

## Comprendre les aidants proches, leur bien-être et leur recours aux services de soutien et de répit

Pierre Gérardin – UCLouvain, Université de Lille

Hervé Avalosse – Service d'études ANMC

Remerciements à Prof. E. Zech (UCLouvain)

### Résumé

*Les aidants proches fournissent une assistance à un membre de leur famille ou ami qui a une perte d'autonomie à cause d'une maladie, d'un handicap ou de tout autre limitation liée à son état de santé. Fournir cette aide agit souvent sur le bien-être des aidants, que cela leur soit bénéfique ou que cela les touche négativement. Afin de pouvoir les soutenir de manière adéquate, il convient donc de comprendre en quoi fournir de l'aide à un proche les affecte, grâce à la compréhension des déterminants de leur bien-être dans ce contexte. Ces déterminants peuvent être considérés comme objectifs (p. ex. l'autonomie de la personne aidée) ou subjectifs (la perception de difficulté et de satisfaction qu'ont les aidants de leur situation), mais il reste encore à comprendre comment ces deux types de déterminants s'articulent pour savoir lesquels prendre en compte en priorité. Actuellement, un des moyens de soutenir les aidants est de leur fournir des services de soutien et de répit, afin de les soulager au quotidien et de leur donner du temps. Si ce type de soutien a été montré comme bénéfique pour les aidants, il apparaît néanmoins qu'ils ont trop peu recours à ces services. Plusieurs études ont pointé des raisons de ce non-recours, mais aucune n'a encore tenté de comprendre quantitativement lesquelles influençaient principalement cette décision.*

*Pour explorer les déterminants du bien-être et les raisons de (non) recours aux services de soutien et de répit, une collaboration entre le service d'études de l'ANMC et une équipe de l'UCLouvain a été mise en place en 2019-2020. Elle a permis de récolter près de 500 réponses à un questionnaire en ligne explorant le bien-être des aidants, ses potentiels déterminants et le (non) recours aux services de soutien et de répit.*

*Les résultats montrent que ce sont à la fois les déterminants objectifs et subjectifs qui contribuent au bien-être des aidants en général, mais que cela doit être nuancé. En particulier, l'autonomie des aidés et certains de leurs comportements problématiques affectent le bien-être des aidants. À côté de ceux-ci, l'évaluation subjective que font les aidants de leur situation tient un rôle important pour comprendre leur bien-être.*

*Pour ce qui est des services de soutien et de répit, seule une part minoritaire des aidants y ont recours. Parmi les motifs évoqués, beaucoup mentionnent qu'ils n'ont pas besoin de ces services car la situation leur apparaît gérable. Mais, à y regarder de plus près, il apparaît qu'il y a plusieurs profils d'aidants n'ayant pas recours à ces services, chacun motivés différemment dans leur démarche.*

*Dans l'ensemble, ces résultats pointent la nécessité d'un accompagnement individualisé des aidants afin de prendre en compte leur subjectivité, que cela soit dans leurs déterminants de bien-être que dans leur non-recours à certains services. Les futures initiatives visant à soutenir les aidants devront donc intégrer de manière croissante cet aspect de subjectivité des aidants afin de garantir leur pertinence sur le long terme.*

**Mots-clés :** Aidant, bien-être, aide à domicile, services de soutien et de répit

## 1. Introduction

Les aidants proches sont des personnes fournissant une assistance récurrente à un proche qui fait face à une perte d'autonomie à cause d'une maladie, un handicap, ou tout autre limitation requérant une attention particulière (Schulz et Tompkins, 2010). Être aidant peut donc couvrir un spectre large d'activités, allant de faire les courses pour son parent jusqu'à faire la toilette intime de son conjoint, en passant par la coordination des différents professionnels de santé dans la prise en charge de son proche. En Belgique, on estime autour de 10% la proportion de la population adulte qui peut être considérée comme aidante (Anthierens et al., 2014; Charafeddine et Demarest, 2013). Cette proportion, si elle est déjà importante, est amenée à augmenter dans les décennies qui viennent, du fait de la tendance démographique actuelle (tirée par les baby-boomers qui deviennent eux-mêmes dépendants) (Redfoot et al., 2013). Cette évolution démographique tend vers ce qu'on appelle la diminution du « ratio aidant/aidé », avec plus de besoins liés à la perte d'autonomie, mais moins de personnes disponibles pour fournir de l'aide. Ceci est d'autant plus central que les aidants sont un des piliers du système de soins actuel, leur implication permettant d'éviter des coûts qui seraient impossibles à soutenir s'ils devaient être remplacés par des professionnels (Oliva-Moreno et al., 2017).

