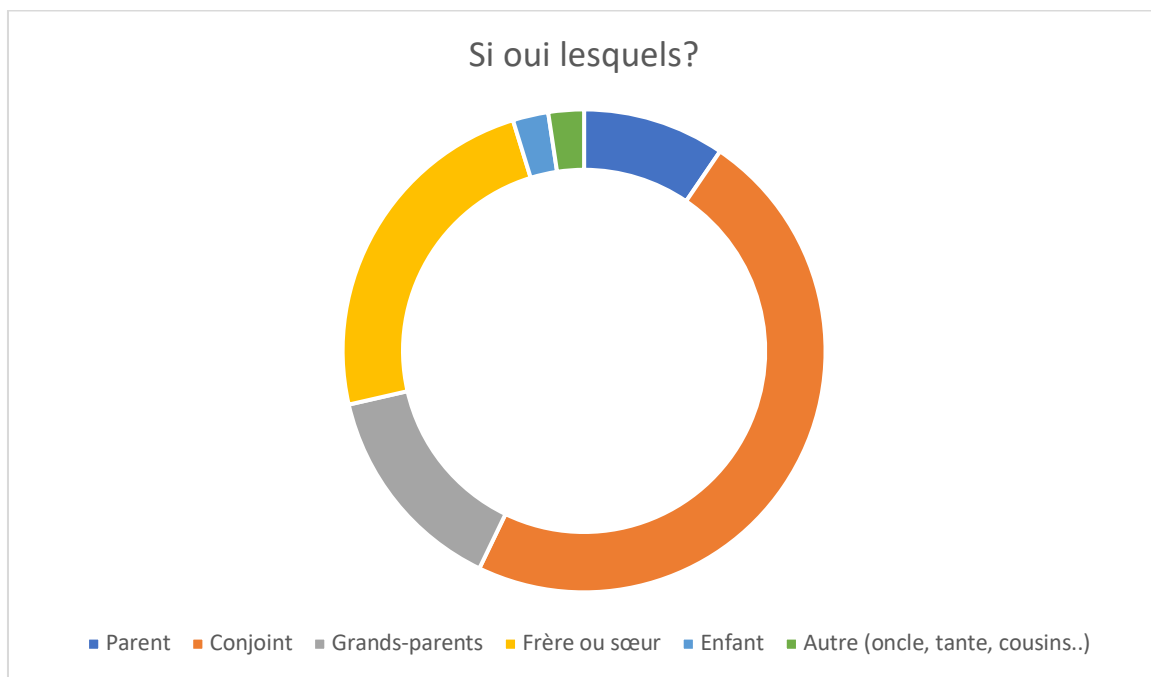


Figure 25: Type de proche intervenant en plus de l'aidant naturel

Aux 44 proches aidants , la question suivante leur a été posée : « Pouvez-vous vous ménager des moments de répit ? ».

17 aidants ont répondu « Très peu » (39%), 16 ont choisi « Parfois » (35%), 8 ont indiqué « Souvent » (19%) et 3 ont déclaré « Jamais » (7%).

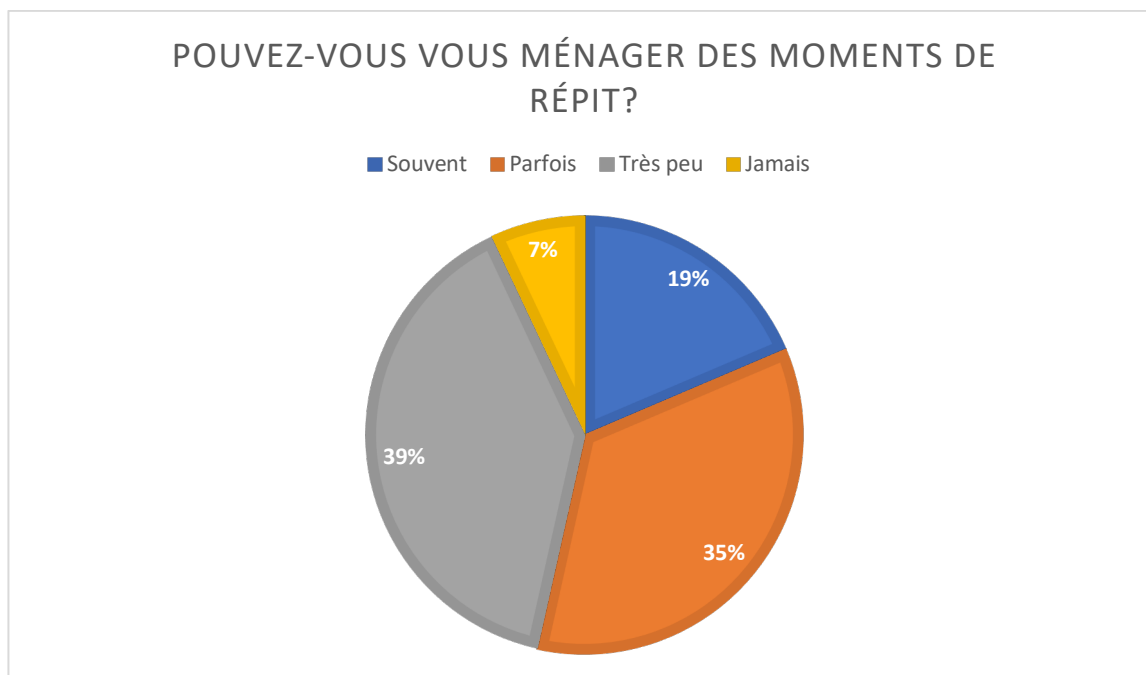


Figure 26: Répartition des aidants en fonction des moments de répit qu'ils peuvent s'accorder

Pour les aidants ayant répondu favorablement à la question précédente, il leur a été demandé de préciser « ces opportunités de répit », plusieurs réponses étaient possibles.

Pour la majorité d'entre eux, soit 17 aidants, ces moments de répit surviennent lorsque leur proche est à l'école. 12 d'entre eux reçoivent de l'aide d'autres proches. 4 aidants ont indiqué que leur proche se trouve dans un établissement hébergeant des personnes en situation de handicap, 3 bénéficient d'un hébergement temporaire tandis que 3 autres d'un hôpital de jour. Enfin, 2 aidants reçoivent l'aide de professionnels et 2 autres celle de bénévoles.

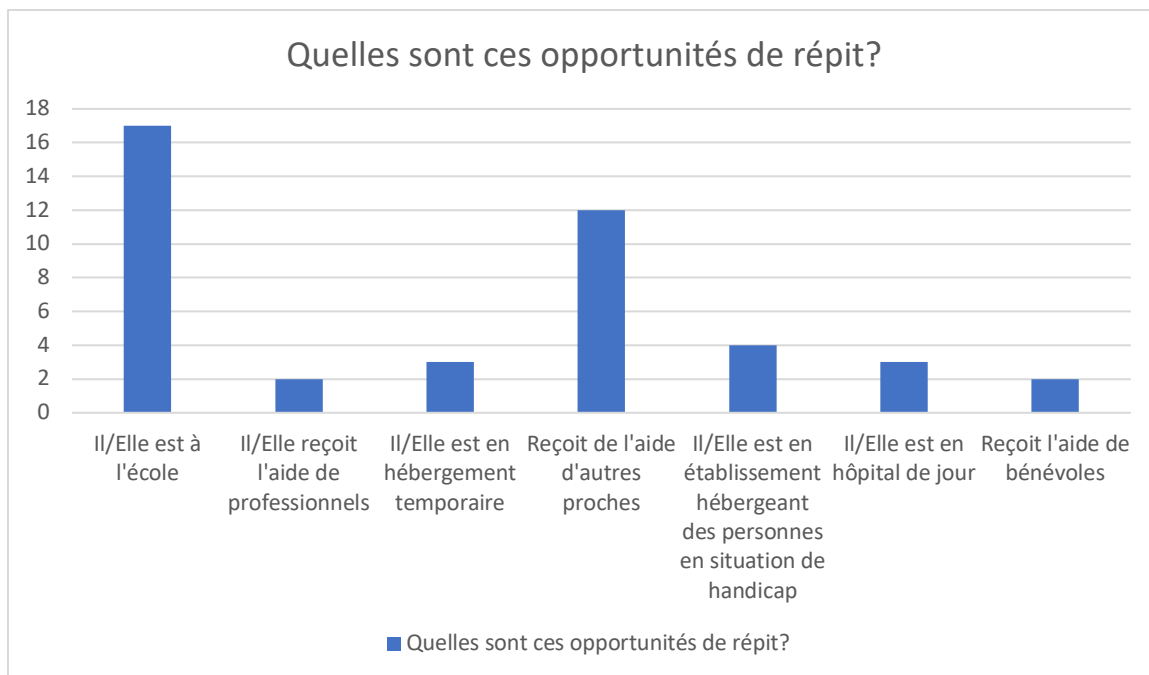


Figure 27: Opportunités de répit des aidants naturels

A la question « Avez-vous besoin de plus de moment de répit ? », 17 aidants ont répondu « NON » (38%), 7 ont indiqué ne pas savoir répondre (16%) et 20 d'entre eux ont répondu « OUI » (46%).

Parmi les 20 aidants ayant répondu « OUI », 17 souhaitent quelques heures dans la semaine (85%) tandis que 3 autres préfèrent une journée entière (15%).

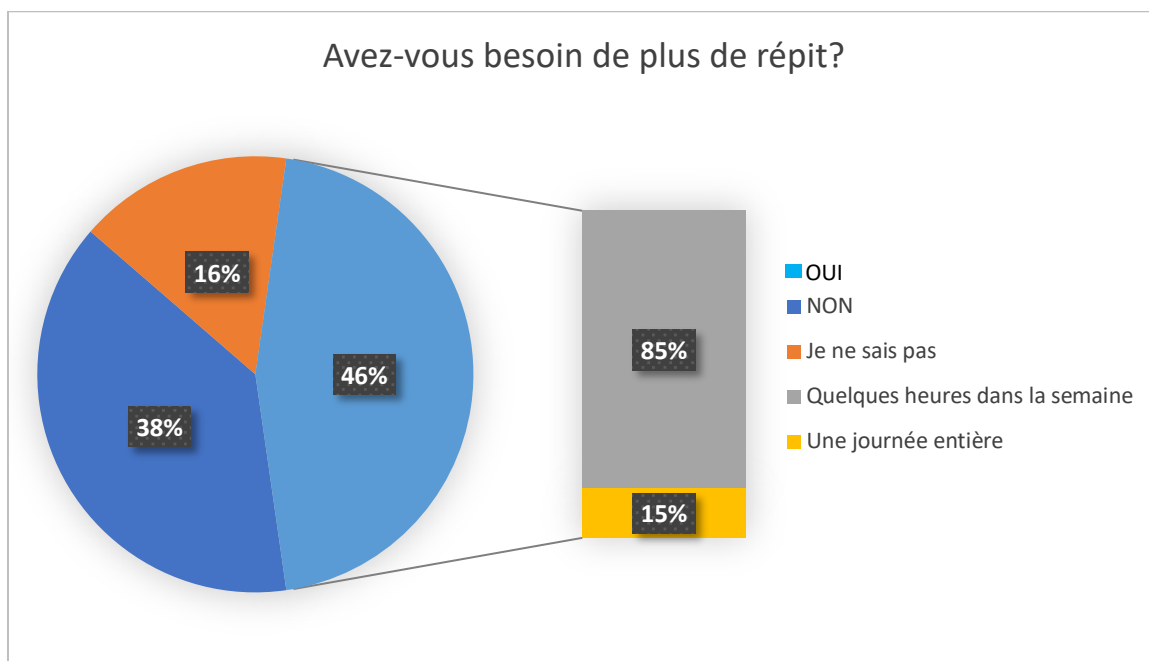


Figure 28: Répartition des aidants en fonction de leur besoin de répit

3.4 L'impact du statut d'aidant au quotidien

3.4.1 Vie familiale

A la question « L'accompagnement de la personne a-t-il modifié les rapports au sein de votre famille ? », certains aidants ont coché plusieurs cases. Par exemple, certains précisent que cela a rapproché certains membres de la famille tout en en éloignant d'autres.

14 aidants n'ont pas constaté de changement, 13 trouvent que cela les a rapprochés tandis que 4 indiquent que cela les a éloignés. 10 estiment que les relations sont devenues parfois tendues, 3 ont coché la case « sans objet » car ils n'ont pas d'autres membres dans leur famille et 3 déclarent ne pas savoir répondre.

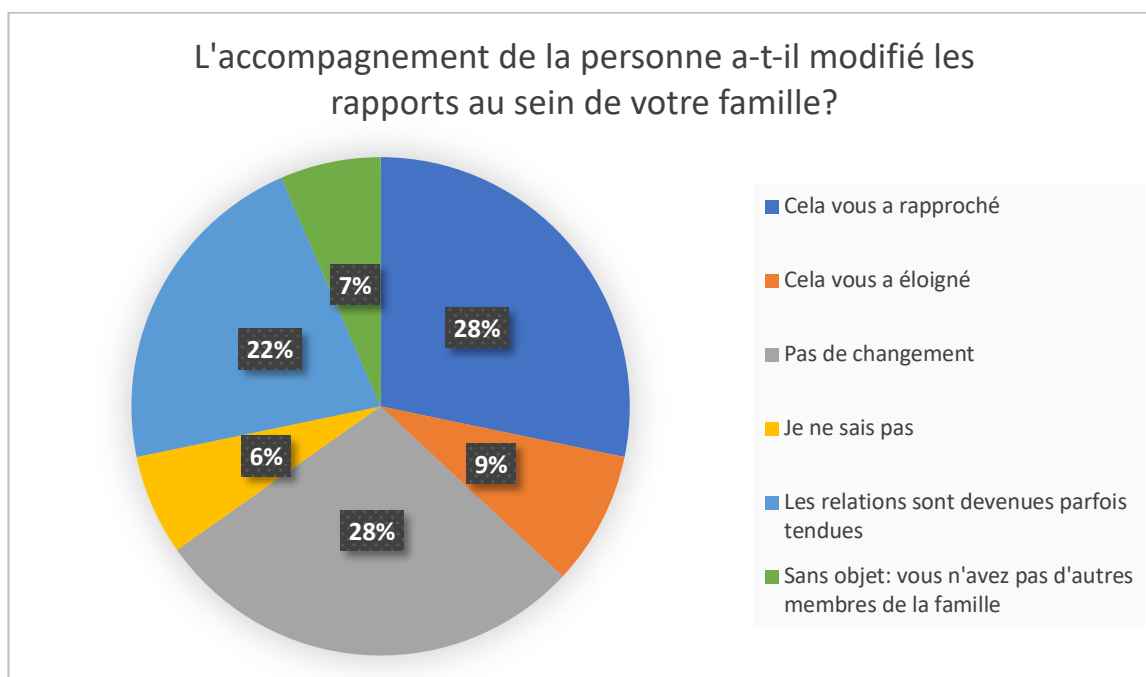


Figure 29: Type de rapport au sein de la famille depuis l'entrée en situation d'aidance

A la question « L'accompagnement de votre proche a-t-il redéfini la répartition des tâches et responsabilités au sein de la famille ? », 19 aidants déclarent assurer à eux seul la majorité des tâches au quotidien (43%). 8 d'entre eux estiment que la répartition des tâches n'a pas changé (18%), tandis que 8 autres indiquent que certains membres de la famille ont pris en charge plus de responsabilités (18%). 6 trouvent que les responsabilités ont été redistribuées de manière équitable (14%) et 3 déclarent de pas savoir (7%).

