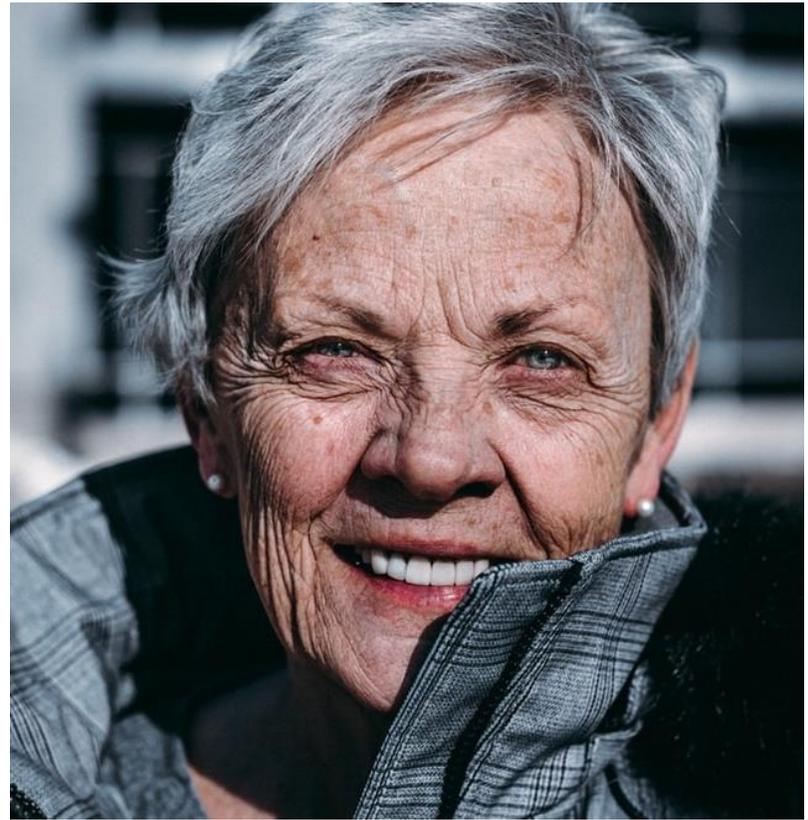


# Les défis et difficultés des proches aidant·es

## Perspectives sur le burnout des aidant·es

Pierre Gérard, PhD  
Conférence 20 juin 2024



# Proche-aidant·e ...?

## Myriade de terminologies

- Caregiver, aidant·e, aidant·e familial·e, aidant·e naturel·le, aidant·e informel·le, aidant·e proche ...
- Caregiver et aidant

## Terme d'origine anglo-saxonne

- Care – Giver
- Qui fournit les soins, qui prend soin

## Le plus souvent des membres de la famille

- « Familial » « Naturel » « Proche » « Informel »

# Proche-Aidant·e?

Aide (principalement) bénévole

À un membre de la famille, ami, voisin

Nécessitant assistance à cause d'une maladie ou handicap

Diversité des situations

- De dépendance
- Des tâches à effectuer
- Contextes individuels



# Une question d'ampleur

En Europe francophone

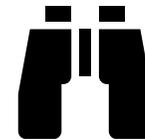
- 9 et 38% de la population

Suisse (2018, OFSP)

- Entre 592.000 (7%) & 1.4M (16.5%)

Différence importante d'estimation

- Définitions divergentes (inc. tâches)
- Inclusion adultes ou total (JA)



# Qui sont-ils... qui sont-elles?

## Majorité de femmes

- Ratio 1:1.5 (soit 40/60)

## Pourquoi?

- Plus longue espérance de vie
- Phénomène culturel
  - Prodiguer des soins ou aider (« care »)
  - Tradition assumée par les femmes (Fondation Médéric Alzheimer, 2003)

## Une expérience différente

- « Devoir » de soin
- Self-agency



# Contexte de croissance des besoins

## Population vieillit

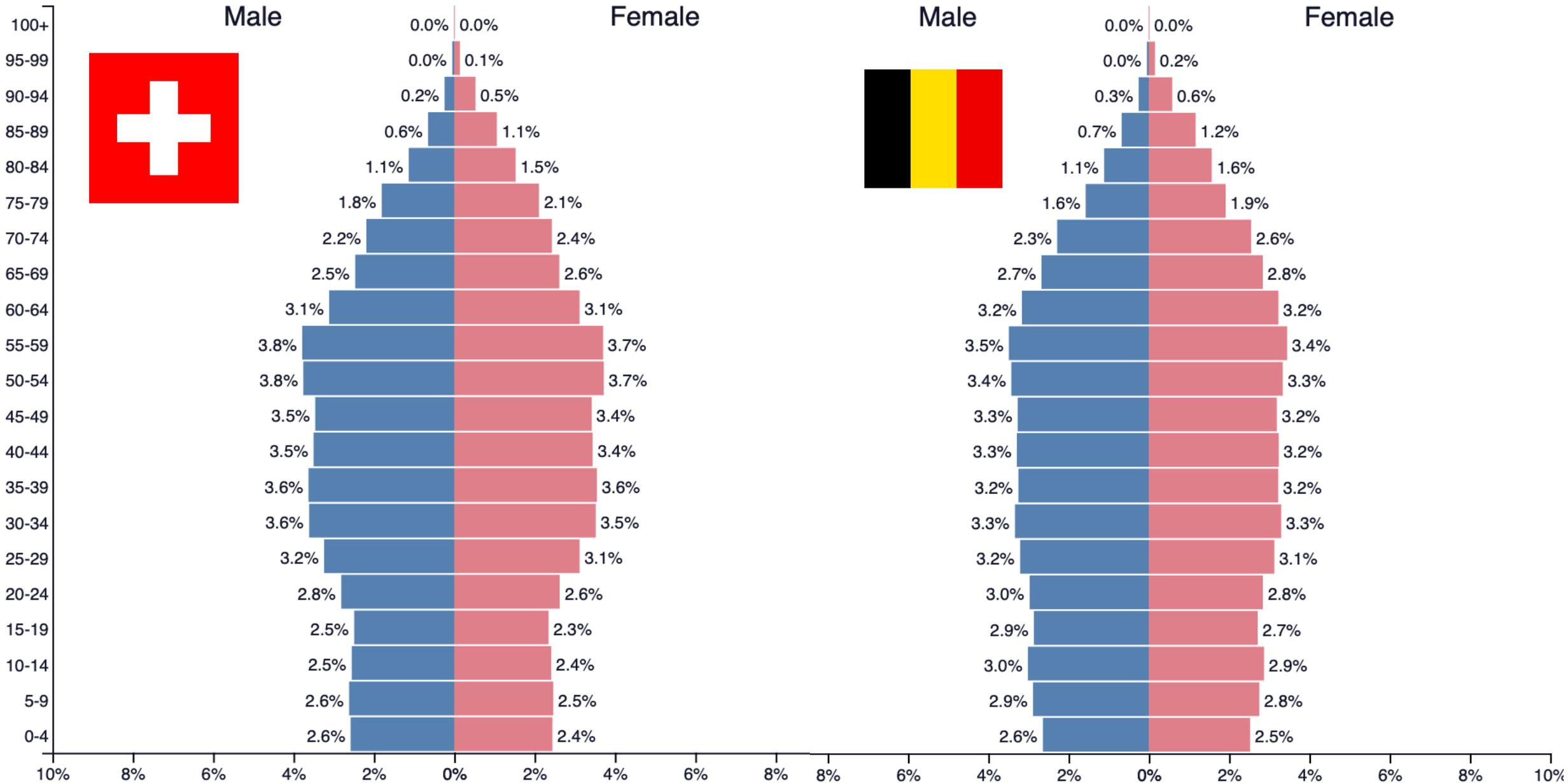
- Augmentation maladies chroniques
  - eg neurodégénératives, cancer
- Augmentation de perte d'autonomie
  - eg fragilités