### 1.1. Un rôle à risque

Compte tenu de ces éléments, il devient donc de plus en plus pressant de comprendre comment soutenir les aidants de manière adéquate. Un premier pas dans cette direction est la mise en évidence des complications qui peuvent être liées au rôle d'aidant. Ainsi, de nombreuses recherches ont montré que certains aidants sont plus à même d'avoir un moindre bien-être, plus de problèmes de santé mentale (dépression, anxiété) et une moindre santé physique, en comparaison de personnes n'ayant pas un tel rôle (Pinquart et Sörensen, 2003). A cela vient également s'ajouter la solitude parfois très importante (Vasileiou et al., 2017), le stress financier (Spann et al., 2020) ou encore la difficulté à jongler entre ses différents rôles (aidant, conjoint, parent, travailleur, ami) (Bastawrous, 2013). A *contrario*, d'autres travaux ont montré qu'être aidant peut être une source importante de satisfaction, d'accomplissement et de croissance personnelle, venant contrebalancer la vision qui présente l'aide comme uniquement négative (Marino et al., 2017).

## 1.2. Comprendre le comment

Mais faire ces constats n'est pas suffisant pour pouvoir soutenir adéquatement les aidants. Aussi, de nombreux travaux ont cherché (et cherchent encore) à comprendre *comment* être aidant peut amener à de telles conséquences (qu'elles soient positives ou négatives), afin de disposer de leviers de compréhension et d'action. Une première vague d'études s'est centrée sur la compréhension du rôle que pouvaient jouer les éléments dit « **objectifs** » de la situation d'aide, principalement liés à la diminution d'autonomie de la personne aidée et à ses difficultés (Revenson et al., 2016). Ainsi, il a été mis en évidence qu'au plus l'aidant doit pallier une faible autonomie (au plus il y passe du temps et au plus l'autonomie dans les activités quotidienne est faible), au plus l'aide représente un stress, et donc une source de difficultés par la suite (Gérain et Zech, 2019). Plus la situation est objectivement difficile (faible autonomie, besoin de surveillance de l'aidé, multiplication des tâches à réaliser, temps passé à aider), plus l'aidant est sous pression et à risque. C'est souvent dans cette optique que se situent les approches de reconnaissance et de soutien aux aidants, comme cela a par exemple été le cas de la loi reconnaissant le statut d'aidant proche en 2014 (Onkelinx et Courard, 2014). Cette approche ne visait à reconnaître le statut d'aidant proche qu'aux personnes aidant un proche en situation de « grande dépendance »<sup>1</sup>, ne tenant pas compte des difficultés objectives ou subjectives de l'aidant.

Néanmoins, des travaux ont mis en évidence que, au-delà de ces critères dits « objectifs », la perception que les aidants ont de leur situation tient également un rôle important dans la compréhension de l'association entre aide et conséquences délétères (Revenson et al., 2016). En effet, dans la suite de cette première vague d'études se centrant principalement sur les éléments directement liés à l'aide et à l'autonomie de la personne aidée, s'est ouverte une seconde vague, celle de la **subjectivité**, se centrant sur la notion de « fardeau subjectif » (voir encadré 1) (Zarit et Zarit, 2015). Dans cette optique, ce n'est pas uniquement la difficulté objective de la situation qui compte, mais bien également l'évaluation subjective que les aidants peuvent avoir de celle-ci. Des recherches ont ainsi pointé que le fardeau subjectif constituerait une forme de synthèse de la façon dont l'aidant perçoit l'aide comme un facteur de risque (Gérain et Zech, 2019; Sörensen et al., 2006). En cela, l'évaluation subjective donne une information complémentaire aux déterminants objectifs car elle reflète la vision propre de l'aidant à l'égard de ses risques dans sa situation. Si, à l'heure actuelle, les aspects subjectifs sont surtout formalisés en termes de fardeau, ils peuvent être élargis aux évaluations positives qui reflètent l'évaluation par les aidants de la situation d'aide comme une source de satisfaction et pas seulement comme une source de difficulté (Marino et al., 2017).