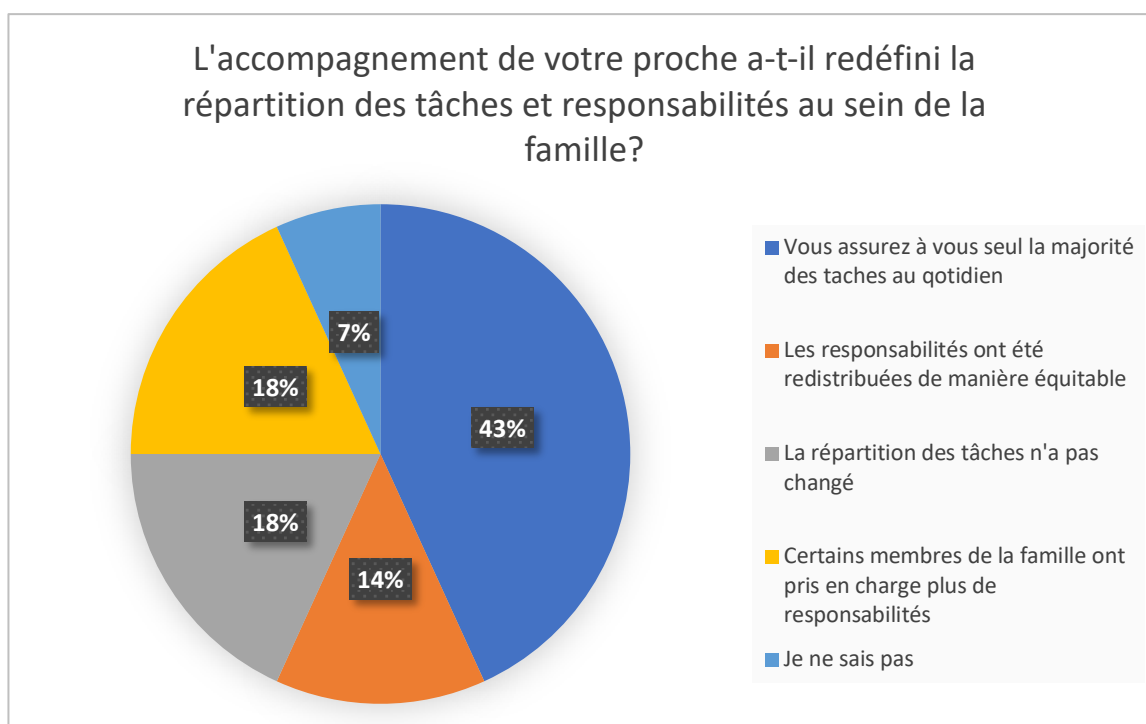


Figure 30: Répartition des tâches et responsabilités au sein de la famille depuis l'accompagnement du proche en situation de handicap

3.4.2 Vie professionnelle

A la question « L'accompagnement de votre proche a-t-il eu des conséquences sur votre vie professionnelle ? », 16 aidants ont répondu « Toujours » (35%), 11 ont choisi « Jamais » (26%), 10 ont indiqué « Souvent » (23%) et 7 ont déclaré « Parfois » (16%).

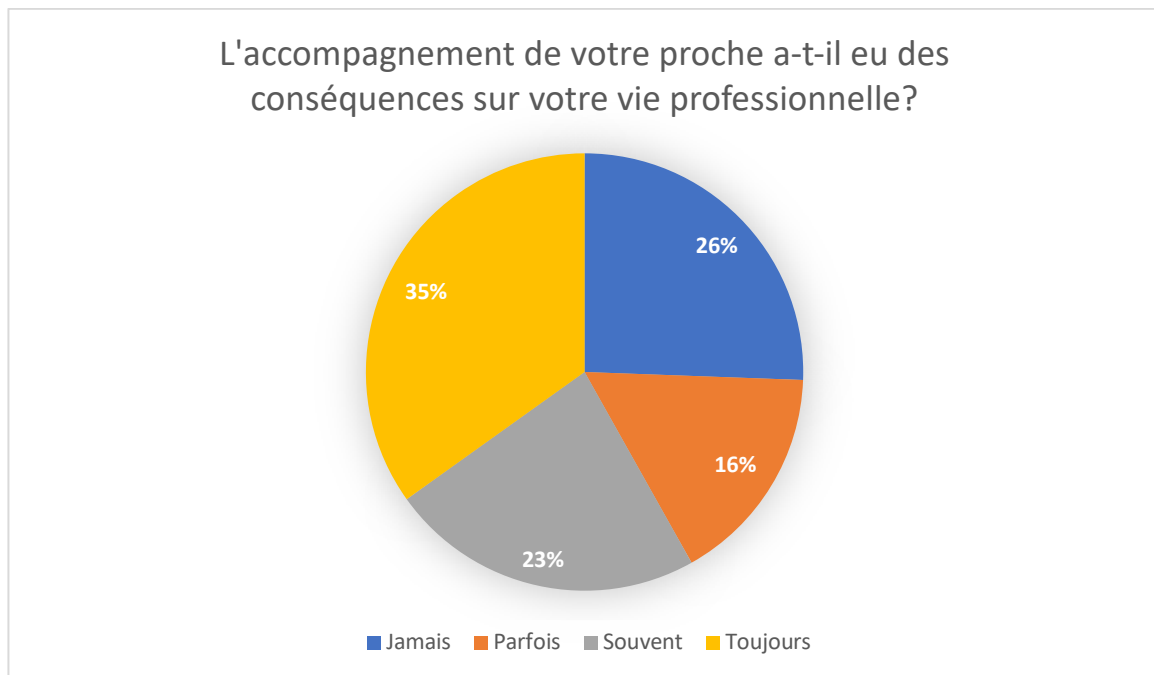


Figure 31: *Pourcentage d'aidants ayant eu des conséquences sur leur vie professionnelle*

Les 33 aidants ayant répondu positivement à la dernière question pouvaient préciser les conséquences sur leur vie professionnelle.

18 aidants ont dû arrêter leur activité professionnelle, 7 bénéficient de flexibilité dans leurs horaires. 5 d'entre eux travaillent à temps partiel, 4 s'arrangent avec leurs collègues tandis que 4 autres ont renoncé à des opportunités de carrière. Enfin, un aidant recourt au télétravail et un autre a bénéficié d'un départ à la retraite anticipé.

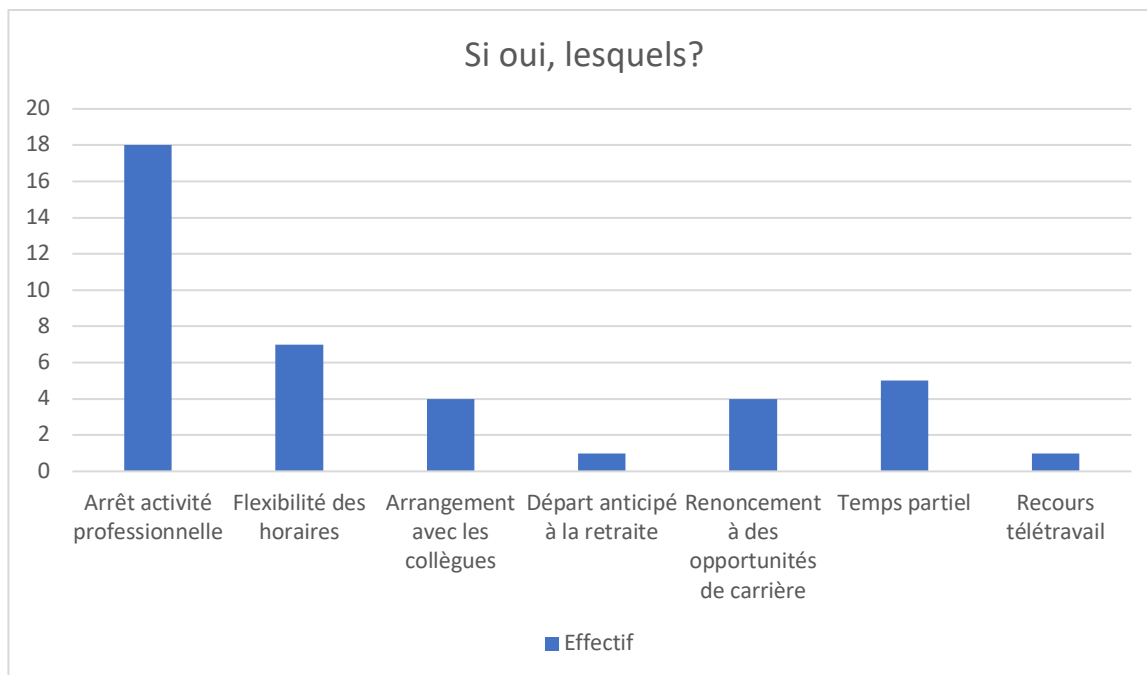


Figure 32: Type de conséquence sur la carrière professionnelle des aidants

A la question « Votre situation d'aidant est-elle connue dans votre environnement professionnel ? », 33 aidants ont répondu. 13 d'entre eux ont indiqué « OUI » (39%), 17 ont répondu « NON » (52%) et 3 ont déclaré ne pas savoir (9%).

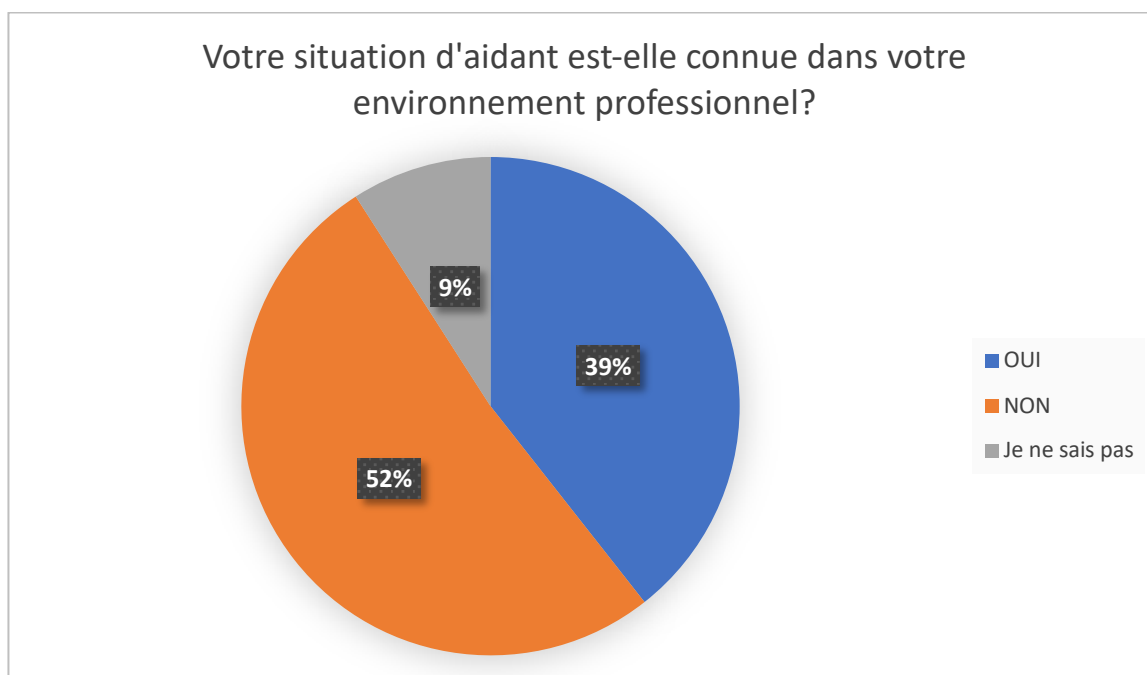


Figure 33: Pourcentage d'aidants ayant leur situation connue dans leur environnement professionnel

3.4.3 Santé

A la question « Votre situation d'aidant a-t-elle un impact sur votre santé ? », 11 aidants (25%) ont répondu « tout à fait d'accord », 10 sont « d'accord » (23%), 4 ne sont « pas d'accord » (9%) et 9 ont déclaré « pas du tout d'accord » (20%). Enfin, 10 aidants (23%) ne savent pas le dire.

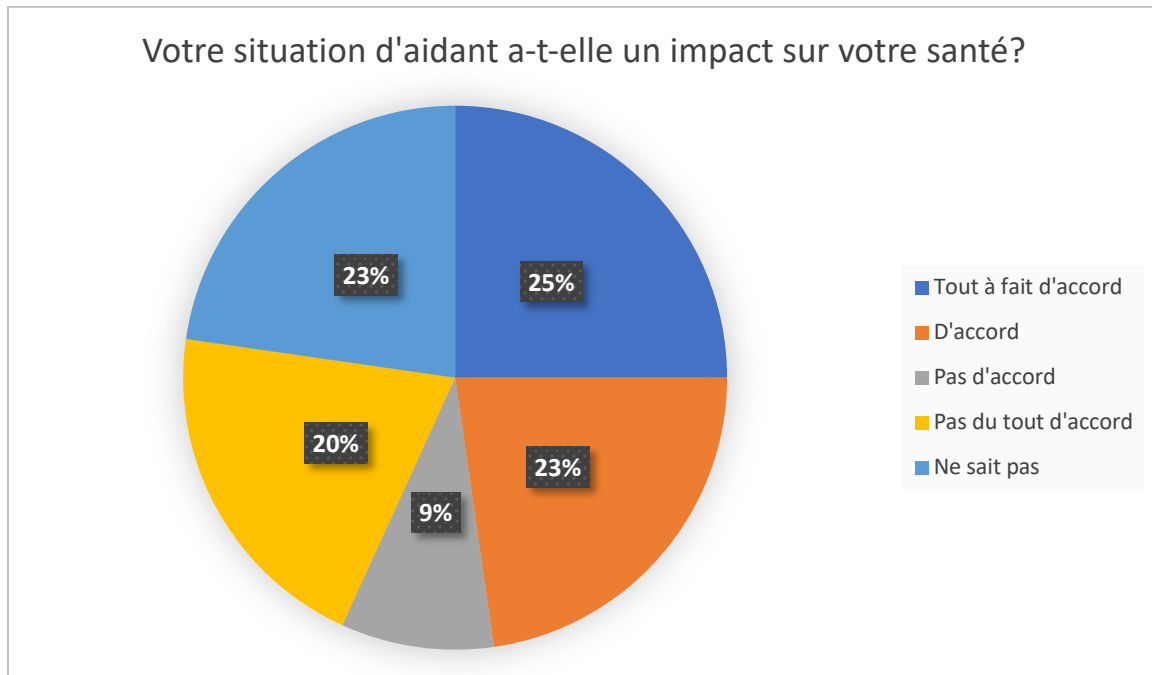


Figure 34: *Ressenti des aidants sur leur santé*

A la question « Le fait d'être aidant vous a-t-il conduit à renoncer à des soins généraux (médecin généraliste...) ? », 20 aidants ont répondu « Jamais » (46%), 15 ont indiqué « Rarement » (34%), 9 ont déclaré « Souvent » (20%) et aucun n'a coché la case « Toujours ».

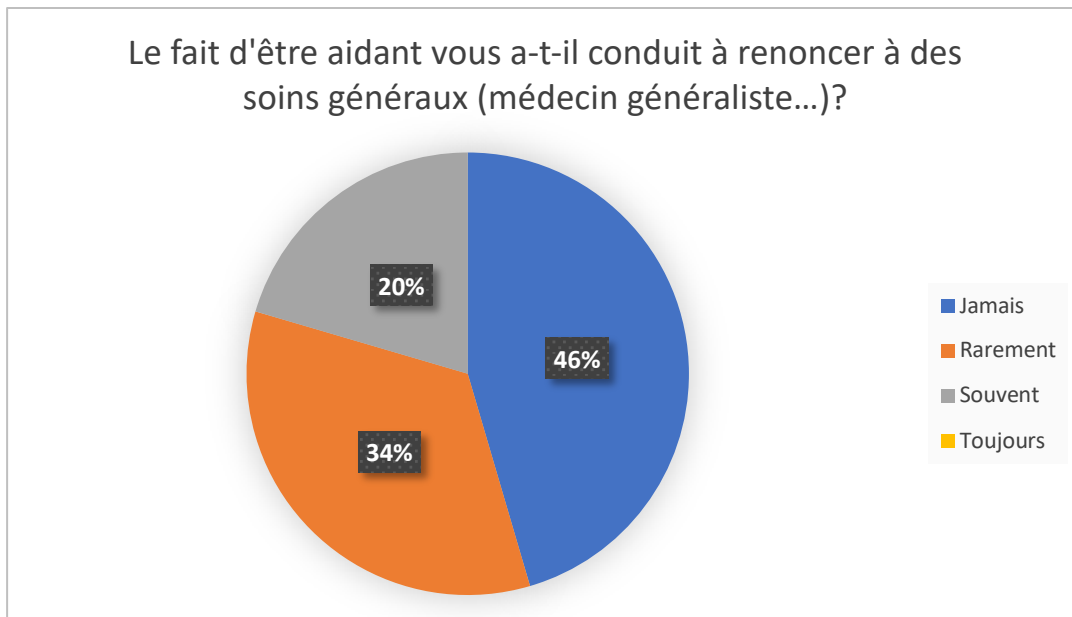


Figure 35: Pourcentage d'aidants ayant renoncé à des soins généraux

A la question « Le fait d'être aidant vous a-t-il conduit à renoncer à des soins spécialisés (dentaire, gynécologue...) ? », 23 aidants ont répondu « Jamais » (52%), 11 ont indiqué « Rarement » (25%), 9 ont déclaré « Souvent » (21%) et un aidant a coché la case « Toujours » (2%).