## Meilleure survie si maladie chronique et handicap

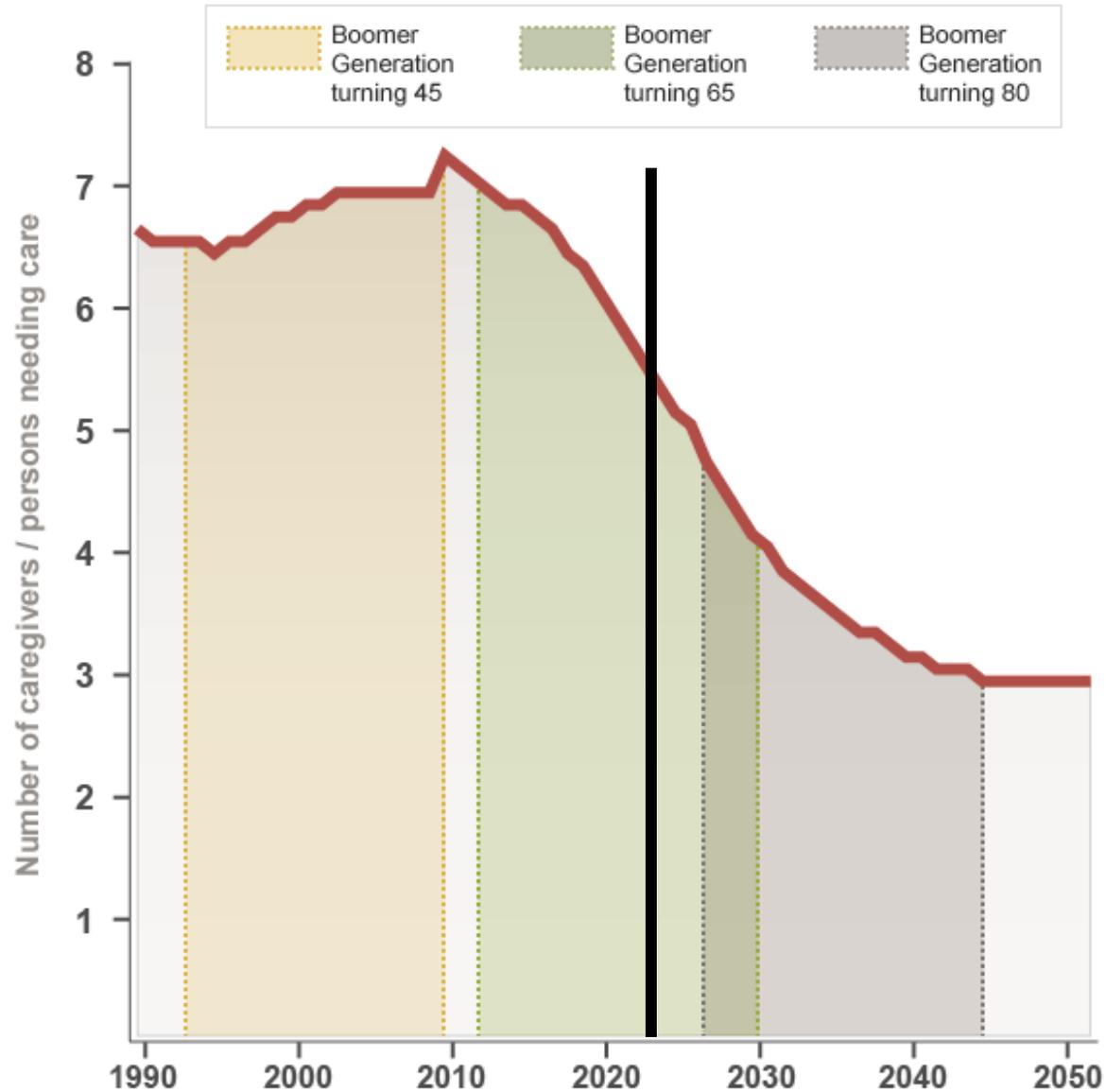
- Durée plus longue
- Augmentation du besoin d'assistance