1. Cette approche a heureusement été assouplie dans la publication des arrêtés royaux (De Block, 2020), bien que le critère d'autonomie de la personne aidée reste présent. Au-delà de la reconnaissance formelle de leur rôle, ces arrêtés royaux ouvrent, à l'heure actuelle, la possibilité de demander un congé thématique aidant proche.

### Encadré 1 : Le fardeau subjectif

Le fardeau subjectif est un concept qui est utilisé dans la recherche sur les aidants. Il est défini comme l'évaluation négative que les aidants font de leur situation comme les mettant sous pression, représentant un stress, une trop grande difficulté. Au travers des nombreuses études qui l'ont étudié, le fardeau subjectif s'est élargi, devenant un concept plus large reflétant diverses difficultés liées à l'aide, comme, par exemple, avoir l'impression d'avoir dû limiter ses contacts sociaux à cause de l'aide, de ne pas se sentir capable de gérer, de perdre le contrôle sur sa vie. La constitution de cette évaluation repose donc sur de nombreux éléments qui sont certes liés à l'aide et à la relation avec la personne aidée, mais aussi à l'aidant et à leur environnement social (Gérain et Zech, 2019). Le fardeau subjectif peut donc être considéré comme une synthèse des perceptions négatives que les aidants peuvent avoir de leur rôle.

L'autonomie de la personne aidée influence donc l'aidant en partie au travers de cette évaluation subjective. Néanmoins, s'il est acquis que tant les éléments objectifs que subjectifs peuvent intervenir dans la compréhension des conséquences que peut avoir l'aide, il n'est pas encore clair comment ces deux éléments s'articulent s'ils sont pris en compte ensemble. L'un prend-il le pas sur l'autre ? En quoi le subjectif fournit-il plus d'information que l'objectif ? S'enquérir de l'évaluation subjective fournit-il déjà beaucoup d'information en comparaison d'une évaluation objective complète de la situation ?

#### 1.3. Le soutien

Au-delà du rapport objectivité-subjectivité dans l'évaluation des difficultés que peuvent rencontrer les aidants, un autre volet pertinent dans le soutien aux aidants, plus dans le champ d'action des mutualités, concerne le recours aux services de répit et de soutien par les aidants. Les services de soutien se caractérisent par un accompagnement régulier (quotidien/hebdomadaire/mensuel) visant à remplacer l'action de l'aidant dans une ou plusieurs tâches d'aide (Newkirk et al., 2019). Les services de répit sont des services permettant à l'aidant de prendre, épisodiquement, une pause dans son rôle d'aidant afin d'avoir du temps libre. Cela peut durer une journée, comme cela peut être plus long (Newkirk et al., 2019).

Il est souvent pointé que les aidants devraient avoir recours davantage à ces services, que cela soit pour prendre plus de temps pour eux ou pour éviter d'attendre trop longtemps pour recevoir l'aide dont ils peuvent avoir besoin (Rose et al., 2015). De ce fait, il est attendu que ce recours a des effets bénéfiques