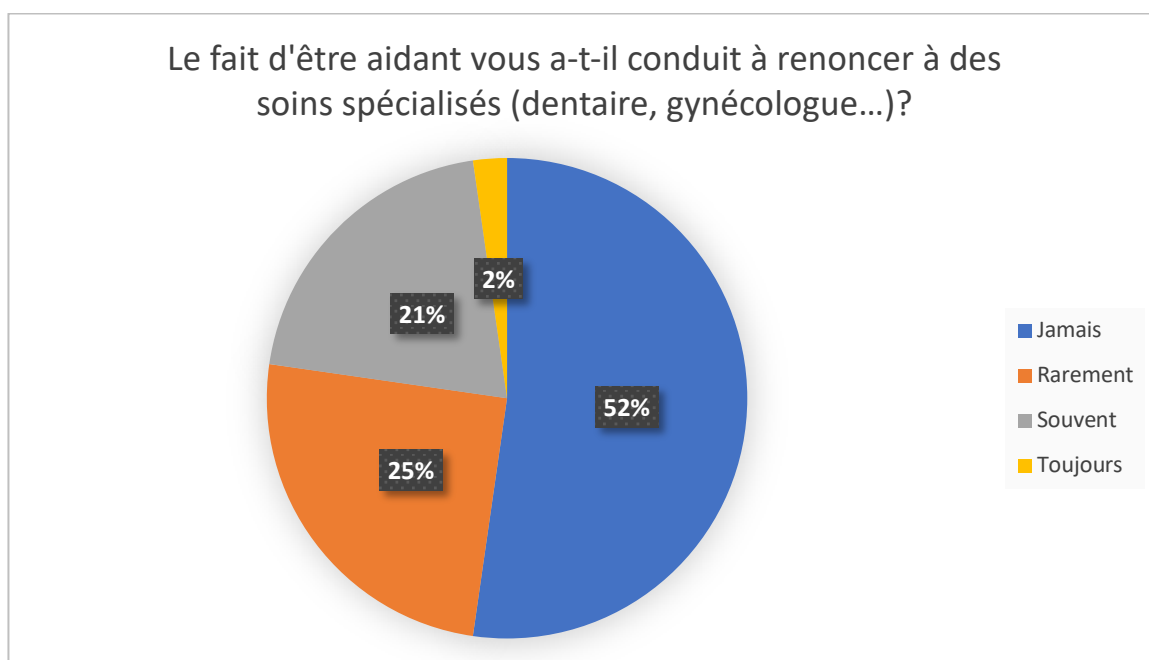


Figure 36: Pourcentage d'aidants ayant renoncé à des soins spécialisés

A la question « Pour quelles raisons principales avez-vous renoncé à des soins ? », les aidants pouvaient sélectionner plusieurs réponses. 14 d'entre eux ont déclaré manquer de temps, 11 autres ont mentionné qu'ils devaient rester auprès de leur proche. 3 aidants ont indiqué qu'ils ne savaient pas à qui s'adresser, 3 autres ont estimé que le temps d'attente était trop long tandis que 2 aidants ont indiqué un manque de moyens financiers.

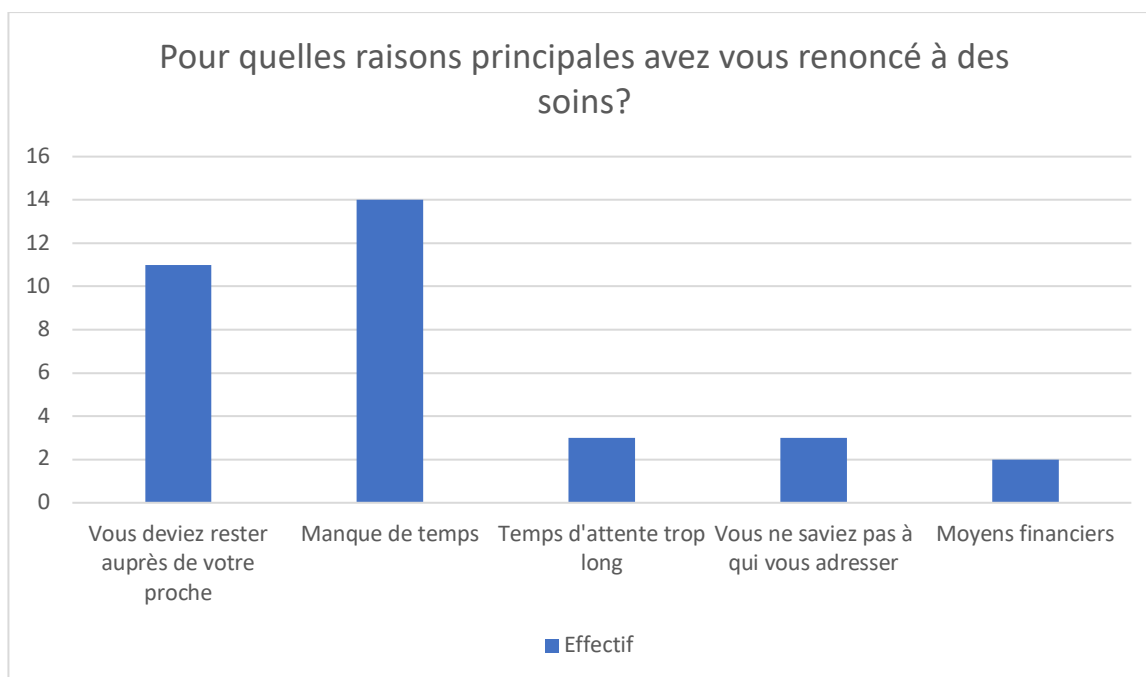


Figure 37: Raisons des aidants ayant renoncé à des soins médicaux

A la question « Ressentez-vous de la fatigue physique ? », 3 aidants ont répondu « Jamais » (7%), 10 ont indiqué « Rarement » (23%), 26 ont déclaré « Souvent » (59%) et 5 aidants ont coché la case « Toujours » (11%).

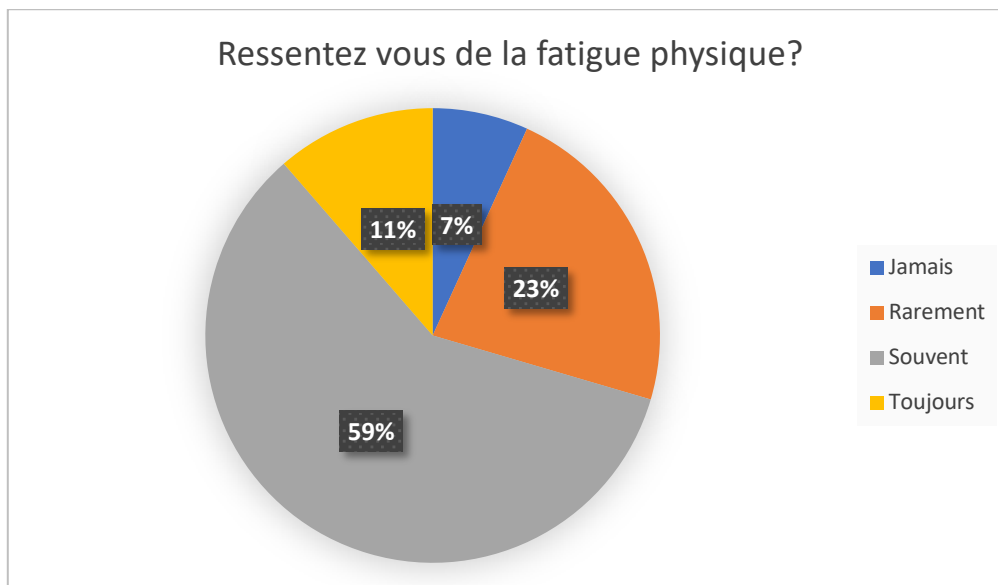


Figure 38: *Pourcentage d'aidants ressentant de la fatigue physique*

A la question « Vous sentez-vous stressé ? », 6 aidants ont répondu « Jamais » (14%), 10 ont indiqué « Rarement » (23%), 19 ont déclaré « Souvent » (43%) et 9 aidants ont coché la case « Toujours » (20%).



Figure 39: *Pourcentage d'aidants ressentant du stress*

A la question « Ressentez-vous de la fatigue psychologique ? », 6 aidants ont répondu « Jamais » (14%), 12 ont indiqué « Rarement » (27%), 20 ont déclaré « Souvent » (45%) et 6 aidants ont coché la case « Toujours » (14%).

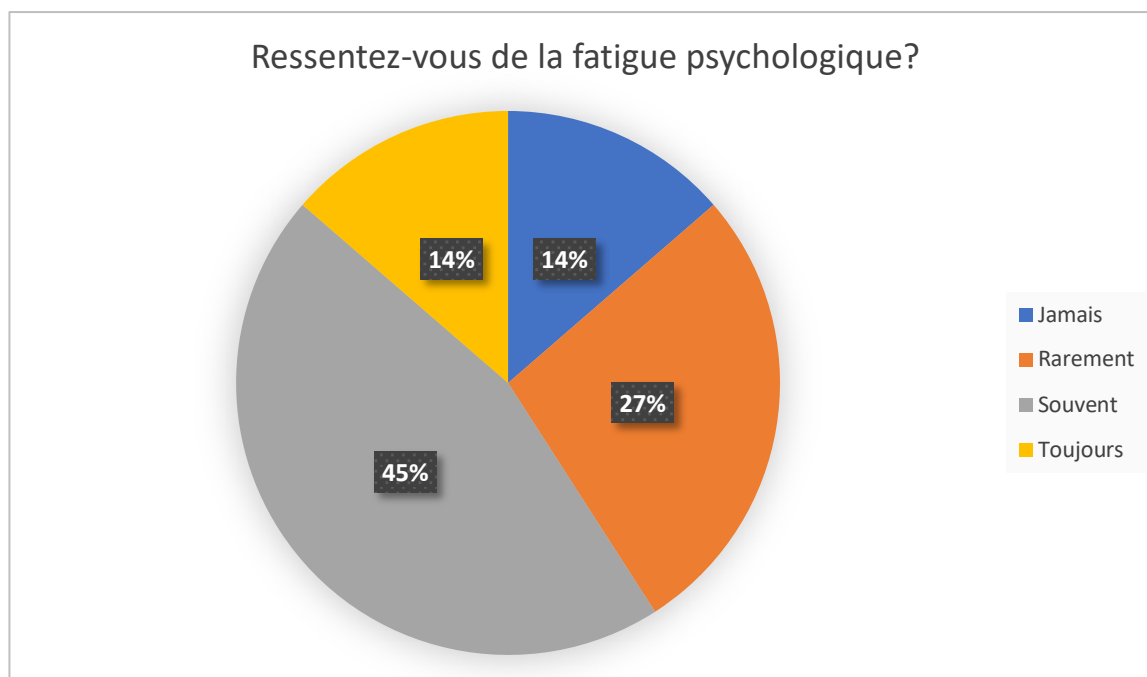


Figure 40: Pourcentage d'aidants ressentant de la fatigue psychologique

A la question « Prenez-vous des médicaments pour vous aider à dormir ou gérer le stress (Tranquillisants, somnifères, antidépresseurs...) ? », 29 aidants ont répondu « Jamais » (66%), 9 ont indiqué « Occasionnellement » (20%), 6 ont déclaré « Tous les jours » (14%) et aucun aidant n'a coché la case « 2 à 3 fois par semaine » (0%).

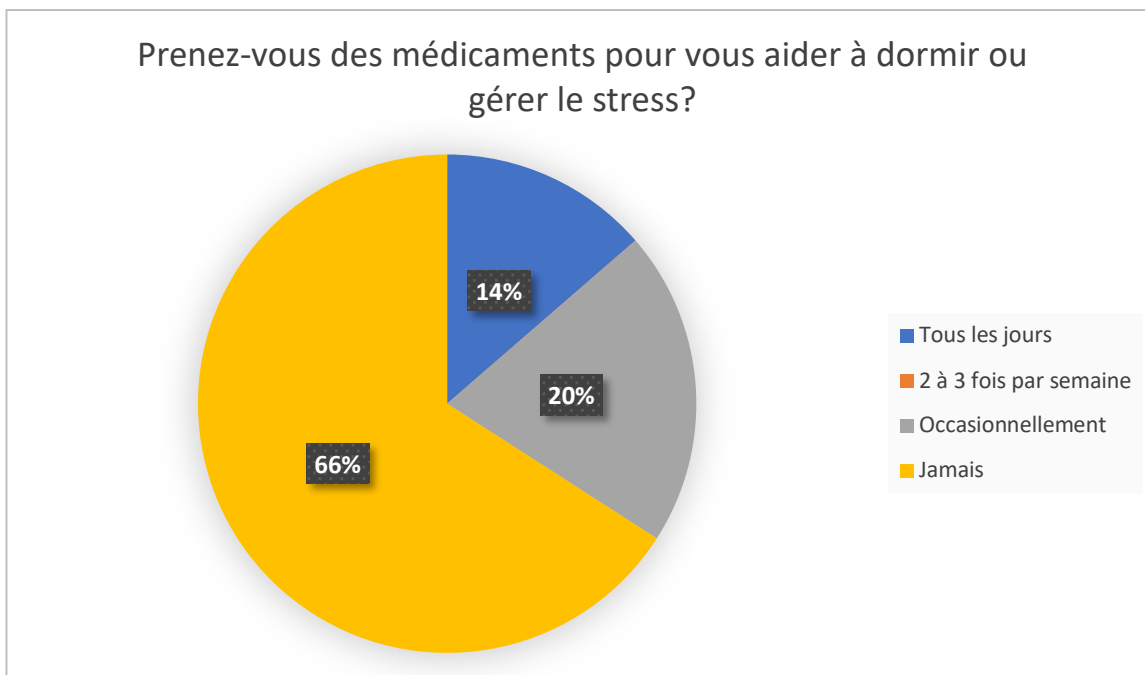


Figure 41: *Pourcentage d'aidants prenant des médicaments pour aider à dormir ou gérer le stress*

3.5 L'aidant et la santé buccodentaire

3.5.1 Gestion de la santé bucco-dentaire

A la question « Aidez-vous votre proche pour son hygiène orale ? », 4 aidants ont répondu « Jamais » (9%), 6 ont indiqué « Rarement » (14%), 11 ont déclaré « Souvent » (25%) et 23 aidants ont coché la case « Toujours » (52%).