Georgie, 78 ans



## Caregiver Support Ratio



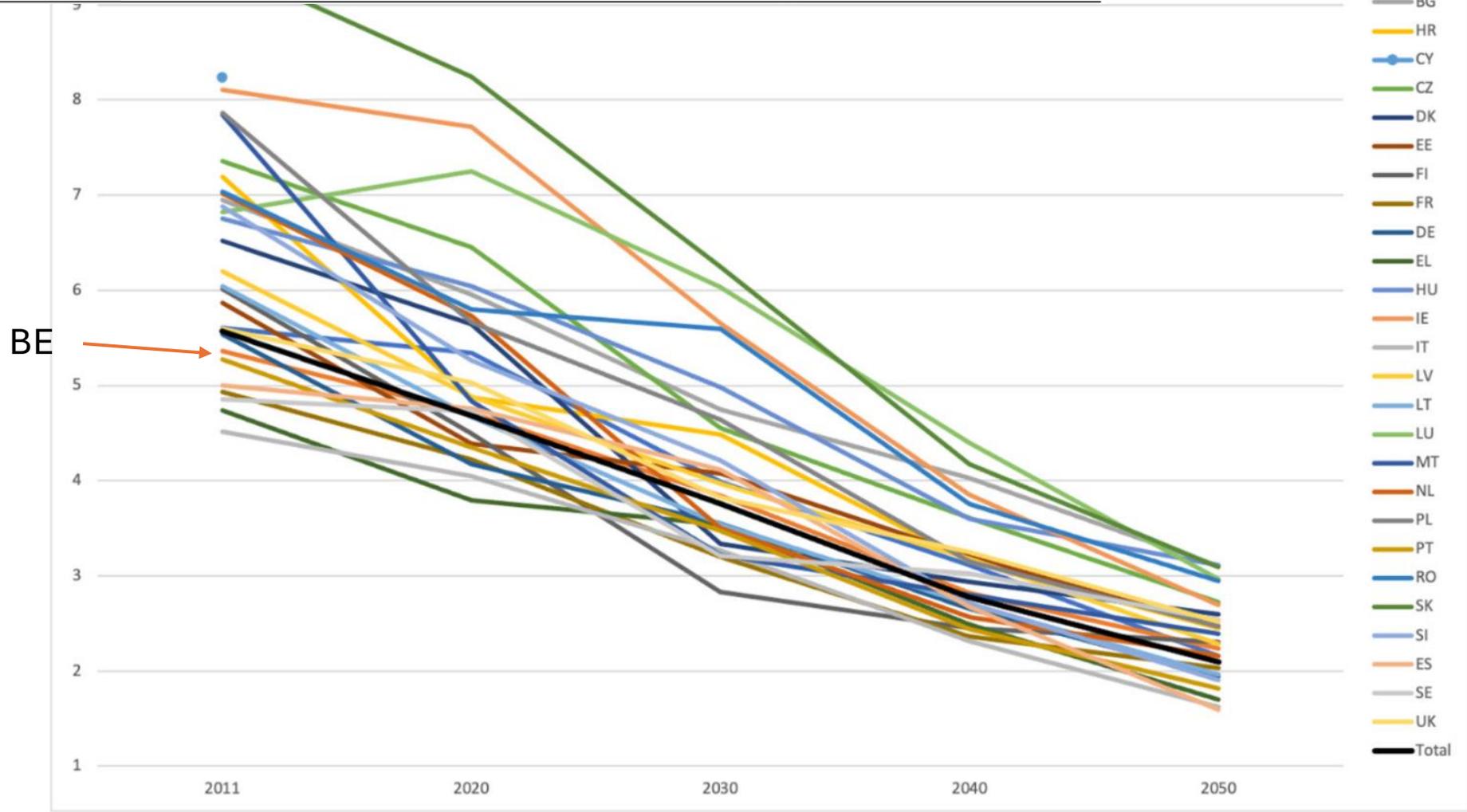
## Caregiver/care-recipient ratio

- #Aidantes disponibles
- Par personne en situation de besoin

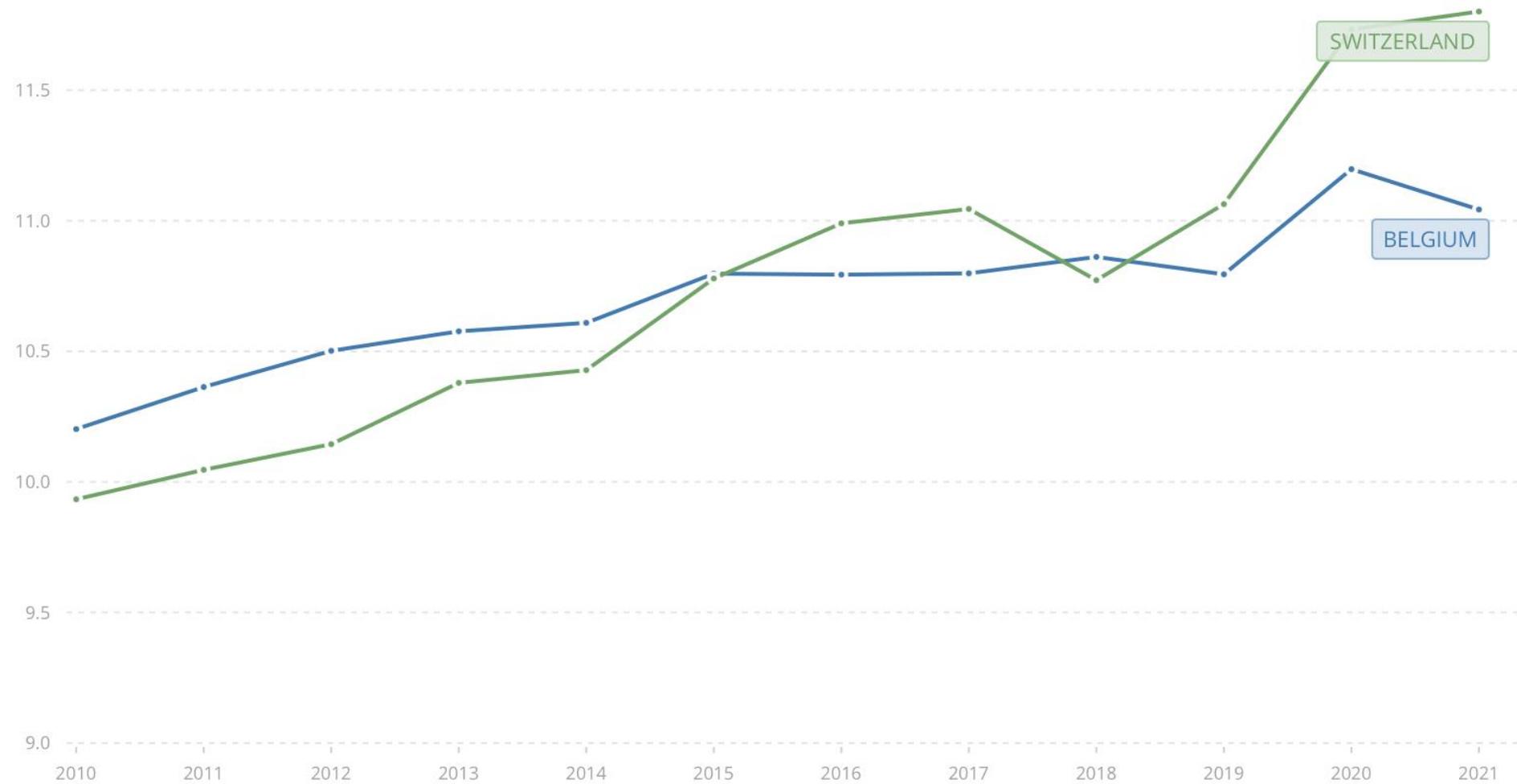
## En diminution

- EU – De 6:1 (2011) à 2:1 (2050)

Country	Caregiver Support Ratio, by Year				
	2011	2020	2030	2040	2050
Belgium	5.36	4.71	3.84	2.82	2.24



# Dépense totale de santé (%GDP)



# Rôle majeur

## Piliers du système de soin

- Effectuent tâches au quotidien
- Soutiennent soin à domicile
- Evitent/retardent institutionnalisation

## Cout de remplacement = impayable

- Et irréaliste

## Cout d'opportunité = énorme

- Capital à considérer

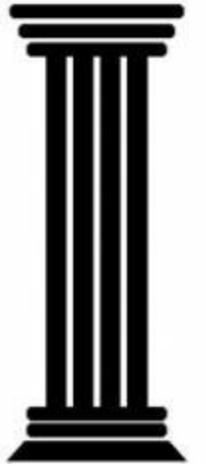


# Un enjeu de santé publique

## Double enjeu

- Rôle central et capital dans système de soin actuel
  - Continuer à s'appuyer sur leur implication
- Bien-être des individus « aidants » en jeu
  - Cout temporel, émotionnel et de santé important

(Ne pas « quitter » ne veut pas dire que tout va bien !)