pour les aidants, même si les preuves empiriques manquent encore de clarté à ce sujet (Thomas et al., 2017; Vandepitte et al., 2016). Quoi qu'il en soit, le recours à ce type de service apparaît comme un élément clé dans le maintien à domicile de la personne aidée sur le long terme, de par l'installation graduelle de services de soutien qui évolueront avec les besoins. Ce principe est sous-tendu par l'idée qu'au plus tôt les aidants ont recours à ce type de service, au plus ils seront capables par la suite de demander l'aide de services qui répondent à leurs besoins. Cette vision s'oppose au constat actuel que l'aide arrive souvent trop tard, lorsque l'autonomie de l'aidé est déjà fortement diminuée, ne permettant pas une mise en place qui aurait dû être progressive pour pouvoir répondre aux besoins de manière adéquate (van Exel et al., 2008). A l'heure actuelle, relativement peu d'études ont investigué de manière quantitative les raisons amenant à ce relatif faible recours aux services de soutien. Des études par entretien ont pointé différentes barrières, les plus courantes étant l'absence de besoin, le manque d'information, le coût, l'investissement en temps, accompagnées de raisons plus personnelles, souvent liées à la culpabilité (Leocadie et al., 2018). Si ces études fournissent des éléments quant à la compréhension générale des causes amenant à ne pas utiliser ces services, il convient néanmoins de comprendre comment ces différentes raisons co-existent et s'articulent entre elles.

## 2. La présente recherche

C'est sur base de ces constats que l'idée de cette recherche a germé. D'un côté, la question visant à comprendre l'articulation entre objectivité et subjectivité dans l'apparition du sentiment de détresse ou d'accomplissement dans le rôle d'aidant. De l'autre, la question du recours hétérogène aux services qui existent mais qui ne rencontrent pas toujours leur public. Si elles peuvent paraître distinctes, ces questions sont néanmoins fortement associées. En effet, l'articulation entre objectivité et subjectivité vient questionner le postulat selon lequel l'accès à certains services (en ce compris, les services de soutien et de répit) doit se baser uniquement sur des critères objectifs. Dans le cas des services de soutien et de répit, il convient également de comprendre quels sont les facteurs liés à l'absence de recours à ces services, qu'ils soient basés sur des critères plutôt **objectifs** (autonomie de l'aidé, disponibilité des services) ou des critères plus **subjectifs** (réticence personnelle ou sociale).

## 2.1. Objectifs

Ainsi, conjuguant nos intérêts et expertises, il a été décidé de fixer deux objectifs principaux à cette recherche<sup>2</sup>.

### 2.1.1. Explorer le rapport entre déterminants objectifs et subjectifs influençant le bien-être des aidants.

Le but est de regarder si les déterminants objectifs sont bien associés avec le bien-être des aidants, et de voir si cette association se maintient lorsqu'on prend en compte les évaluations subjectives des aidants de la situation (voir schéma). Si les évaluations subjectives sont seules prédictrices du bien-être des aidants, cela viendra pleinement questionner le rôle hégémonique des mesures objectives dans la considération de la charge des aidants. Si les évaluations subjectives expliquent le bien-être des aidants aux côtés des indicateurs objectifs, cela pointerait vers la complémentarité de ces informations. Si seuls les indicateurs objectifs ressortent comme prédicteurs, le rôle de la subjectivité est alors négligeable.

Les **déterminants objectifs** sont l'autonomie au quotidien de la personne aidée dans les tâches liées au soin de soi (p.ex., se laver seul) et l'autonomie dans les tâches dites instrumentales, celles permettant de vivre seul (p.ex., tenir ses comptes). A ceux-ci vient s'ajouter la présence de comportements problématiques de l'aidé (déambulations, opposition aux soins et agressivité verbale et physique). Ces déterminants objectifs liés à l'autonomie de la personne aidée sont un critère central dans la loi Onkelinx et les arrêtés royaux liés à la reconnaissance des aidants proches.