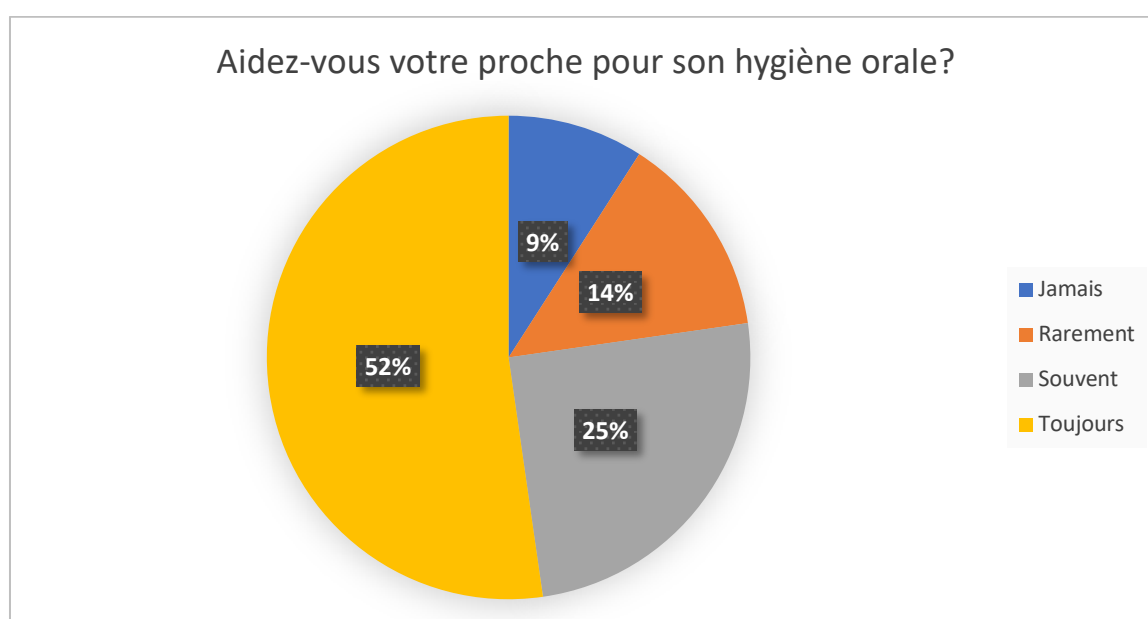


Figure 42: *Pourcentage d'aidants aidant leur proche pour leur hygiène buccodentaire*

Sur les 40 aidants ayant répondu positivement à la dernière question, il leur a été demandé s'ils éprouvaient des difficultés à effectuer le brossage de leur proche. 25 aidants (62%) ont répondu « OUI » tandis que les 15 autres ont déclaré « NON » (38%).

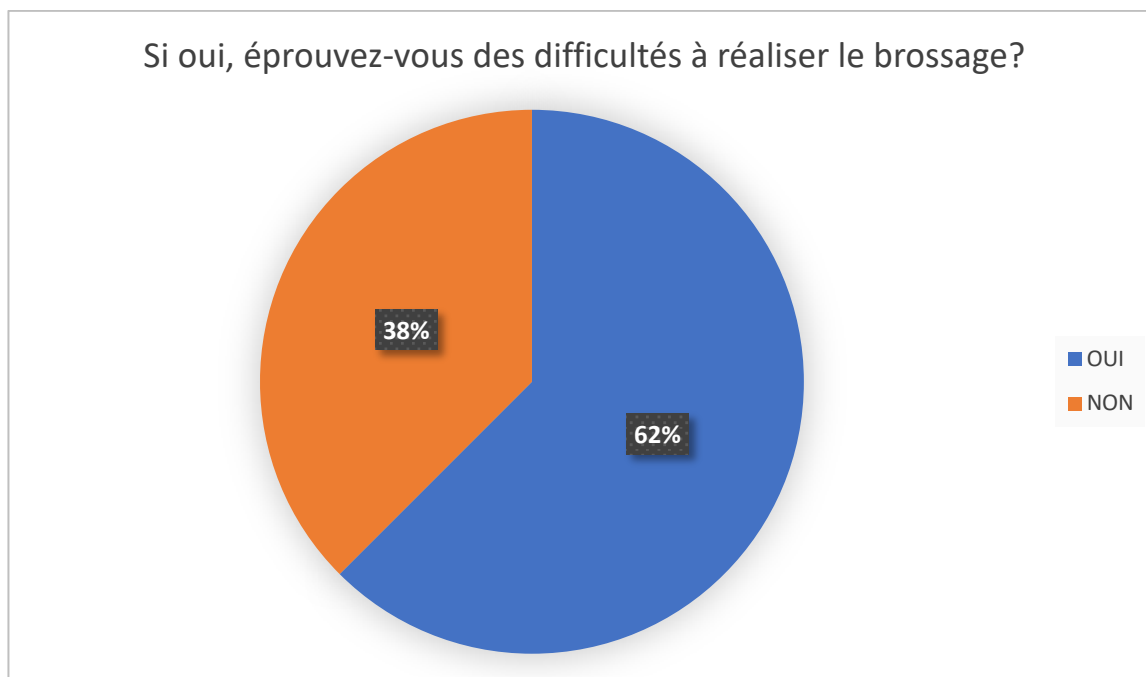


Figure 43: Pourcentage d'aidants ressentant des difficultés au brossage dentaire de leur proche

A la question « Quelles sont les difficultés rencontrées lors du brossage ? », les 25 aidants pouvaient sélectionner plusieurs réponses. 19 aidants précisent que leur proche ne se laisse pas faire, 13 indiquent que l'ouverture buccale est trop faible et 4 d'entre eux rencontrent des difficultés à utiliser la brosse à dent sur une autre personne. Un aidant explique avoir peur de la fausse route, tandis qu'un autre mentionne manquer de temps.

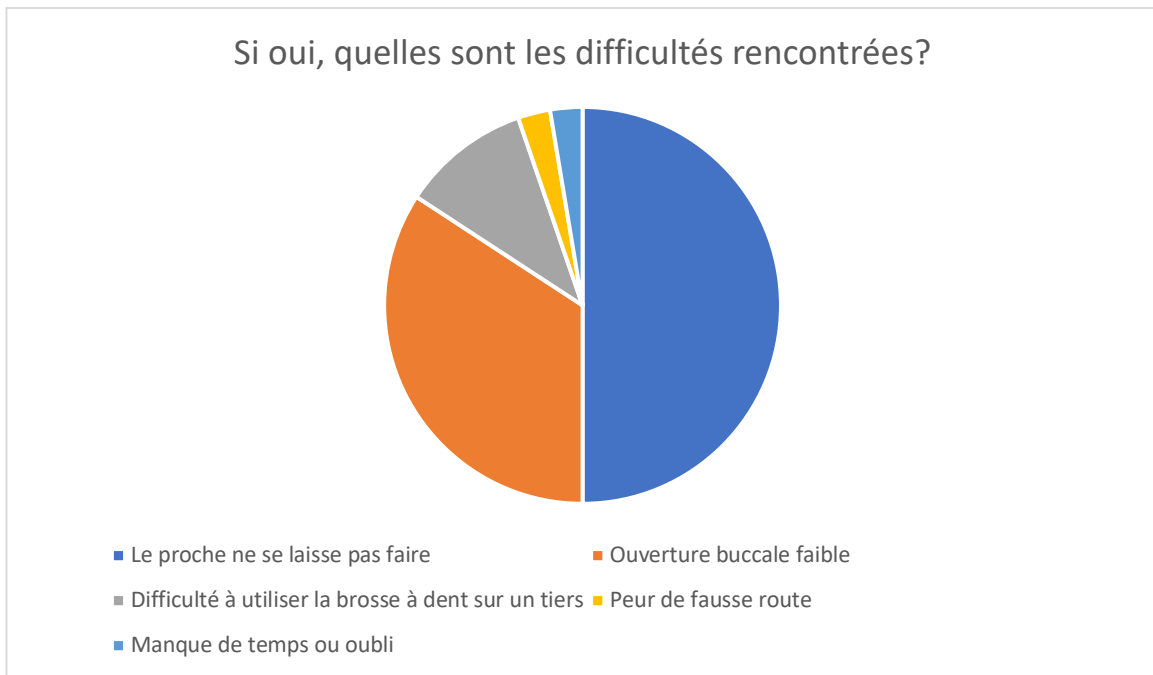


Figure 44: *Difficultés rencontrées par les aidants lors du brossage dentaire chez leur proche*

A la question « Avez-vous déjà bénéficié de conseils/recommandations adaptés à ces difficultés ? », 21 aidants ont répondu « OUI » ce qui représente 48%. A l'inverse, 23 d'entre eux ont répondu « NON », soit 52%.

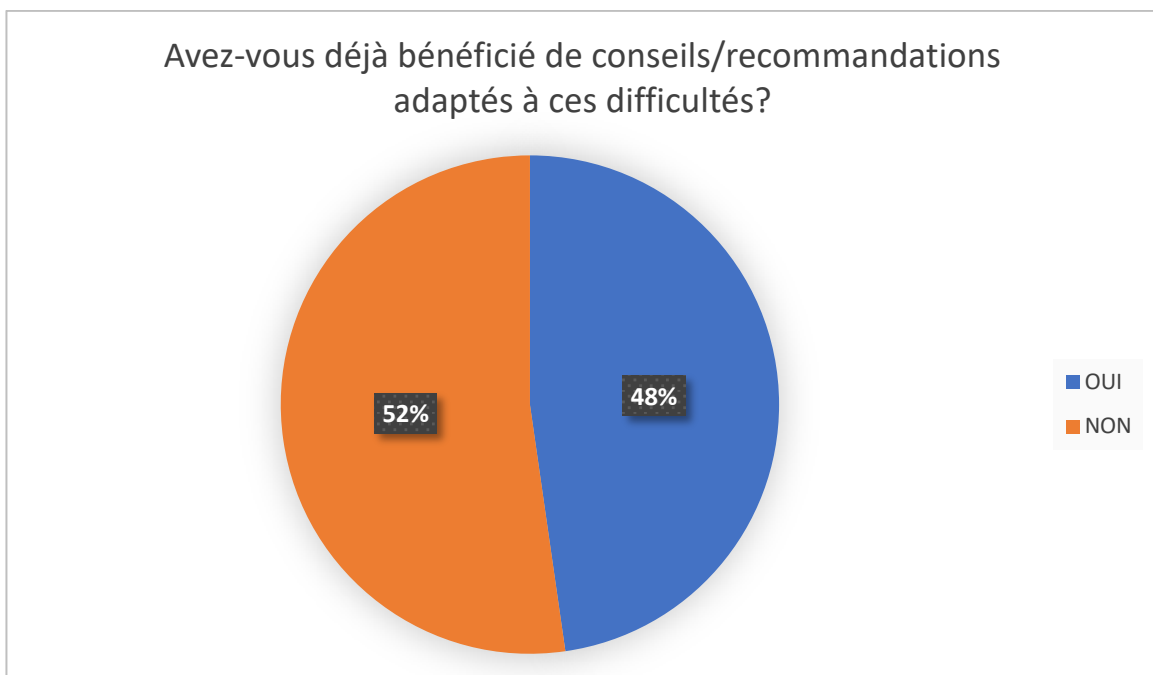


Figure 45: *Pourcentage d'aidants ayant reçu des conseils pour l'hygiène buccodentaire de leur proche*

Les personnes ayant répondu « OUI » à la dernière question pouvez préciser par qui ils avaient reçu des conseils. 14 aidants ont reçu des conseils du chirurgien-dentiste, 5 de l'éducateur et 5 du médecin généraliste. De plus, 4 aidants ont coché la case « Autre » sans fournir de précisions.

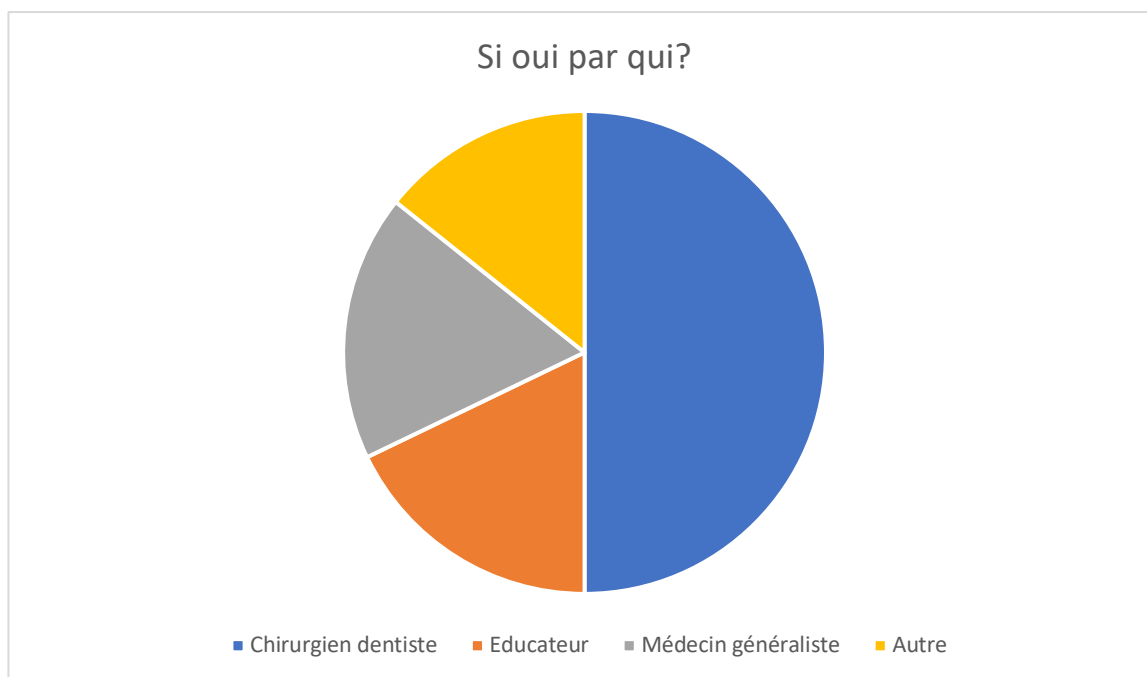


Figure 46: Type de personnes ayant donnés des conseils d'hygiène buccodentaire aux aidants

3.5.2 Accès aux soins bucco-dentaires

A la question « Avez-vous eu des difficultés pour trouver un chirurgien-dentiste pour votre proche ? », 22 aidants ont répondu « OUI » ce qui représente 50% des réponses, tandis que l'autre moitié a répondu « NON » (50%).

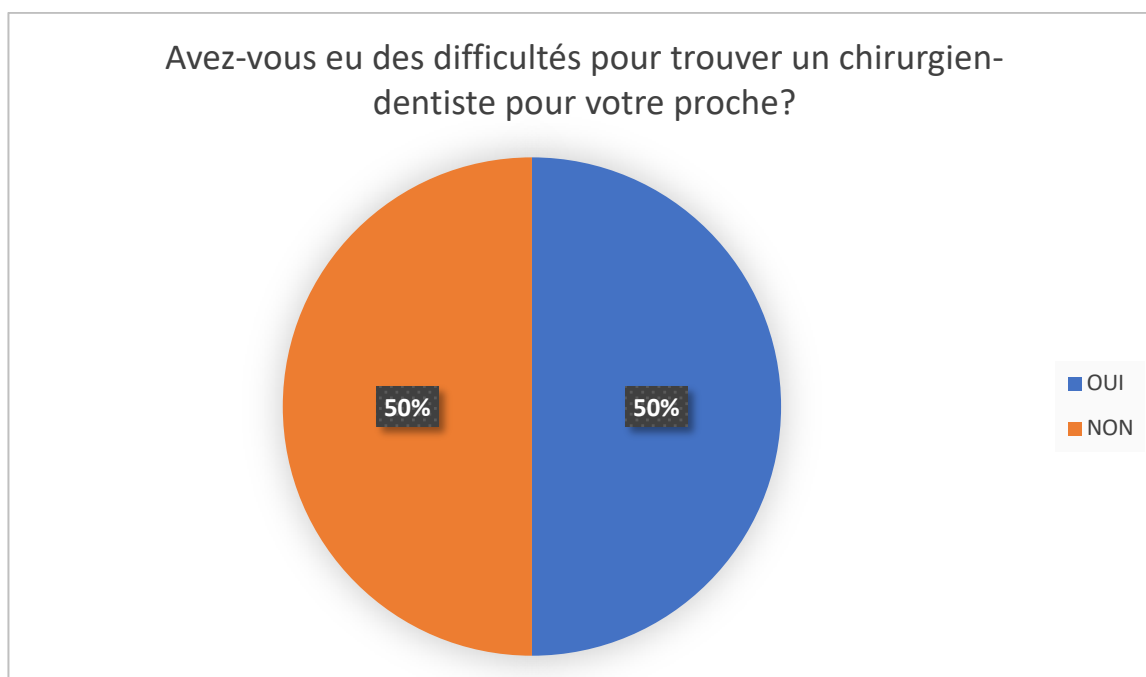


Figure 47: Pourcentage d'aidants ayant eu des difficultés pour trouver un chirurgien-dentiste pour leur proche

Sur les 22 aidants ayant répondu « OUI » à la question précédente, il leur a été demandé de préciser pour quelles raisons ils avaient eu des difficultés à trouver un chirurgien-dentiste.

18 aidants ont mentionné une méconnaissance du handicap, 6 d'entre eux ont déclaré qu'il n'y avait pas de disponibilité. 3 aidants ont signalé que le matériel et l'équipement étaient inadaptés, 2 autres que les cabinets étaient inaccessibles, et enfin, un aidant n'a pas trouvé de cabinet à proximité de son lieu de vie.