# Un soucis d'auto-identification

Au-delà des chiffres ...

Manque de « soi-même » = « aidant.e »

Méconnaissance du terme

Tâches « normales » pour proche dans le besoin

- Pas un statut en soi
- Ne nécessite pas une attention particulière
  - (que cela soit fondé ou non dans leur cas)

Problème pour les atteindre & les soutenir



# Roles multiples dans l'aide

- S'occuper des ADL & IADL
  - ADL = Manger, s'habiller, se
  - IADL = Doing the groceries, finances, tidying
- Garder un oeil/surveiller
- Coordonner professionnel.les du soin
- Fournir de l'aide à son proche
  - Emotionnelle, décisionnelle, sociale, instrumentale
- Tout en maintenant sa relation!



# Être aidant.e

Remplir plusieurs rôles

Exécuter différentes tâches

Gérer ses émotions

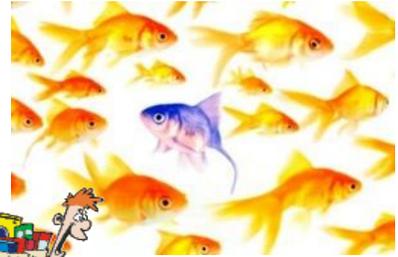
En soutenant son proche

Faire face à des impératifs sociaux

*Fais ceci, fais cela, plutôt comme ça*

En même temps proche et aidant.e

En essayant de maintenir sa propre vie!



# Cas singuliers

## Aidants ayant une activité professionnelle

- Stress lié à leurs deux rôles
  - Sociales, personnelles, financières
  - Mais aussi les ressources – ce compris le temps
- « Double aidance »

## Génération « sandwich »

- Natalité de plus en plus tardive
- Combinaison entre
  - Aider un parent
  - Être soi-même parent
- Voire même être deux fois aidant
  - « Panini sandwich »



# Épuisement?

Fatigue, épuisement, burnout, fardeau ...

Terminologie bien triste pour les aidant.es

Reflet d'une réalité concrète de faire face à un niveau d'épuisement

Exemple FR: Avant, priorité stratégie nationale  
« accompagnement des proches aidant »

- Maintenant on parle de “fatigue” ou “épuisement”
- Reconnaissance du risque d'épuisement
- Lien clé entre répit et prévention de l'épuisement



# Un contexte d'épuisement lié à l'aide

Professionnels de santé (Freudenberger, 1974)

Parents (Mikolajczak et al., 2017)

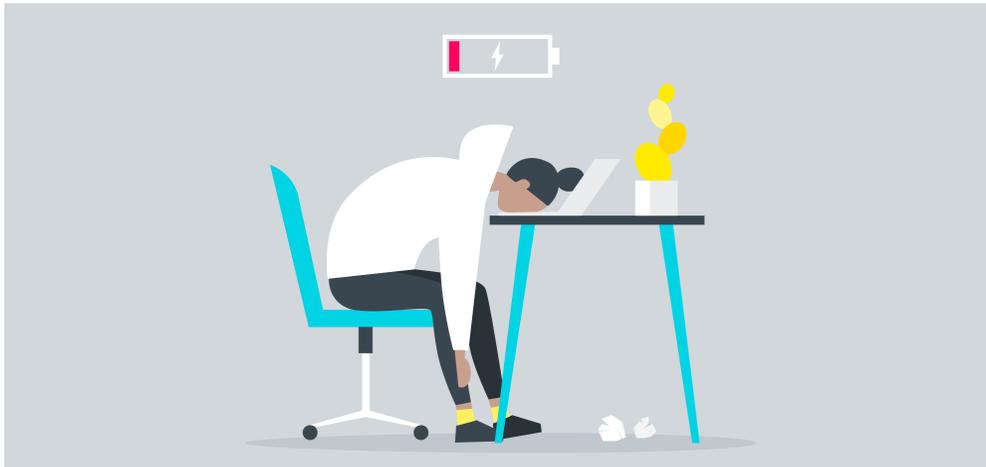


# Le burnout

Un trouble issu du monde professionnel

Trois dimensions

- Epuisement émotionnel (être au bout du rouleau)
- Distanciation émotionnelle/dépersonnalisation
- Perte d'accomplissement personnel (perte de sens)



Qu'en est-il des aidants ?

Une forme  
de burnout  
... Mais pour  
les aidants?



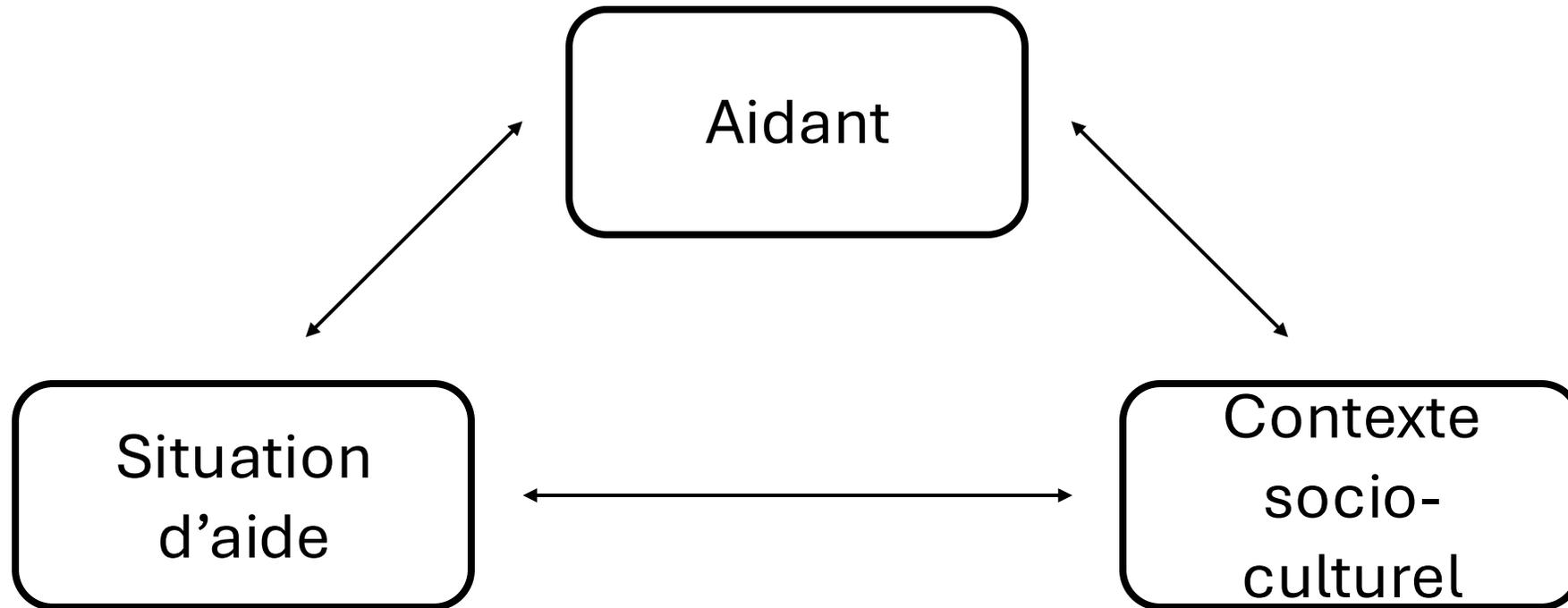
# Un certain parallèle...