L'**évaluation subjective** est la perception que les aidants se font de la situation dans laquelle ils sont, constituant leur vision

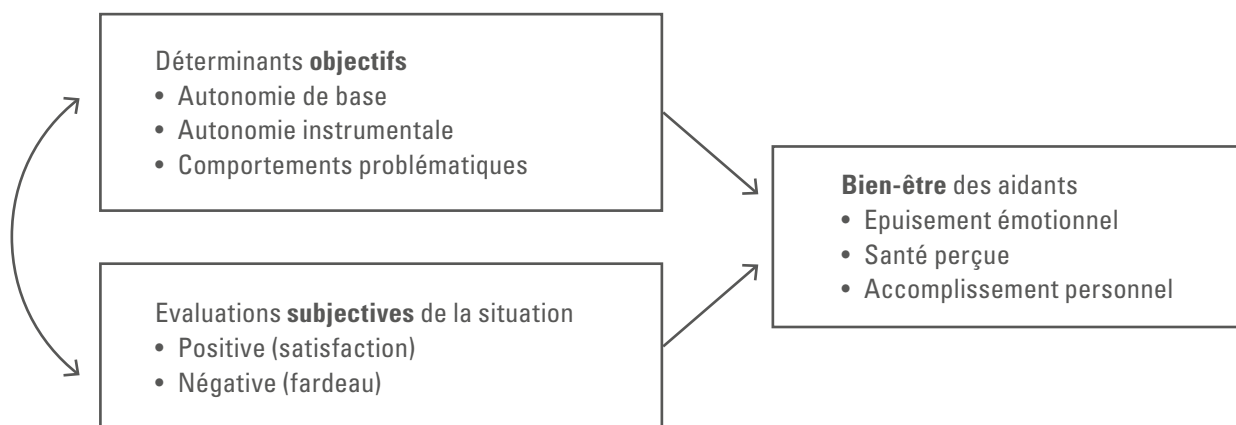
de l'aide comme facteur de risque ou comme facteur bénéfique (Lawton et al., 1991). Cette évaluation est souvent double : une positive et une négative. L'évaluation positive est l'évaluation de l'aide comme une source de satisfaction. L'évaluation négative est celle du fardeau subjectif, soit dans quelle mesure être aidant peut représenter un fardeau à leurs yeux.

Les indicateurs utilisés pour mesurer le **bien-être** des aidants sont triples : l'épuisement émotionnel, la santé perçue et l'accomplissement personnel. L'épuisement émotionnel est le sentiment d'être au bout du rouleau à cause de l'aide fournie (Gérain et Zech, 2019). C'est un indicateur intéressant car, dans le cas des aidants, il reflète un ressenti que beaucoup peuvent avoir, tout en étant un bon indicateur de l'état de santé mentale des aidants (étant associé à la dépression et l'anxiété, entre autres). La santé perçue est l'évaluation globale que les individus font de leur santé (Bom et al., 2018). Ce type d'indicateur est souvent utilisé dans les enquêtes de santé publique afin de donner un aperçu de la santé des individus d'une population, car la santé perçue est associée à la santé objective des individus. Enfin, l'accomplissement personnel dans le rôle d'aidant est la mesure dans laquelle l'aidant sent que son rôle a un impact positif et que cela lui permet de grandir en tant que personne (Gérain et Zech, 2019).

### 2.1.2. Comprendre le recours aux services de soutien et de répit

Le second objectif est d'explorer le recours aux services de soutien et de répit sous plusieurs angles. L'intérêt premier est de mesurer le recours, savoir quelle proportion des aidants utilisent ces services. La seconde est de regarder si les utilisateurs de ces services diffèrent de ceux n'y ayant pas recours (en termes de déterminants objectifs et subjectifs, mais aussi

Schéma : Rapport entre déterminants objectifs et subjectifs influençant le bien-être des aidants



2. Le présent article ne représente qu'un traitement partiel des données de cette étude.

des indicateurs de bien-être). Enfin, cette étude sera l'occasion d'explorer les raisons évoquées par ceux n'ayant pas recours à ces services. Sur base de leurs réponses, l'objectif est d'identifier les raisons qui ressortent le plus souvent chez les aidants. Sur base de ces réponses, des analyses exploratoires permettront d'établir si des « profils » de non-recours à ces services existent, c'est-à-dire si on peut distinguer des groupes d'aidant ayant des raisons fondamentalement différentes de ne pas avoir recours aux services.