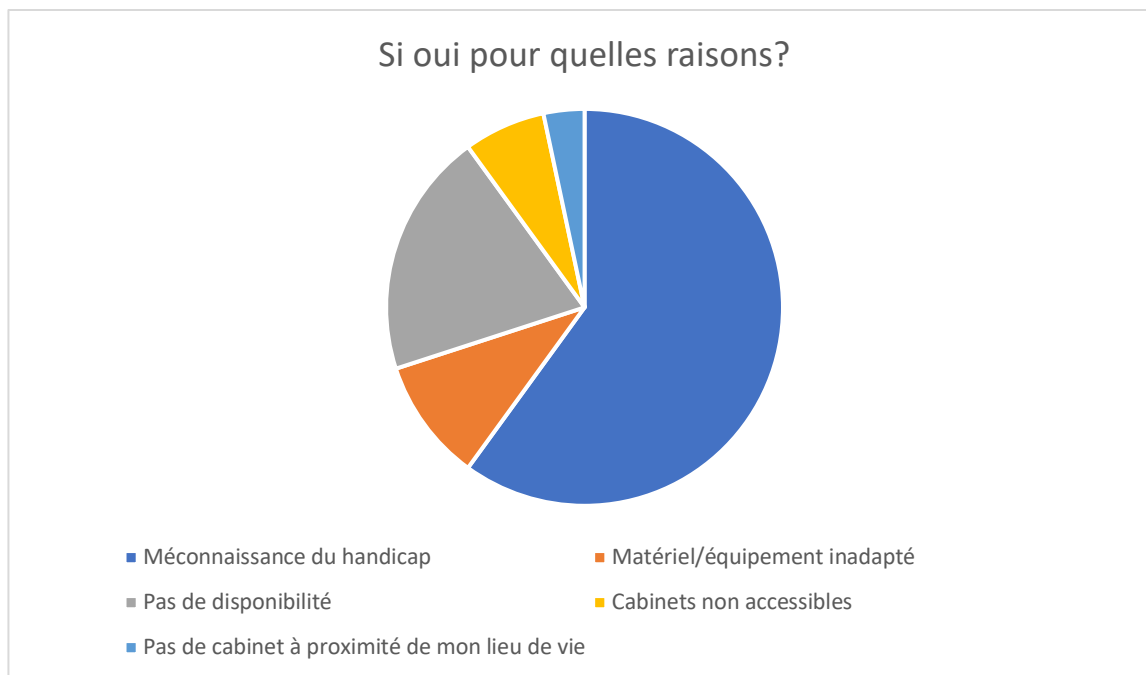


Figure 48: Raisons des difficultés à trouver un chirurgien-dentiste

4 Discussion

Cette étude exploratoire a pour but de s'intéresser aux profils des aidants des personnes en situation de handicap notamment l'impact de leur situation sur leur vie familiale, leur vie professionnelle ainsi que sur leur santé.

Dans ce paragraphe, les résultats de notre étude vont être comparés à ceux d'autres études déjà existantes. Toutefois il est important de rappeler que la comparaison entre les expériences des aidants reste limitée car chaque situation d'aidance est unique et présente des niveaux d'intensité différentes. En effet, plusieurs facteurs tels que le type d'handicap, l'intensité de l'aide vont impacter différemment chaque aidant.

4.1 Limites

La principale limite de cette étude réside dans le nombre de sujets restreint et la période d'inclusion courte.

De plus, les questionnaires ont été distribués uniquement au sein du service d'odontologie de Boulogne-sur-Mer et reflète donc la réalité d'une région de la France contrairement à d'autres études menées à l'échelle nationale. De plus, cette enquête offre une perspective strictement hospitalière.

Par ailleurs, ce questionnaire s'adresse uniquement aux aidants de personnes en situation de handicap et contrairement à de nombreux questionnaires il ne prend pas en compte les aidants de personnes âgées. Ce questionnaire reflète ainsi uniquement le vécu d'un certains types d'aidants.

Un autre point notable est que les personnes ne maîtrisant pas le français ont été exclues de l'étude. Cette décision a été prise afin d'éviter tout risque de mauvaise compréhension des questions, ce qui aurait pu entraîner un biais dans les réponses. En conséquence, leur point de vue n'est pas intégré dans cette recherche. Il convient toutefois de noter que la non maîtrise de la langue française (ou du pays de résidence) constituerait une vulnérabilité supplémentaire.

Enfin, un plus grand nombre de questions sur certains domaines étudiés, notamment sur le domaine des besoins de l'aidant (aide extérieure, répit, formation, groupe de paroles), aurait pu permettre de creuser davantage le sujet. Des questionnaires plus complets pour les proches aidants sont d'ailleurs disponibles sur le site de la DREES avec les enquêtes Handicap-Santé. Ici, le questionnaire destiné aux aidants étant déjà relativement long et le temps des consultations étant limité, il a été nécessaire de restreindre le nombre de questions. Une sélection raisonnée et ciblée a donc été effectuée pour optimiser la pertinence des informations recueillies (34).

4.2 Population

4.2.1 Age et Genre de l'aidant

Les résultats concernant la répartition des aidants de personnes en situation de handicap selon leur genre semblent cohérents avec de récentes études. En effet, une étude menée par BVA pour la Fondation April de 2015 à 2022 indique que 60% des aidants sont des femmes, tandis qu'une étude de la DREES enregistre une proportion similaire, à 56%. Notre étude indique un pourcentage plus élevé, avec 83% des aidants étant des femmes. Cette proportion plus élevée peut s'expliquer par la taille plus restreinte de notre échantillon. (22,35).

En France, comme dans le reste de l'Europe, les femmes sont bien plus souvent aidantes que les hommes. Les tâches qu'elles prennent en charge, comme les soins du corps, les travaux domestiques et le soutien moral, reflètent une répartition genrée des rôles ancrés dans les normes sociales. Dans les couples, les femmes assurent plus fréquemment le rôle d'aidante, alors que les hommes, à niveau de dépendance égal, ont plus tendance à placer leur conjointe en établissement ou faire appel à des professionnels lorsque leurs ressources le permettent.

Lorsqu'ils s'impliquent les hommes privilégient souvent les tâches matérielles telles que la gestion administrative ou les courses, tandis que les femmes consacrent davantage de temps à l'accompagnement quotidien. Elles consacrent en moyenne plus de temps, environ 2 heures de plus par jour que les hommes. Cette charge, cumulée avec la confusion des rôles familiaux et d'aidant, a des répercussions importantes sur la santé mentale et physique des femmes aidantes.

Cette inégalité s'explique par des attentes sociales différenciées selon le genre, mais aussi par une perception culturelle où les femmes sont vues comme plus aptes à fournir du soin, même lorsque cela impacte leur vie personnelle ou professionnelle. Par ailleurs, lorsqu'un aidant au sein d'un couple interrompt son activité professionnelle pour s'occuper d'un proche en situation de handicap, il s'agit très souvent d'une femme. Cette situation est en grande partie due aux inégalités salariales, les femmes gagnant en moyenne moins que les hommes, ce qui les rend plus susceptibles de faire ce choix au détriment de leur carrière (36,37).

L'âge moyen des aidants de notre échantillon est de 45 ans, ce qui semble discordants avec de récentes études. L'enquête BVA montre en effet que la majorité des aidants ont entre 50 et 64 ans (31%). Cette divergence peut s'expliquer par le fait que notre étude ne prend en compte que les aidants de personnes en situation de handicap, excluant ainsi les aidants de personnes âgées, souvent plus âgées elles-mêmes.

4.2.2 Statut professionnel des aidants

Sur le plan professionnel, l'étude réalisée par la BVA souligne que la part d'aidants actifs sur le marché du travail est en augmentation, avec 70% d'entre eux exerçant une activité, dont 60% en emploi salarié. Notre étude présente des résultats légèrement inférieurs, avec 56% d'aidants actifs, mais elle montre tout de même qu'une majorité d'entre eux exerce une activité professionnelle.

4.2.3 Lien entre l'aidant et l'aidé

En ce qui concerne le lien entre l'aidant et l'aidé, notre étude indique que la très grande majorité des aidants a un lien familial avec la personne aidée (97,7%), dont 90,9% sont les parents de l'aidé. En comparaison, l'étude de la BVA rapporte que 86% des aidants aident un membre de leur famille, parmi lesquels 48% sont l'enfant de la personne aidée. Cette différence peut s'expliquer par la composition de notre échantillon, qui comprend majoritairement des parents aidant leurs enfants en situation de handicap. L'autre étude couvre davantage de situations impliquant des aidants soutenant des proches âgées ou malades, ce qui justifie la proportion plus importante d'aidants adultes enfants de la personne aidée.

4.2.4 Période d'aidance et répit

De nombreux aidants, une fois qu'ils acquièrent ce statut, le conservent pendant de longues années, souvent en raison des besoins constants et durables des personnes qu'ils soutiennent. Notre étude illustre parfaitement cette réalité, montrant qu'une grande majorité des aidants interrogés exercent ce rôle depuis plus de cinq ans. Plus précisément, 12 aidants déclarent être actifs depuis 5 à 10 ans, 12 autres depuis plus de 10 ans, et 9 depuis plus de 20 ans.

Ces chiffres traduisent une implication souvent prolongée qui met en lumière les défis que cette continuité engendre.

Cela met en évidence l'importance cruciale de dispositifs permettant des périodes de répit pour les aidants. Ces moments de pause, souvent sous-estimés, leur offrent l'opportunité de se ressourcer, de préserver leur santé mentale et physique et de continuer à jouer leur rôle dans de meilleures conditions.

La prise en compte des proches aidants constitue un véritable enjeu de société qui traverse pleinement les secteurs de l'aide, de l'accompagnement et du soin. En tant que professionnels de santé il est important de se former afin de savoir accompagner au mieux l'aidant en cas de besoin.

4.2.5 Profil de la personne aidée

Selon un rapport de la DREES intitulé *Le Handicap en chiffres – édition 2023*, la répartition entre filles et garçons en situation de handicap varie selon l'âge et le contexte. Chez les enfants et adolescents de moins de 20 ans, une certaine parité est observée, bien que les garçons soient légèrement plus nombreux (54 %). Cette surreprésentation masculine est encore plus marquée dans les établissements médico-sociaux, où deux tiers des enfants ou adolescents pris en charge sont des garçons, une tendance stable depuis 2006.

Graphique 1 Répartition des enfants handicapés par sexe et type de structure

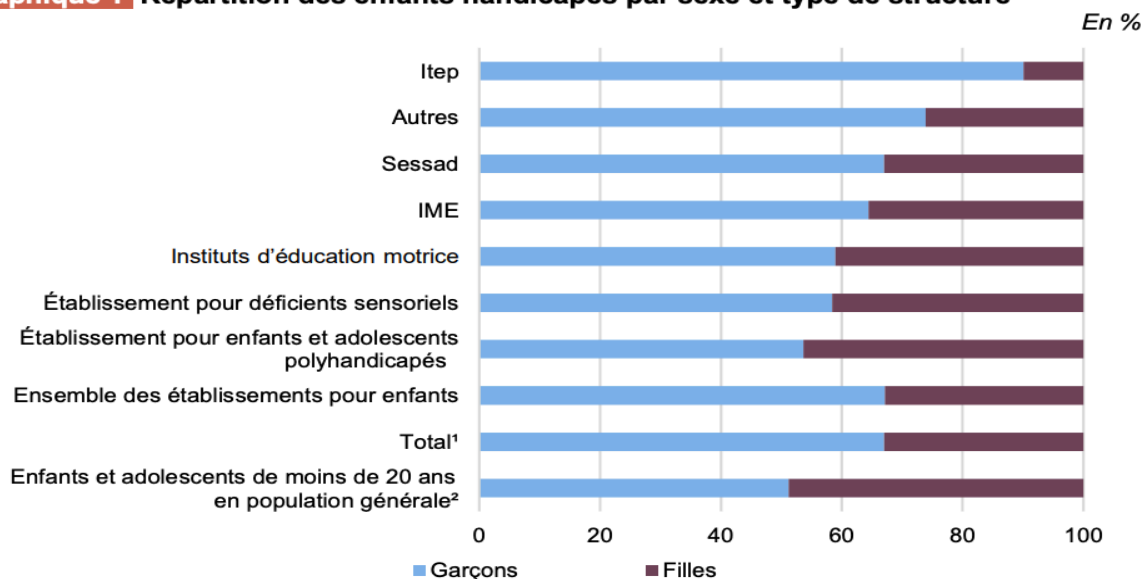


Figure 49: *Répartition des enfants handicapés par sexe et type de structure selon la DREES*

En revanche, dans la population adulte, les femmes représentent une légère majorité (53 %) des personnes en situation de handicap. Toutefois, dans les structures médico-sociales accueillant des adultes, 59 % des bénéficiaires sont des hommes comme le montre le graphique ci-dessous.

Graphique 1 Répartition des adultes handicapés par sexe et type de structure

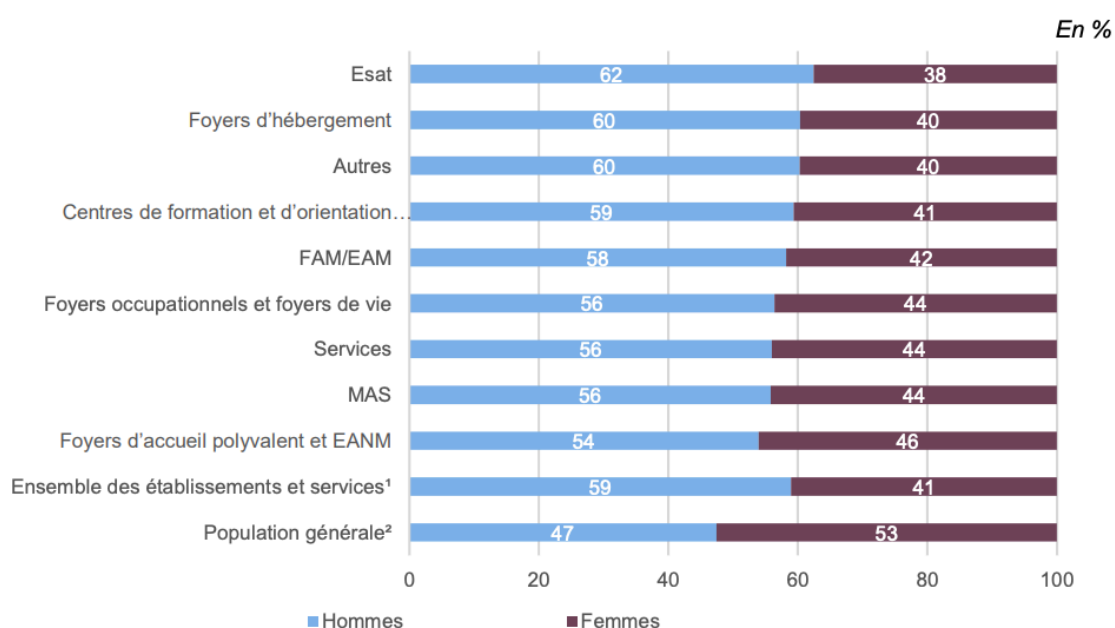


Figure 50: *Répartition des adultes handicapés par sexe et type de structure selon la DREES*

Dans notre étude, 65 % des 60 participants en situation de handicap étaient des hommes. Cette répartition est en cohérence avec les données de la DREES, car l'échantillon étudié inclut majoritairement des enfants et adolescents (18 participants âgés de 1 à 9 ans et 16 âgés de 10 à 19 ans), dont beaucoup sont pris en charge au sein de structures spécialisées pour personnes en situation de handicap (4).

4.3 L'aide au quotidien

Dans notre étude, nous avons interrogé les aidants pour savoir si d'autres personnes interviennent bénévolement et régulièrement auprès de leur proche. 34% des aidants ont indiqué « NON », un chiffre inférieur à celui rapporté par l'étude de la BVA de 2022, qui rapportait 48%. Nos résultats semblent donc plus proches de la tendance observée en 2020, comme le montre le graphique ci-dessous.