- Symptômes comparables à ceux de HP en burnout (Angermeyer et al., 2006; Perkins and Hewitt, 2016)
- "Au bout du rouleau" ou "drainé.e" par l'aide fournie (Thompson et al., 2014; Goodwin et al., 2017)
- Mettant de la distance émotionnelle avec personne aidée
  - Surtout quand difficultés émotionnelles (Cross et al., 2018)
- Sentiment d'érosion du sens de leur rôle (Cross et al., 2018)

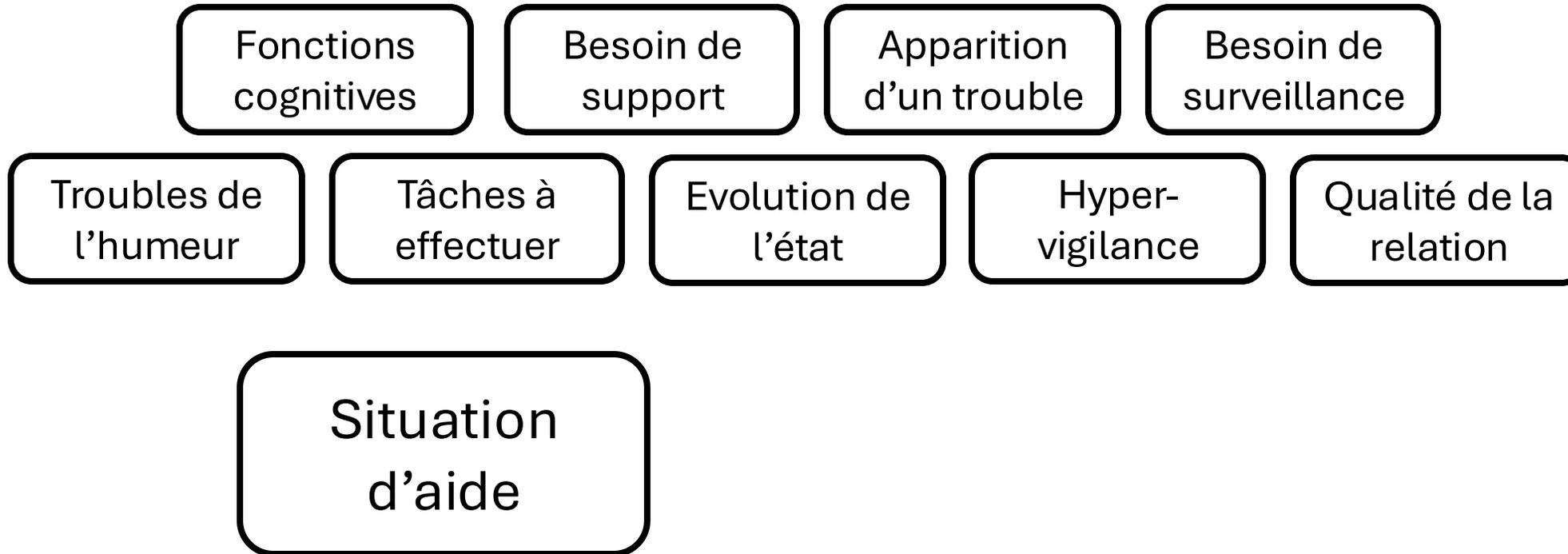