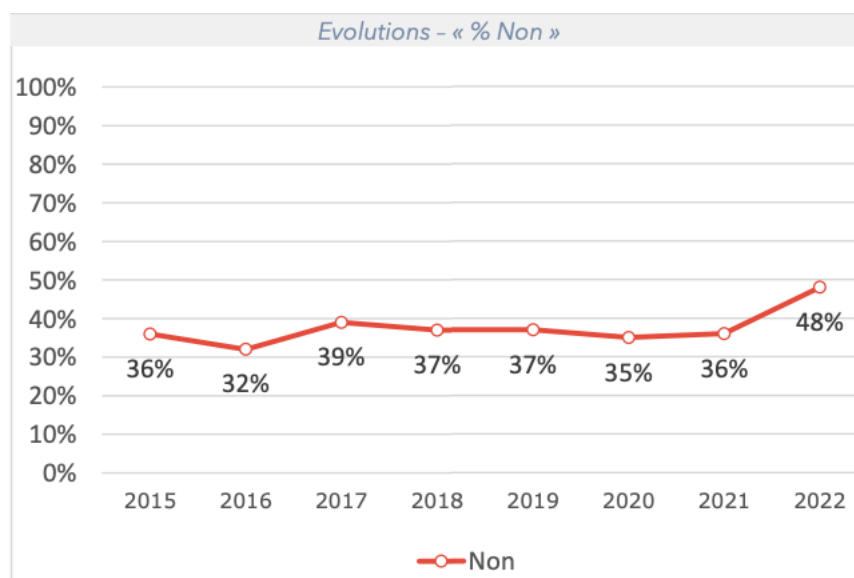


Figure 51: Pourcentage d'aidants recevant l'aide d'autres proches en fonction des années d'après l'étude de la BVA (22)

Au quotidien les aidants peuvent également trouver du soutien auprès de professionnels. Dans notre étude 70% d'entre eux ont recours à ce type d'aide contre 73% dans l'étude de la BVA. Les résultats sont donc concordants.

Parmi les professionnels fréquemment mentionnés par les aidants figurent les orthophonistes, cités par 17 aidants sur 31.

Ces spécialistes jouent un rôle clé dans la prise en charge des personnes en situation de handicap, notamment en intervenant sur les troubles de la communication et du langage ainsi que les troubles de l'oralité liés à diverses pathologies. Depuis juillet 2019, un accord entre les orthophonistes et l'Assurance Maladie élargit leurs interventions aux milieux scolaires et aux lieux d'accueil pour personnes handicapées, en plus des consultations traditionnelles à domicile ou en cabinet. Ce dispositif vise à renforcer la prise en charge des enfants en situation de handicap grâce à la revalorisation des actes d'orthophonie.

Cependant, accéder à un rendez-vous chez un orthophoniste reste difficile en raison des longues listes d'attente dû à un engorgement des cabinets privés. Cela s'explique par un déficit d'orthophonistes dans le secteur public et privé, lié à un manque de budget, et par une faible attractivité du métier due à des rémunérations peu élevées (38).

Parmi les autres aides disponibles au quotidien, les proches aidants peuvent bénéficier du soutien de structures spécialisées pour la prise en charge de leurs proches en situation de handicap. Dans notre étude, 59% des aidants ont indiqué recourir à ces structures. Cependant, parmi ceux qui n'ont pas accès à ce type de soutien, cette situation n'est pas nécessairement liée à un refus délibéré. Plusieurs obstacles peuvent expliquer ce non-recours : l'absence de structures à proximité géographique, des structures inadaptés aux besoins de leurs proches ou encore des délais prolongés dus à une place sur liste d'attente.

Ces obstacles traduisent des disparités majeures dans l'offre de services sur le territoire français. Certaines régions, notamment rurales, comme la Lozère, le Cantal ou la Corrèze, disposent d'équipements relativement nombreux, conséquence d'une politique historique de relégation géographique des personnes en situation de handicap. À l'opposé, des zones urbaines comme l'Île-de-France ou le pourtour méditerranéen affichent des taux d'équipement parmi les plus faibles, ce qui engendre de longues listes d'attente et des déplacements contraints pour les familles.

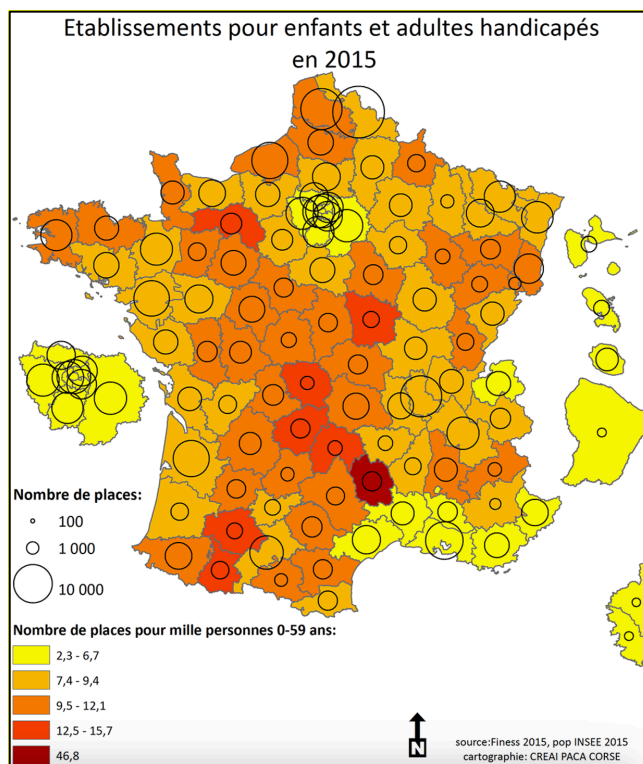


Figure 52: Répartition des établissements pour enfants et adultes handicapés en 2015 sur le territoire français

Ces inégalités territoriales, associées à la spécialisation de certains établissements, obligent les familles à rechercher des solutions hors de leur département, voire au-delà des frontières nationales. Par exemple, en 2015, un rapport sénatorial estimait que plus de 6 800 personnes en situation de handicap étaient prises en charge en Wallonie, faute de places en France.

En région PACA, cette pénurie est particulièrement marquée : les services spécialisés couvrent des zones géographiques très étendues, obligeant les familles à accepter des placements éloignés de leur domicile, parfois après de longues périodes d'attente. Une étude montre qu'un rapprochement des enfants avec les structures les plus proches de leur domicile pourrait réduire significativement les temps de trajet, de 27 à 10 minutes en moyenne.

Cependant, la réalité reste complexe, car les structures ne sont pas toujours qualifiées pour répondre aux besoins spécifiques de certains types de déficiences, ce qui accentue encore les difficultés d'accès et d'équité pour les aidants et leurs proches (39).

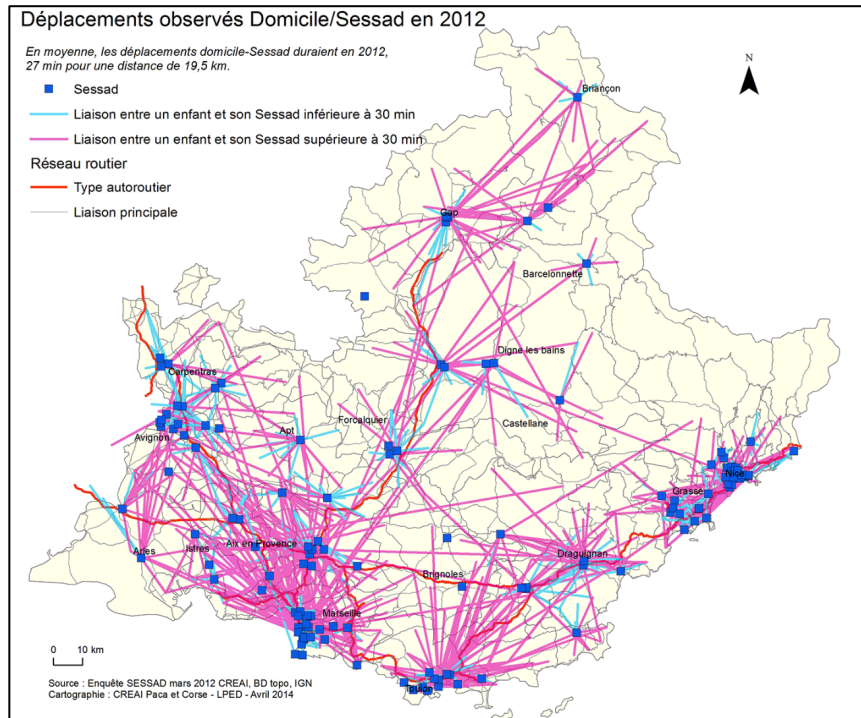


Figure 53: Carte représentant les déplacements observés entre le domicile et le SESSAD en 2012 dans la région PACA

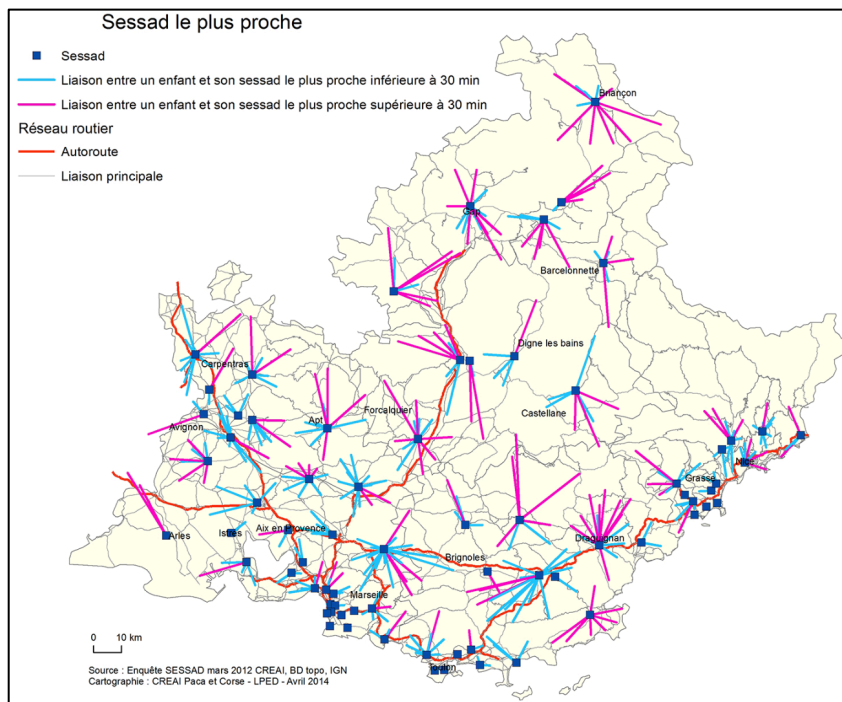


Figure 54: Carte simulant les temps de trajet les plus courts reliant Domicile et SESSAD le plus proche dans la région PACA

4.4 L'impact sur la vie familiale

Au sein de notre questionnaire, nous avons interrogé les aidants sur l'impact de leur rôle sur leurs relations familiales. 28% d'entre eux estiment que cela les a rapprochés, tandis que 31% rapportent des relations tendues ou un éloignement. Enfin, 28% estiment qu'il n'y a pas eu de changement.

Contrairement au graphique ci-dessous tiré de l'étude BVA, nos résultats révèlent qu'une plus grande proportion d'aidants perçoit des effets négatifs sur leur vie familiale.

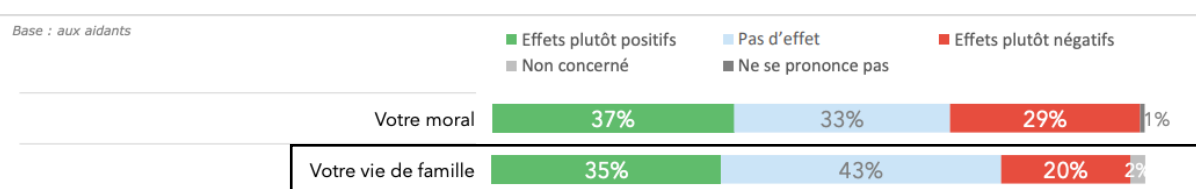


Figure 55: Ressenti des aidants de l'impact sur leur vie familiale selon l'étude de la BVA (22)

4.5 L'impact sur la vie professionnelle

Dans plusieurs études, les aidants relatent que leur situation d'aidant a des conséquences sur leur vie professionnelle (40).

Notre étude confirme bien cette réalité, en effet 74% des aidants ont déclaré que l'accompagnement de leur proche a impacté leur vie professionnelle. Pour une grande majorité d'entre eux, cela a conduit à l'arrêt de leur activité professionnelle. Pour d'autres, cela se manifeste par une nécessité de flexibilité des horaires, une réduction de leur temps de travail, des renoncements à des opportunités de carrière.

4.6 L'impact sur la santé

Plusieurs études relatent un moins bon état de santé des aidants naturels. Dans notre étude, 48% des aidants estiment que leur situation d'aidance a un impact sur leur santé.

Sur la question du renoncement aux soins, une étude de la DREES publiée en 2023 estime le taux de renoncement aux soins dans la population générale. Néanmoins elle souligne que la façon dont la question est formulée influence les résultats, qui peuvent donc varier d'un échantillon à l'autre, comme l'illustre le tableau ci-dessous.

Tableau 4 : Taux de renoncement aux soins selon la formulation d'après une étude de la DREES (41)

Tableau 4 • Les taux de renoncement aux soins selon la formulation dans le Baromètre et SRCV (en %)

	Caractéristique de la formulation	Baromètre 2019	SRCV
Échantillon 1	Question filtre + absence du terme « renoncement » dans la question (seulement dans une modalité)	7,7	3,1 (SRCV 2017 et 2019)
Échantillon 2	Une seule question sans possibilité de distinguer les personnes non concernées car sans besoin de soin.	18,8	4,4 (SRCV 2014)
Échantillon 3	Une question à trois modalités (oui/ non/ pas concerné) + le terme « voir un médecin » n'apparaît pas	15,0	4,4 (SRCV 2020)
Échantillon 4	Comme dans échantillon 3, trois modalités + terme « "voir un médecin »	11,8	pas d'équivalent

Le taux de renoncement aux soins dans la population générale varie de 7,7% à 18,8% en fonction de la formulation de la question (41).

Dans notre étude, 20% des aidants déclarent avoir souvent renoncé à des soins généraux en raison de leur rôle d'aidant du la plupart du temps à un manque de temps. Pour les soins spécialisés, 23% disent y renoncer souvent ou toujours. Il semble donc que le renoncement aux soins soit plus fréquent chez les aidants que dans la population générale.

De plus, l'enquête BVA-Fondation April de 2018 révèle que 31% des aidants disent négliger leur propre santé à cause de leur rôle. Les principaux problèmes de santé liés à cette responsabilité sont le stress (38%), des troubles du sommeil (32%) et des douleurs physiques (30%).

Dans notre étude, 70% des aidants déclarent ressentir « Souvent » ou « Toujours » de la fatigue physique, 63% du stress et 59% de la fatigue psychologique. Ces chiffres illustrent bien à quel point le rôle d'aidant est exigeant au quotidien.

Enfin, plusieurs études ont montré que les aidants consomment plus de benzodiazépines que la population générale. C'est le cas notamment d'une étude récente menée en Finlande qui a examiné l'utilisation de benzodiazépines chez les proches aidants. Cette étude a comparé la consommation de ces médicaments entre les aidants et des personnes présentant les mêmes caractéristiques, à l'exception qu'ils n'étaient pas proche aidant. Les résultats montrent bien une consommation plus importante chez les proches aidants (42).

Dans notre étude, 14% des aidants prennent des médicaments quotidiennement pour gérer le stress, le sommeil, tandis que 20% en consomment occasionnellement. Selon un rapport de l'ANSM publié en 2017, 13,4% de la population française a consommé au moins une fois une benzodiazépine. Nos résultats confirment donc les tendances observées dans d'autres études, à savoir que les aidants consomment davantage de ces médicaments que les non-aidants (43).

4.7 L'accès aux soins

Le questionnaire se termine en interrogeant les aidants sur les difficultés rencontrées pour trouver un chirurgien-dentiste pour leur proche. La moitié des aidants ont déclaré des obstacles, souvent dû à une méconnaissance du handicap par les professionnels. Malgré une amélioration de la prise en charge des patients en situation de handicap, des inégalités subsistent en matière de soins buccodentaires, souvent dues à un manque de formation sur le handicap. Il est donc important de se former pour savoir appréhender aux mieux ces patients et ne pas les laisser sans soins.

5 Conclusion

Cette étude a permis de dresser un portrait détaillé des aidants de personnes en situation de handicap dans un contexte régional. Il ressort que la majorité d'entre eux sont des femmes, un chiffre nettement supérieur aux moyennes nationales relevées dans d'autres études. L'âge moyen des aidants dans cette recherche est plus bas que celui des aidants étudiés dans des contextes similaires, ce qui s'explique par la spécificité de notre échantillon, centré sur le handicap et non sur l'aide aux personnes âgées.

L'étude met également en évidence l'impact significatif de l'aidance sur la vie professionnelle et la santé des aidants. Beaucoup sont contraints de renoncer à des opportunités professionnelles ou de réduire leur temps de travail. Sur le plan de la santé, les aidants font état d'une fatigue persistante, de niveaux de stress élevés et de divers symptômes psychologiques, des observations en phase avec des tendances mondiales.

Les aidants jouent un rôle crucial, mais ils évoluent dans un environnement où le soutien officiel est encore trop limité et où la législation, même si elle a progressé, ne comble pas toujours leurs attentes. Leur santé, qu'elle soit physique ou mentale, est souvent mise en danger, ce qui montre clairement l'urgence d'améliorer les dispositifs d'accompagnement et de mieux faire connaître les défis qu'ils rencontrent chaque jour.

Dans le cadre des consultations bucco-dentaires, il serait intéressant de systématiser l'implication des aidants pour enrichir la prise en charge. En les questionnant sur leur vécu quotidien, cela permettrait non seulement de mieux comprendre les besoins spécifiques de la personne en situation de handicap, mais aussi repérer d'éventuels signes de souffrances psychologiques chez les aidants eux-mêmes. Cela permettrait d'adopter une approche plus globale, en considérant à la fois le bien être du patient et celui de l'aidant, et d'orienter ce dernier vers des solutions ou un soutien adapté en cas de besoin.

6 Références bibliographiques

1. Boudaoud A. Du handicap à la reconnaissance de la situation de handicap. *La Lettre de l'Enfance et de l'Adolescence*. 2008;73(3):19-26.
2. Code de l'action sociales et des familles- LOI n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. (JORF n°36 du 12 février 2005) [En ligne]. [Consulté le 20 avril 2024]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/codes/section_lc/LEGITEXT000006074069/LEGISCTA00006157554/
3. Lespinet-Najib V, Belio C. Classification des handicaps : enjeux et controverses. *Hermès Rev.* 2013;66(2):104-10.
4. Bellamy V, Lenglard F, Bauer-Eubriet V, Castaing É. *Le handicap en chiffres – Édition 2023*. 2023;102.
5. Blaizot A. *Rôle des aidants dans la santé bucco-dentaire de patients en situation de handicap intellectuel* [Thèse]. [Paris]: Université Paris Descartes; 2011.
6. Charte européenne de l'aidant familial [En ligne]. [Consulté le 16 mars 2024]. Disponible sur: https://coface-eu.org/wp-content/uploads/2022/05/COFACE-disability_FR_final.pdf
7. Aïssatou S, Ayata A. *Répit des aidants*. HAS. 2022;(8):17.
8. Untas A, Jarrige E, Vioulac C, Dorard G. Prevalence and characteristics of adolescent young carers in France: The challenge of identification. *J Adv Nurs*. 2022;78(8):2367-82.
9. Blavet T. *Études et Résultats Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES)* [En ligne]. 2023 [Consulté le 8 avril 2024]. Disponible sur: <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications/etudes-et-resultats/93-millions-de-personnes-declarent-apporter-une-aide-reguliere-un>
10. OMS: Organisation Mondiale de la santé. *Rapport sur la santé dans le monde 2000: pour un système de santé plus performant*. [En ligne]. [Consulté le 24 mai 2024]. Disponible sur: https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA53/fa4.pdf
11. Panel national des aidants familiaux BVA-Fondation Novartis [En ligne]. [Consulté le 24 mai 2024]. Disponible sur: https://www.aidants.fr/wp-content/uploads/2016/05/aidantsfamiliaux_etudebva_novartis.pdf
12. Dutheil N. *Études et Résultats (DREES) Les aidants des adultes handicapés*. 2002;1(186):8.
13. Thellier C. *L'aidant et les dents* [Thèse de doctorat en chirurgie dentaire]. [Lille]: Université de Lille 2; 2016.

14. Code de l'Action Sociale et des Familles - Article R.245-7 - Légifrance [En ligne]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/codes/section_lc/LEGITEXT000006074069/LEGISCTA000006190068?init=true&page=1&query=R245-7&searchField=ALL&tab_selection=all&anchor=LEGIARTI000018782122#LEGIARTI000018782122
15. Code de la Santé Publique - Article L1111-6-1 - Légifrance [En ligne]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/codes/section_lc/LEGITEXT000006072665/LEGISCTA000006185255?init=true&page=1&query=L1111-6-1&searchField=ALL&tab_selection=all&anchor=LEGIARTI000006685775#LEGIARTI000006685775
16. Poinot O. Les imperfections du statut d'aidant familial. 2023;4.
17. Laborde C, Bigossi F, Grémy I. Santé des proches aidants et interventions en santé publique pour améliorer leur santé. ADSP. 2022;117(1):6-11.
18. Petrini M, Cirulli F, D'Amore A, Masella R, Venerosi A, Carè A. Health issues and informal caregiving in Europe and Italy. Ann Ist Super Sanita. 2019;55(1):41-50.
19. Lacey RE, McMunn A, Webb EA. Informal caregiving and metabolic markers in the UK Household Longitudinal Study. Maturitas. 2018;109:97-103.
20. Van Houtven C, Wilson M, Clipp E. Informal Care Intensity and Caregiver Drug Utilization. Rev Econ Househ. 2005;3:415-33.
21. Schulz R, Sherwood PR. Physical and Mental Health Effects of Family Caregiving. Am J Nurs. 2008;108(9 Suppl):23.
22. Schmidt J, Gallay AL. Baromètre des aidants, 2015-2022: Avancées et perspectives - BVA et Fondation April. 2022;54.
23. O'Reilly D, Rosato M, Maguire A. Caregiving reduces mortality risk for most caregivers: a census-based record linkage study. Int J Epidemiol. 2015;44(6):1959-69.
24. Guide ministériel du proche aidant [En ligne]. [Consulté le 22 sept 2024]. Disponible sur: https://www.economie.gouv.fr/files/files/2021/guide_proche-aidant.pdf
25. Code du Travail - Loi n°2022-219 du 21 février 2022 Article L3142-1 - Légifrance [En ligne]. [Consulté le 27 août 2024]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/codes/section_lc/LEGITEXT000006072050/LEGISCTA000033002888?page=1&pageSize=10&query=L3142-1&searchField=ALL&searchType=ALL&tab_selection=all&typePagination=DEFAULT&anchor=LEGIARTI000045205234#LEGIARTI000045205234

26. Code du Travail - Loi n°2023-622 du 19 juillet 2023 Paragraphe 2 : Congé de présence parentale. (Articles L1225-62 à L1225-65) - Légifrance [En ligne]. [Consulté le 27 août 2024]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/codes/section_lc/LEGITEXT000006072050/LEGISCTA000006198529?init=true&page=1&query=L1225-62&searchField=ALL&tab_selection=all&anchor=LEGIARTI000047864734#LEGIARTI000047864734
27. Code du Travail - Loi 2016-1088 du 8 août 2016 Paragraphe 1 : Ordre public (Articles L3121-48 à L3121-50) - Légifrance [En ligne]. [Consulté le 27 août 2024]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/codes/section_lc/LEGITEXT000006072050/LEGISCTA000019351739?init=true&page=1&query=L3121-48&searchField=ALL&tab_selection=all&anchor=LEGIARTI000035653033#LEGIARTI000035653033
28. Code de la Sécurité Sociale - Décret n°2006-659 du 2 juin 2006 Chapitre 4 : Allocation journalière de présence parentale (Articles D544-1 à D544-10) - Légifrance [En ligne]. [Consulté le 27 août 2024]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/codes/section_lc/LEGITEXT000006073189/LEGISCTA000006155877?init=true&page=1&query=D544-10&searchField=ALL&tab_selection=all&anchor=LEGIARTI000006737280#LEGIARTI000006737280
29. Code de l'Action Sociale et des Familles Loi n°2019-1446 du 24 décembre 2019 Chapitre V : Prestation de compensation. (Articles L245-1 à L245-14) - Légifrance [En ligne]. [Consulté le 27 août 2024]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/codes/section_lc/LEGITEXT000006074069/LEGISCTA000006157603?init=true&page=1&query=L245-1&searchField=ALL&tab_selection=all&anchor=LEGIARTI000041699992#LEGIARTI000041699992
30. Code de la Sécurité Sociale - Chapitre 1er : Allocation d'éducation de l'enfant handicapé (Articles D541-1 à D541-4) - Légifrance [En ligne]. [Consulté le 27 août 2024]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/codes/id/LEGISCTA000006156174>
31. Réseau Passerelles [En ligne]. [Consulté le 22 sept 2024]. Réseau Passerelles. Disponible sur: <https://www.reseau-passerelles.org/>
32. Bigossi F, Laborde C. Santé des proches aidants et interventions en santé publique. 2020;40.
33. Stratégie nationale pour soutenir et accompagner les aidants de personnes en situation de handicap [En ligne]. [Consulté le 24 octobre 2024]. Disponible sur: https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/strategie_nationale_de_soutien_aux_aidants_vf.pdf
34. Enquête Handicap-Santé 2008 - Volet Aidants informels.pdf [En ligne]. [Consulté le 11 octobre 2024]. Disponible sur: https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2021-01/quest_HSA_cohabitant.pdf

35. Étude et résultats DREES [En ligne]. [Consulté le 8 avril 2024]. Disponible sur: <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2023-02/ER1255MAJ1002.pdf>
36. Dubois M. Assemblée Nationale. 2011 [Consulté le 19 novembre 2024]. N° 3920 - Rapport d'information déposé par la délégation de l'Assemblée nationale aux droits des femmes et à l'égalité des chances entre les hommes et les femmes sur le genre et la dépendance. Disponible sur: https://www.assemblee-nationale.fr/13/rap-info/i3920.asp#P349_39172
37. Bonnet C, Cambois E, Cases C, Gaymu J. La dépendance : aujourd'hui l'affaire des femmes, demain davantage celle des hommes ? *Popul Sociétés*. 2011;483(10):1-4.
38. Ministère de la santé et de l'accès aux soins, Taquet A. Ministère de la santé et de l'accès aux soins. [Consulté le 20 novembre 2024]. Les séances d'orthophonie pour les enfants en situation de handicap désormais prises en charge par l'assurance maladie également en milieu scolaire. Disponible sur: <https://sante.gouv.fr/archives/archives-presse/archives-communiques-de-presse/article/les-seances-d-orthophonie-pour-les-enfants-en-situation-de-handicap-desormais>
39. Bourgarel S, Etchegaray A. Répartition de la population handicapée et des structures spécialisées en France. *L'Espace Polit*. 2017;(31):13.
40. Chadili N, Coll-Cabarrus M, Fau-Prudhomot P, Le Jeune C, Locher F, Montéléon PY, et al. Effets de la situation d'aidant non professionnel sur le travail et la santé. *Arch Mal Prof Environ*. 2017;78(3):239-51.
41. Lapinte A. La mesure du renoncement aux soins est très sensible à la formulation des questions - DREES. 2023;(N°10):34.
42. Mikkola TM, Mänty M, Kautiainen H, von Bonsdorff MB, Koponen H, Kröger T, et al. Use of prescription benzodiazepines and related drugs in family caregivers: a nation-wide register-based study. *Age Ageing*. 2022;51(12):afac279.
43. État des lieux de la consommation des benzodiazépines - Point d'Information - ANSM : Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé [En ligne]. [Consulté le 24 octobre 2024]. Disponible sur: <https://archive.anism.sante.fr/S-informer/Points-d-information-Points-d-information/Etat-des-lieux-de-la-consommation-des-benzodiazepines-Point-d-Information>

7 Table des illustrations

Figure 1: Illustration classification internationale du handicap(1).....	16
Figure 2: Illustration de la classification internationale du fonctionnement (CIF)(1) ..	17
Figure 3: Évolution terminologique du terme "handicap" en France (3).....	17
Figure 4 : Pourcentage d'aidants par classe d'âge selon l'aide apportée (9)	21
Figure 5: Types d'aides apportées par aidants familiaux(11)	23
Figure 6: Impact de la situation d'aidant sur la relation entre l'aidant et l'aidé.....	28
Figure 7: Répartition des aidants selon l'âge.....	40
Figure 8: Répartition des aidants selon l'âge et le genre.....	41
Figure 9: Répartition de la population selon le statut conjugal	41
Figure 10: Répartition des aidants naturels selon leur catégorie socioprofessionnelle	42
Figure 11: Répartition de la population en fonction du statut de l'aidant.....	43
Figure 12: Lien entre l'aidant et l'aidé.....	43
Figure 13: Répartition des personnes en situation de handicap selon l'âge et le sexe	44
Figure 14: Répartition des aidants naturels en fonction de la période d'aidance	45
Figure 15: Type d'handicap des personnes aidées	46
Figure 16: Pourcentage d'aidants faisant appel à une structure pour leur proche	46
Figure 17: Fréquence de présence des aidés dans les structures.....	47
Figure 18: Type de structure accueillant les personnes en situation de handicap	48
Figure 19: Raisons des aidants ne confiant pas leur proche à une structure.....	49
Figure 20: Répartition des aidants ayant recours à des professionnels.....	49
Figure 21: Type de professionnels intervenant auprès des proches aidés	50
Figure 22: Raisons des aidants n'ayant pas recours à des professionnels pour leur proche.....	51
Figure 23: Type de compensations financières touchés par les aidants ou leur proche	52
Figure 24: Pourcentage d'aidants recevant l'aide d'autres proches	52
Figure 25: Type de proche intervenant en plus de l'aidant naturel.....	53
Figure 26: Répartition des aidants en fonction des moments de répit qu'ils peuvent s'accorder	54
Figure 27: Opportunités de répit des aidants naturels.....	55
Figure 28: Répartition des aidants en fonction de leur besoin de répit	55
Figure 29: Type de rapport au sein de la famille depuis l'entrée en situation d'aidance	56
Figure 30: Répartition des tâches et responsabilités au sein de la famille depuis l'accompagnement du proche en situation de handicap.....	57
Figure 31: Pourcentage d'aidants ayant eu des conséquences sur leur vie professionnelle	58
Figure 32: Type de conséquence sur la carrière professionnelle des aidants	59

Figure 33: Pourcentage d'aidants ayant leur situation connue dans leur environnement professionnel	59
Figure 34: Ressenti des aidants sur leur santé	60
Figure 35: Pourcentage d'aidants ayant renoncé à des soins généraux.....	61
Figure 36: Pourcentage d'aidants ayant renoncé à des soins spécialisés	61
Figure 37: Raisons des aidants ayant renoncé à des soins médicaux.....	62
Figure 38: Pourcentage d'aidants ressentant de la fatigue physique	63
Figure 39: Pourcentage d'aidants ressentant du stress	63
Figure 40: Pourcentage d'aidants ressentant de la fatigue psychologique	64
Figure 41: Pourcentage d'aidants prenant des médicaments pour aider à dormir ou gérer le stress	65
Figure 42: Pourcentage d'aidants aidant leur proche pour leur hygiène buccodentaire	65
Figure 43: Pourcentage d'aidants ressentant des difficultés au brossage dentaire de leur proche.....	66
Figure 44: Difficultés rencontrées par les aidants lors du brossage dentaire chez leur proche.....	67
Figure 45: Pourcentage d'aidants ayant reçu des conseils pour l'hygiène buccodentaire de leur proche.....	67
Figure 46: Type de personnes ayant donnés des conseils d'hygiène buccodentaire aux aidants	68
Figure 47: Pourcentage d'aidants ayant eu des difficultés pour trouver un chirurgien-dentiste pour leur proche.....	69
Figure 48: Raisons des difficultés à trouver un chirurgien-dentiste.....	70
Figure 49: Répartition des enfants handicapés par sexe et type de structure selon la DREES	75
Figure 50: Répartition des adultes handicapés par sexe et type de structure selon la DREES	75
Figure 51: Pourcentage d'aidants recevant l'aide d'autres proches en fonction des années d'après l'étude de la BVA (22)	76
Figure 52: Répartition des établissements pour enfants et adultes handicapés en 2015 sur le territoire français	78
Figure 53: Carte représentant les déplacements observés entre le domicile et le SESSAD en 2012 dans la région PACA.....	79
Figure 54: Carte simulant les temps de trajet les plus court reliant Domicile et SESSAD le plus proche dans la région PACA.....	79
Figure 55: Ressenti des aidants de l'impact sur leur vie familiale selon l'étude de la BVA (22)	80

8 Table des tableaux

<u>Tableau 1</u> : Les différentes populations de personnes en situation de handicap vivant à domicile, selon l'âge.....	18
<u>Tableau 2</u> : Part de femmes selon l'aide apportée (9).....	22
<u>Tableau 3</u> : Pourcentage de personnes handicapées concernées par chaque type d'aide possible (13).....	24
<u>Tableau 4</u> : Taux de renoncement aux soins selon la formulation d'après une étude de la DREES (41).....	80

Annexe 1 : Grille de Zarit

Grille de ZARIT©Echelle de pénibilité ou d'évaluation du fardeau

Le questionnaire suivant présente une liste d'affirmations caractérisant l'état habituel des gens qui ont la charge quotidienne de quelqu'un d'autre.