# Mieux comprendre burnout des aidants

... besoin d'un cadre d'exploration

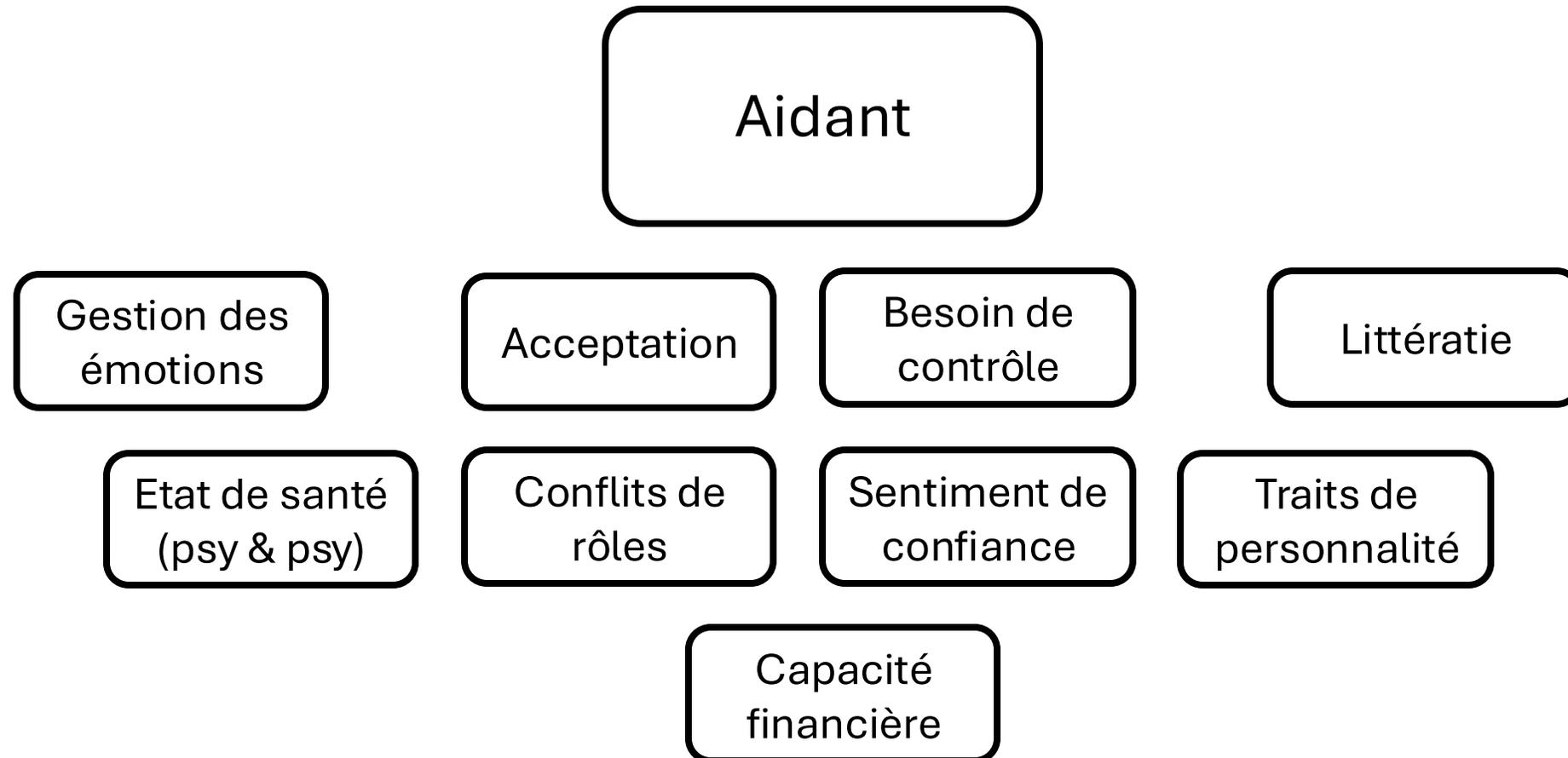
# Facteurs de risque & protection



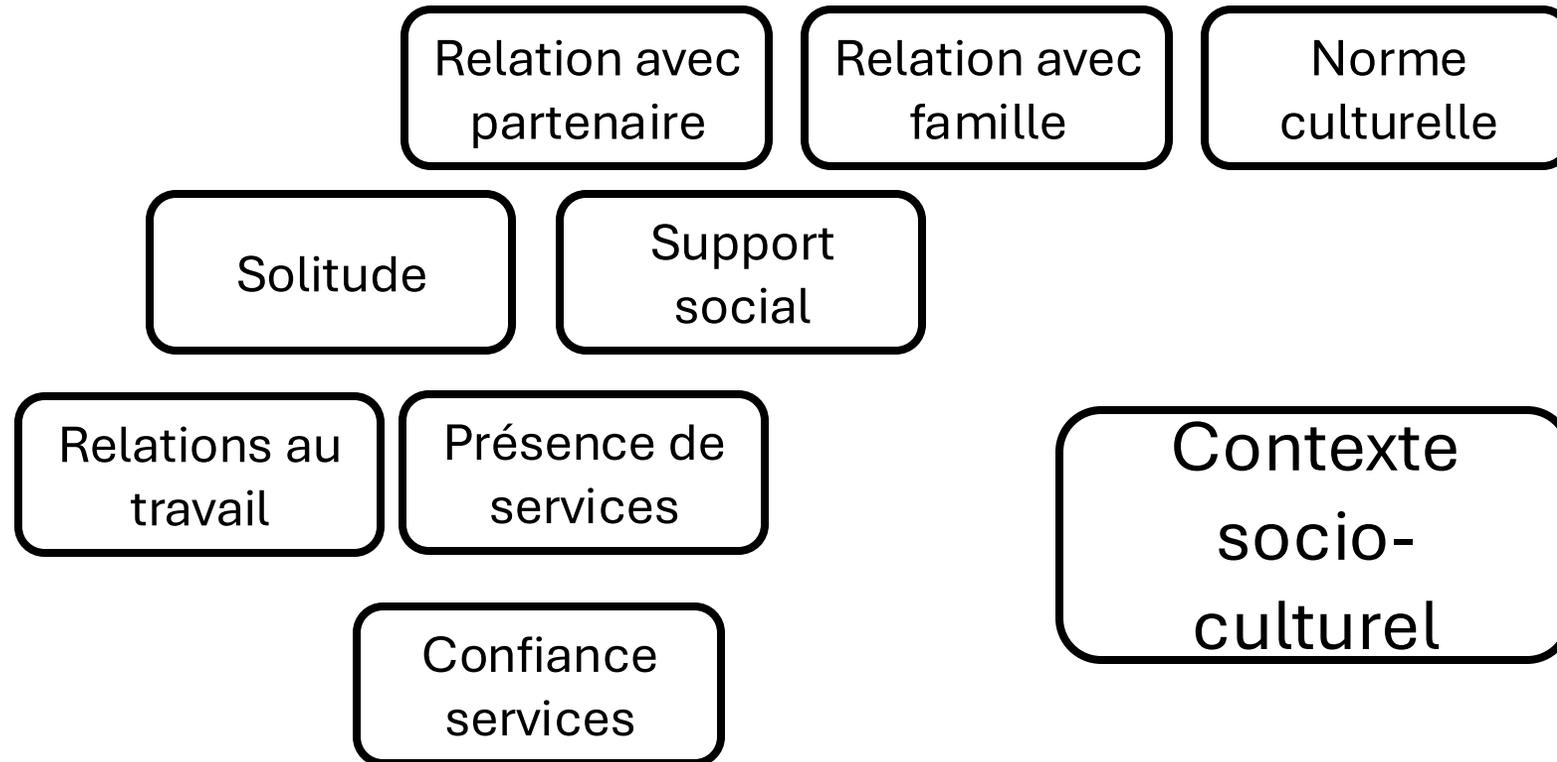
# Facteurs de risque & protection

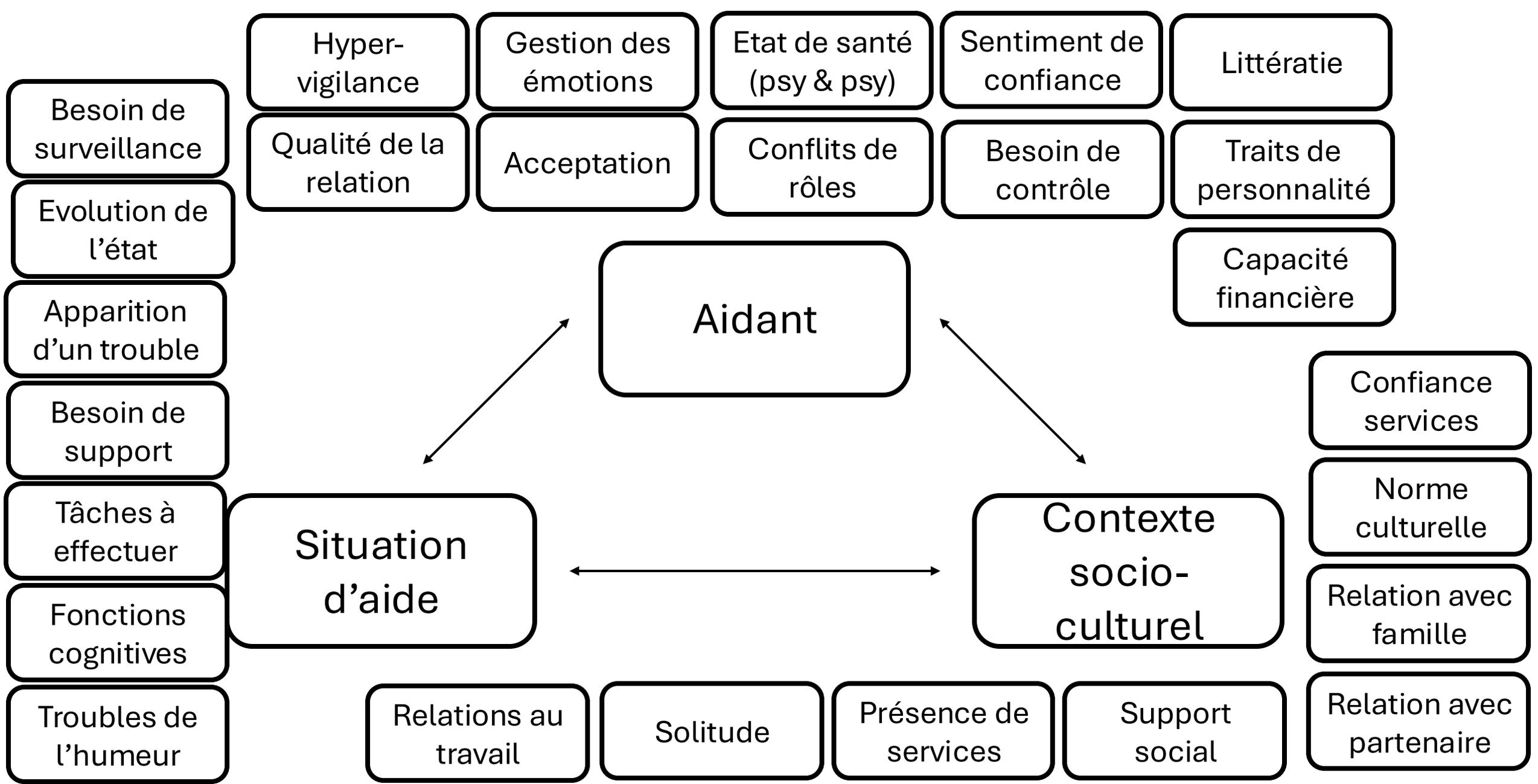


# Facteurs de risque & protection



# Facteurs de risque & protection

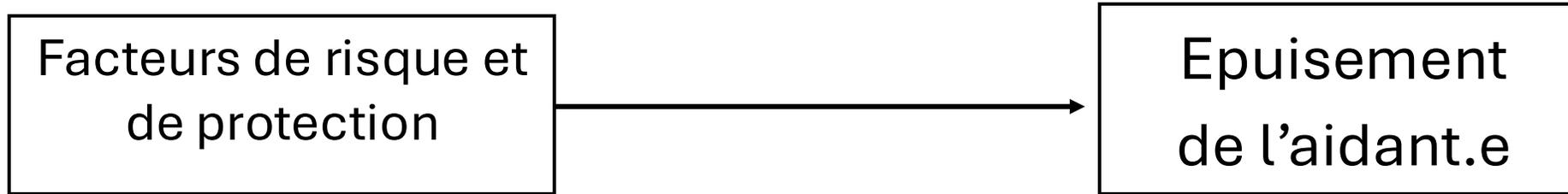




# L'Informal Caregiving Integrative Model (ICIM)

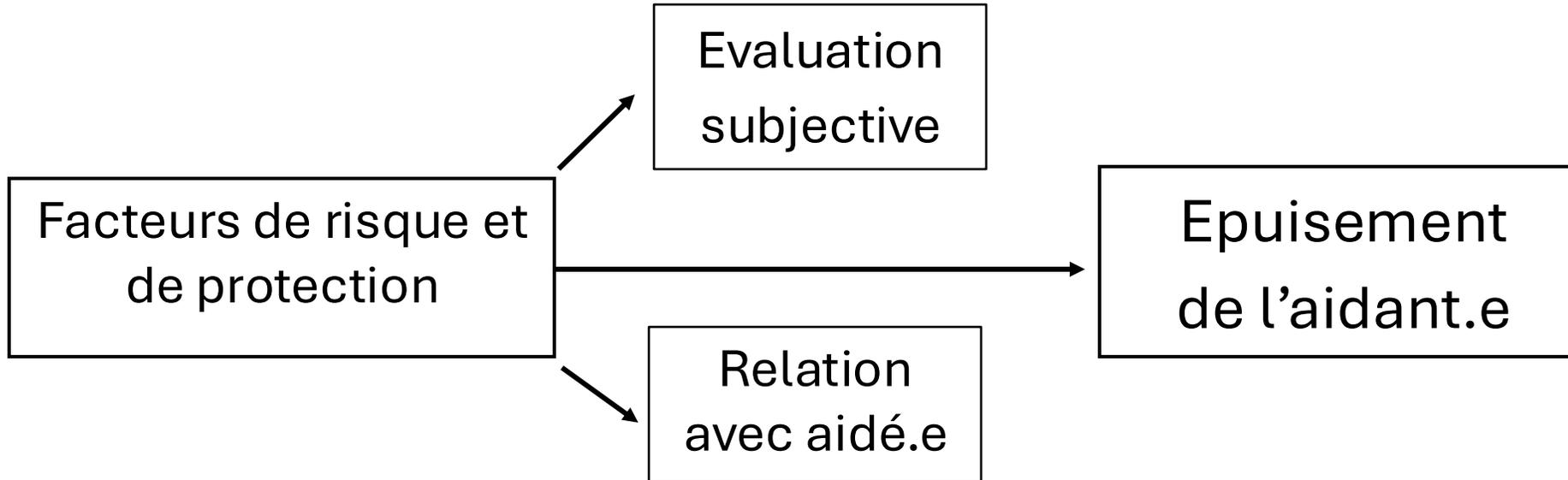
Epuisement  
de l'aidant.e

# L'Informal Caregiving Integrative Model (ICIM)



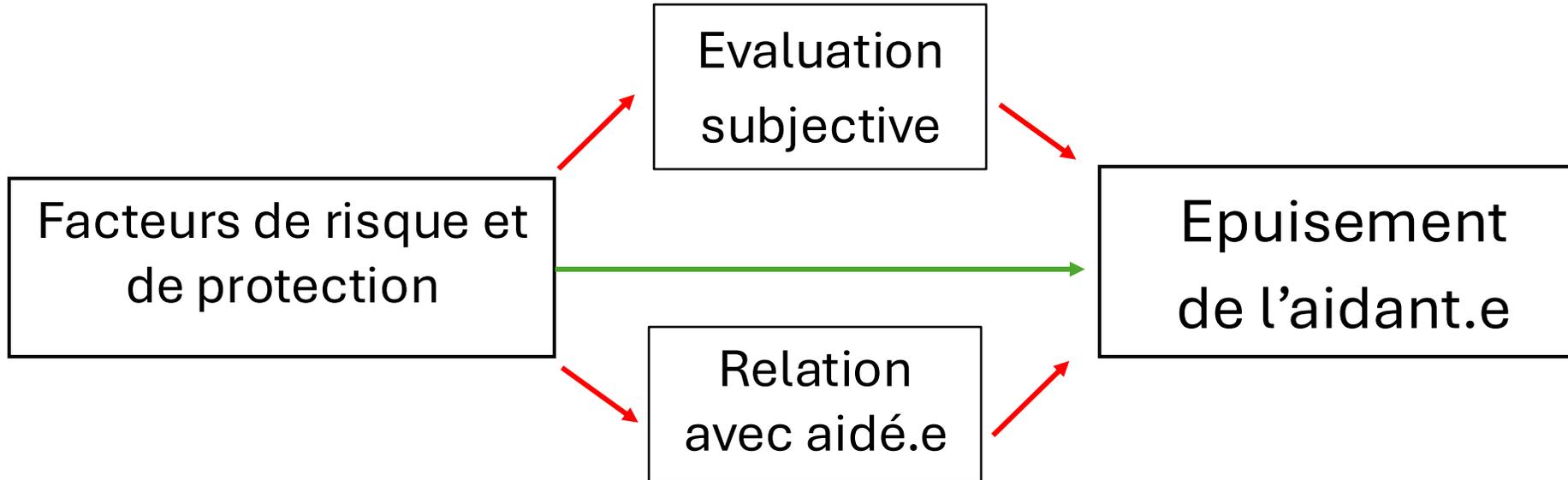
- Liés à l'aidant.e
  - Psychologiques, émotionnels, financières, physiques
- Liés à l'aide
  - Dépendance du proche, intensité des symptômes
- Liés à son environnement social
  - Support social, contacts sociaux, accès aux services d'aide