La grille permet une évaluation de cette charge pouvant aller de léger à modéré jusqu'à sévère. Après chaque affirmation, l'aidant indique s'il ressent cet état :

- 0 = jamais
- 1 = rarement
- 2 = parfois
- 3 = assez souvent
- 4 = presque tout le temps

A quelle fréquence vous arrive-t-il de...	Jamais	Rarement	Quelques fois	Assez souvent	Presque toujours
	0	1	2	3	4
1. Sentir que votre parent vous demande plus d'aide qu'il n'en a besoin ?					
2. Sentir que le temps consacré à votre parent ne vous en laisse pas assez pour vous?					
3. Vous sentir tiraillé entre les besoins à votre parent et vos autres responsabilités familiales ou professionnelles?					
4. Vous sentir embarrassé par le(s) comportement(s) de votre parent?					
5. Vous sentir en colère quand vous êtes en présence de votre parent ?					
6. Sentir que votre parent nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille ?					
7. Avoir peur de ce que l'avenir réserve à votre parent ?					
8. Sentir que votre parent est dépendant de vous?					
9. Vous sentir tendu en présence de votre parent?					
10. Sentir que votre santé s'est détériorée à cause de votre implication auprès de votre parent?					
11. Sentir que vous n'avez pas autant d'intimité que vous aimeriez à cause de votre parent?					
12. Sentir que votre vie sociale s'est détériorée du fait que vous prenez soin de votre parent?					
13. Vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de votre parent?					
14. Sentir que votre parent semble s'attendre à ce que vous preniez soin de lui comme si vous étiez la seule personne sur qui il puisse compter?					
15. Sentir que vous n'avez pas assez d'argent pour prendre soin de votre parent encore longtemps compte tenu de vos dépenses?					
16. Sentir que vous ne serez plus capable de prendre soin de votre parent encore bien longtemps?					
17. Sentir que vous avez perdu le contrôle de votre vie depuis la maladie de votre parent?					
18. Souhaiter pouvoir laisser le soin de votre parent à quelqu'un d'autre?					
19. Sentir que vous ne savez pas trop quoi faire pour votre parent?					

20. Sentir que vous devriez en faire plus pour votre parent?					
21. Sentir que vous pourriez donner de meilleurs soins à votre parent?					
22. En fin de compte, vous arrive-t-il de sentir que les soins à votre parent sont une charge, un fardeau?					
Sous-totaux					
TOTAL (addition de chaque sous-total, à reporter en page 4)					

Résultats :

Score < 20 : "fardeau" léger

21 < score < 40 : "fardeau" léger à modéré

41 < score < 60 : "fardeau" modéré à sévère

61 < score < 88 : "fardeau" sévère

Annexe 2 : Lettre d'information du questionnaire



Madame, Monsieur

Je suis étudiante en 6^{ème} année d'odontologie et je réalise le questionnaire suivant dans le cadre de ma thèse d'exercice, dédiée à une meilleure compréhension du profil des aidants des personnes en situation de handicap.

Il s'agit d'une recherche scientifique ayant pour but d'étudier votre vécu ainsi que votre qualité de vie dans différents aspects de votre vie quotidienne.

Le principal objectif de cette étude est de valoriser la prise en compte du statut d'aidant dans le domaine du handicap. Il est important de développer la recherche dans ce domaine pour améliorer le quotidien des familles et offrir à la personne en situation de handicap le meilleur environnement possible pour son développement.

La participation à cette étude ne présente aucun risque pour vous ou votre proche, ni aucun frais. Elle s'effectue de manière volontaire et librement consentie. Les données recueillies sont anonymes et traitées informatiquement. Ce questionnaire n'étant pas identifiant, il ne sera donc pas possible d'exercer ses droits d'accès aux données, droit de retrait ou de modification.

Toutes les informations collectées resteront confidentielles et seront utilisées uniquement à des fins de recherche. Pour assurer une sécurité optimale vos réponses ne seront pas conservées au-delà de la soutenance de la thèse.

Je vous invite à prendre quelques instants pour répondre à ce questionnaire et vous remercie par avance pour votre participation.

Pour tous renseignements complémentaires ou réclamations vous pouvez me contacter par le biais de cette adresse mail : marine.sellal.etu@univ-lille-fr.

Annexe 3 : Questionnaire

1-Présentez-vous

Vous êtes : un homme une femme Autre :

Votre âge (en années) :

Vous vivez : Marié(e) Pacsé(e) Concubinage
 Célibataire Veuf/Veuve Divorcé(e)/Séparé(e)

Catégorie socioprofessionnelle :

<input type="checkbox"/> Agriculteur	<input type="checkbox"/> Employé
<input type="checkbox"/> Artisan, Commerçant	<input type="checkbox"/> Ouvrier
<input type="checkbox"/> Chef d'entreprise	<input type="checkbox"/> Demandeur d'emploi
<input type="checkbox"/> Profession libérale	<input type="checkbox"/> Homme ou femme au foyer
<input type="checkbox"/> Cadre	<input type="checkbox"/> Étudiant, lycéen
<input type="checkbox"/> Profession intermédiaire	<input type="checkbox"/> Autre :

2- Question sur le ou les proches que vous aidez ?

• Quel est votre lien avec la personne que vous aidez ?

Conjoint Enfant Frère ou sœur
 Parent Ami Grands-parents
 Voisin Autre membre de la famille (oncle, tante, cousins...)
 Professionnel aidant (éducateur, personnel social...)

- **Quel est l'âge et le sexe de la personne que vous aidez ?**

Age (en années) :

Sexe : Homme Femme Autre :

- **Depuis combien de temps aidez-vous la personne ?**

0-6 mois 6 mois-2 ans 2-5 ans

5-10 ans 10-20 ans +20 ans

- **Précisez le type d'handicap qui touche votre proche (selon classification internationale du fonctionnement CIH)**

Déficience motrice (ex : hémiplegie, infirmité motrice cérébrale, sclérose en plaques...)

Déficience sensitive et sensorielle (Visuels, Auditive : cécité, surdité..)

Déficience mentale et cognitive (Autisme, trouble de l'attention, de la mémoire, troubles bipolaires, dépressifs...)

Déficiences viscérales (troubles cardiaques, respiratoires...)

- **Votre proche est-il pris en charge par une structure ?**

(Foyers d'Accueil Médicalisé (FAM), Maisons d'Accueil Spécialisé (MAS), Établissement Spécialisé d'accueil pour le Travail (ESAT), EHPAD, foyers d'hébergement, Institut médico-éducatif (IME), Service d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD)...)

OUI NON Je suis un aidant professionnel

Si oui laquelle et à quelle fréquence ?

24h/24h Tous les jours de la semaine Quelques jours en semaine

Le week-end Autre :

Si non pour quelles raisons ?

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Vous n'en ressentez pas le besoin | <input type="checkbox"/> Votre proche ne le souhaite pas |
| <input type="checkbox"/> Vous ne savez pas à qui vous adresser | <input type="checkbox"/> Coût financier trop élevé |
| <input type="checkbox"/> Pas de disponibilité dans la zone géographique proche | <input type="checkbox"/> Autre :..... |

- **Si vous êtes un aidant professionnel, à quelle structure ou association appartenez-vous ?**

.....

- **Bénéficiez-vous de l'intervention de professionnels pour accompagner votre proche au quotidien ?**

OUI NON

Si oui, laquelle ou lesquels?

- Accompagnant éducatif et social (AES)
- Accompagnante des élèves en situation de handicap (AESH)
- Assistant de vie dépendance et handicap (AVDH)
- Ergothérapeute
- Orthophoniste
- Psychomotricien
- Neuropsychologue
- Infirmier/Infirmière
- Psychiatre
- Kinésithérapeute
- Autre :.....

Si non, pour quelles raisons ?

- Vous n'en ressentez pas le besoin
- Votre proche ne le souhaite pas
- Son entourage est suffisamment disponible
- Cela coûte trop cher
- Difficile de trouver des professionnels (horaires non adaptés, éloignement géographique)
- Professionnels avec manque de formations et d'expériences
- Autre :.....

• **Bénéficiez-vous de compensations financières pour votre proche ou vous-même ? Si oui laquelle ou lesquelles ?**

- Allocation adulte handicapée AAH
- Allocation d'éducation d'enfant handicapé AEEH
- Prestation de compensation du handicap PCH
- Allocation personnalisée d'autonomie APA
- Allocation journalière de présence parentale AJPP
- Allocation journalière de proche aidant AJPA
- Autre :.....
- Je ne sais pas

3- Le quotidien

• **Est-ce que d'autres proches interviennent aussi ?**

- OUI
- NON

Si oui lesquels ?

- Conjoint Enfant Frère ou sœur
- Parent Ami Grands-parents
- Voisin Autre membre de la famille (oncle, tante, cousins...)
- Professionnels aidants

• **Pouvez-vous vous ménager des moments de répit ?**

- Souvent Parfois Très peu Jamais

Si oui, quelles sont ces opportunités ?

- Reçoit de l'aide d'autres proches Il/Elle est à l'école
- Il/Elle travaille Il/Elle reçoit l'aide de professionnels
- Il est en hôpital de jour Il/Elle reçoit l'aide de bénévoles
- Il/Elle est en hébergement temporaire, accueil de jour, accueil de nuit
- Il/Elle est en établissement hébergeant des personnes en situation de handicap (foyer de vie, foyer d'accueil médicalisé, maison d'accueil spécialisée)
- Autre :

Si non, diriez-vous que vous en auriez besoin ?

- OUI NON Je ne sais pas

• **Si vous aviez besoin d'un relais, à quelle fréquence serait-il utile ?**

- Quelques heures dans la semaine Une journée entière
- 2 journées entières Plus de deux jours
- Je n'en ai pas besoin Autre :

4- Les répercussions de la fonction d'aïdant dans votre vie

Votre vie familiale

- **L'accompagnement de la personne a-t-il modifié les rapports au sein de votre famille ?**

- Cela vous a rapproché Cela vous a éloigné
- Les relations sont devenues parfois tendues
- Pas de changement Je ne sais pas
- Sans objet : vous n'avez pas d'autres membres de la famille

- **L'accompagnement de votre proche a-t-il redéfini la répartition des tâches et responsabilités au sein de la famille ?**

- Les responsabilités ont été redistribuées de manière équitable
- Certains membres de la famille ont pris en charge plus de responsabilités (administratives, domestiques...)
- Vous assurez à vous seul la majorité des tâches au quotidien
- La répartition des tâches n'a pas changé
- Je ne sais pas

Votre vie professionnelle

- **L'accompagnement de votre proche a-t-il eu des conséquences sur votre vie professionnelle ?**

- Jamais Parfois Souvent Toujours

Si oui, lesquelles ?.....

- Temps partiel Changement de poste Démission
- Arrêt activité professionnelle Renoncement à des opportunités de carrière
- Recours télétravail Arrangement avec les collègues
- Flexibilité des horaires Départ anticipé à la retraite
- Autre.....

• **Votre situation d'aidant est-elle connue dans votre environnement professionnel ?**

- OUI NON Je ne sais pas

Votre santé

• **Votre situation d'aidant a-t-elle un impact sur votre santé ?**

- Tout à fait d'accord D'accord Ne sait pas
- Pas d'accord Pas du tout d'accord

• **Le fait d'être aidant vous a-t-il conduit à renoncer à des soins généraux (médecin généraliste...)?**

- Jamais Rarement Souvent Toujours

• **Le fait d'être aidant vous a-t-il conduit à renoncer à des soins spécialisés (dentaires, gynécologue...)?**

- Jamais Rarement Souvent Toujours

Si la réponse est positive, pour quelles raisons principales ?

- Vous deviez rester auprès de votre proche Vous ne saviez pas à qui vous adresser
- Manque de temps Vous étiez trop éloigné
- Temps d'attente trop long Moyens financiers

• **Ressentez-vous de la fatigue physique ?**

Jamais Rarement Souvent Toujours

• **Vous sentez-vous stressé ?**

Jamais Rarement Souvent Toujours

• **Ressentez-vous de la fatigue psychologique ?**

Jamais Rarement Souvent Toujours

• **Prenez-vous des médicaments pour vous aider à dormir ou gérer le stress ?
(Tranquillisants, somnifères, antidépresseurs...)**

Tous les jours 2 à 3 fois par semaine Occasionnellement Jamais

5- Les soins dentaires

• **Avez-vous eu des difficultés pour trouver un chirurgien-dentiste pour votre proche ?**

OUI NON

Si oui pour quelles raisons ?

Pas de cabinet à proximité de mon lieu de vie Cabinets non accessibles
 Matériel/ équipement inadapté Méconnaissance du handicap
 Pas de disponibilité Autre :.....

• **Aidez-vous votre proche pour son hygiène orale ?**

Jamais Rarement Souvent Toujours

Si oui, éprouvez-vous des difficultés à réaliser le brossage ?

OUI NON

Si oui, quelles sont les difficultés rencontrées ?

- Le proche ne se laisse pas faire pour le brossage
- Ouverture buccale faible
- Manque de temps ou oubli
- Peur de fausse route
- Difficulté à utiliser la brosse à dent sur un tiers
- Matériel non adapté
- Autre :.....

• **Avez-vous déjà bénéficié de conseils/recommandations adaptés à ces difficultés ?**

OUI NON

Si oui par qui ?

- Chirurgien-dentiste Médecin généraliste Internet
- Éducateur Autre :.....

Thèse d'exercice : Chir. Dent. : Lille : Année [2025] –

Étude exploratoire des profils des aidants des patients atteints d'un handicap au sein du service d'odontologie de Boulogne-sur-Mer/ **Marine SELLAL** - p. (103) : ill. (55) ; réf. (43).

Domaines : Handicap

Mots clés Libres : Aidants ; Personne en situation de handicap ; Boulogne-sur-Mer

Résumé de la thèse en français

En France, près de 9,3 millions de personnes se déclarent aidant familial d'une personne en situation de handicap ou de perte d'autonomie, un chiffre en constante augmentation au fil des années. Ce phénomène prend une ampleur considérable et représente un véritable enjeu de santé publique, tant sur le plan social qu'économique.

Cette étude menée à Boulogne-sur-Mer avait pour objectif de mieux comprendre qui sont les aidants, et de mettre en lumière les répercussions de leur situation sur leur vie familiale, professionnelle, et sur leur santé et de faciliter les soins de santé orale des personnes en situation de handicap.

Les résultats obtenus ont permis de mettre en lumière les effets bénéfiques et négatifs de cette situation et l'importance de systématiser leur implication dans notre pratique quotidienne.

JURY :

Président : Madame le Professeur Caroline DELFOSSE

Assesseurs : Monsieur le Docteur Thomas TRENTESAUX

Madame le Docteur Alessandra BLAIZOT

Monsieur le Docteur Thomas MARQUILLIER