# L'Informal Caregiving Integrative Model (ICIM)



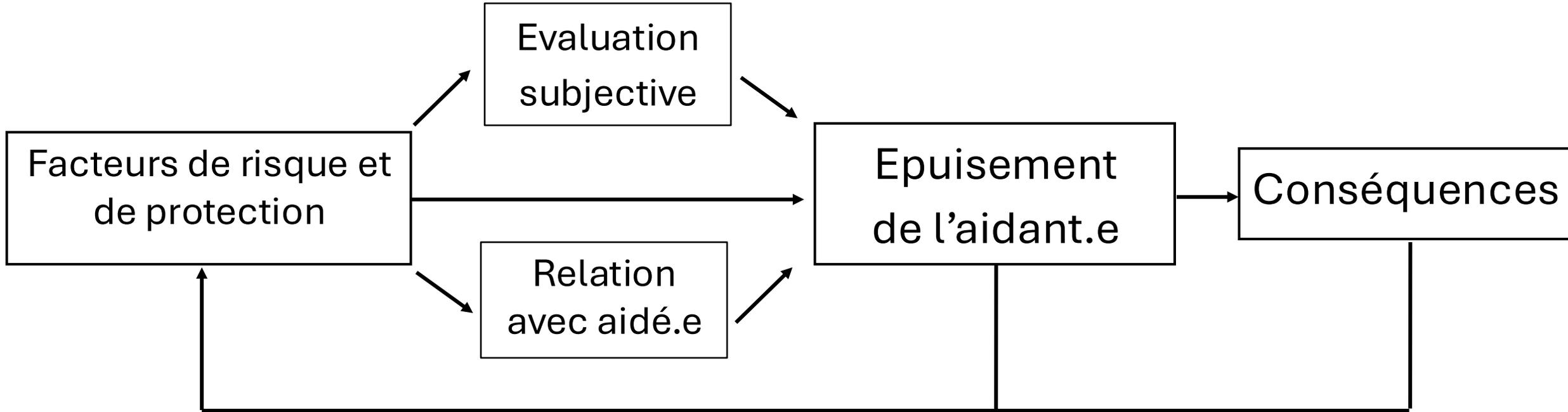
- Evaluation subjective de sa situation, son "prisme"
- Affectent la relation avec proche aidé

# L'Informal Caregiving Integrative Model (ICIM)



Influence risque d'épuisement  
directement et au travers de deux médiateurs

# L'Informal Caregiving Integrative Model (ICIM)



## Conséquences

- Sur l'aidant.e
- Sur le proche aidé

Pas seulement une liste...

Importance de **subjectivité**

- Notion de fardeau
- Perception positive de son aide

→ Prisme de lecture, « lunettes »



# Subjectivité

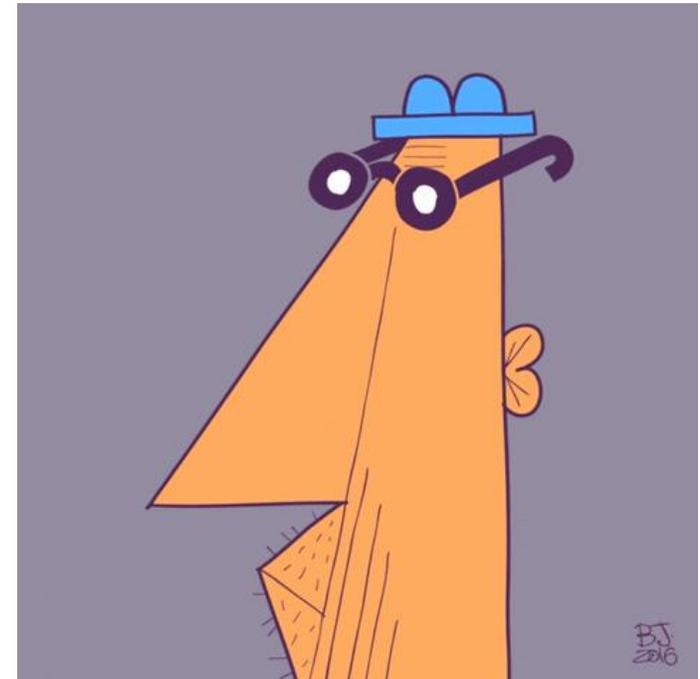
## Ressources et défis

- Pas uniquement des éléments objectifs
- Pondération avec les lunettes de chacun

## Perception

- Intermédiaire
- Sur quelle base?

→ A situation comparable, vécu différent





# Une source d'enrichissement

Satisfaction et augmentation de l'estime de soi

- Hédonisme
- Eudémonisme

Plaisir, dépassement de soi

Perception d'une continuité dans la relation (maritale)

Soutien effectif d'un entourage familial élargi

- Reconnaissance perçue

Capacités d'ajustement à l'expérience de l'aide ?

- Développement de nouvelles compétences



# Projet SCOHPICA-IC

- Nécessité de large échantillons
  - Mieux comprendre difficultés des aidant.es
  - Différents contextes
  - Diversité des vécus et profils
- Etude de cohorte
  - Suvi au cours du temps
  - Compréhension des trajectoires
- Approche en méthode mixte
  - Questionnaires + entretiens
- Exploration du burnout des aidants
  - Inc. validation outil de mesure



# So what?

1. Aidance comme enjeu central à nos sociétés
2. Un enjeu d'(auto-)identification
3. Des difficultés liées à ce rôle, notamment "burnout/épuisement"
4. Place centrale de la subjectivité
5. Nécessité de ne pas occulter aspects positifs

# Questionnaire SCOHPICA-IC



Jusqu'au 15 septembre 2024!

[www.scohpic.ch](http://www.scohpic.ch)