## 2.2. Méthodologie

Pour investiguer ces objectifs, une étude a donc été mise en place en collaboration entre le service d'études de l'ANMC et une équipe de chercheurs de l'Institut de Recherches en Sciences Psychologiques de l'UCLouvain (équipe menée par la Prof. E. Zech).

### 2.2.1. Recrutement

Les participants ont été recrutés auprès des membres francophones de la MC. La MC ne disposant pas d'un indicateur permettant d'identifier les aidants, une stratégie de recrutement a été développée sur base du foyer et du statut du patient. Dans cette stratégie, un aidant potentiel est identifié comme un adulte vivant sous le même toit qu'un patient bénéficiant du statut 'affection chronique' ou de soins de santé indiquant une perte d'autonomie (i.e., soins infirmiers à domicile, certaines classes de médicaments, ...). Cette identification dite par « proxy » a permis d'identifier près de 26.700 aidants potentiels pouvant être contactés par voie électronique. Un courrier électronique expliquant l'étude leur a alors été envoyé en janvier 2020, reprenant les objectifs généraux de l'étude, de même que le lien vers le questionnaire en ligne.

### 2.2.2. Questionnaire

Afin de rencontrer les objectifs de l'étude, un questionnaire a donc été développé. Celui-ci était constitué de plusieurs parties, principalement centrées sur (1) l'aidant, (2) l'aidé et la situation d'aide et (3) le recours aux services de soutien et de répit.

Les questions portant sur l'**aidant** étaient d'abord descriptives (genre, âge, nationalité, niveau d'étude, situation professionnelle). La santé perçue de l'aidant a par la suite été mesurée via les 5 questions du questionnaire de santé générale issu de la SF-36 (e.g., "Dans l'ensemble, pensez-vous que votre santé est ...", General Health subscale, Short Form 36 Health Survey Jenkinson et al., 1993; Leplège et al., 1998). Le SF-36 est un questionnaire standardisé utilisé dans les études pour mesurer la qualité de vie. Un score moyen est alors calculé, où un score élevé de santé perçue reflète une appréciation positive de sa santé. L'épuisement émotionnel a été mesuré via l'adaptation du questionnaire de burnout professionnel au contexte d'aidance en neuf questions (e.g., "Je me sens émotionnelle-

ment vidé(e) par l'aide que je fournis à mon proche", Gérain et Zech, 2019), de même que pour la mesure d'accomplissement personnel en huit questions (e.g., « J'ai accompli beaucoup de choses qui en valent la peine en aidant mon proche. »). Un score moyen était alors calculé. Un score élevé d'épuisement émotionnel reflète plus d'épuisement émotionnel, et un score élevé d'accomplissement personnel reflète un plus haut accomplissement personnel.

La seconde partie du questionnaire portait sur l'**aidé et la situation d'aide**. Les questions étaient d'abord descriptives (âge, genre, relation à l'aidant, type de maladie, temps depuis que l'aidant fournit de l'aide), puis interrogeaient la qualité de la relation (« Comment vous et votre proche vous entendez-vous ? »). Les questions portaient ensuite sur les mesures objectives permettant de caractériser la situation d'aide. Ces questions sont adaptées du BelRAI, questionnaire utilisé en Belgique par les professionnels pour évaluer l'état d'une personne en déficit d'autonomie (Vesentini et al., 2011). A ce titre, il est l'un des critères utilisés pour la reconnaissance du statut d'aidant proche. Dans le présent cas, ce sont les aidants qui ont répondu à ce questionnaire. Ce questionnaire interroge la capacité de l'aidé à exécuter les activités de base de la vie quotidienne (e.g., se déplacer, gérer son hygiène personnelle), les activités instrumentales de la vie quotidienne (e.g., faire le ménage, utiliser le téléphone) et les comportements problématiques (déambulations, agressivité verbale ou physique, opposition aux soins). Il existe plusieurs manières de calculer les scores liés à ces échelles, mais l'utilisation de la moyenne de chaque score a été privilégiée pour plus de lisibilité. Un plus haut score à ces échelles indique un besoin d'assistance plus important. Ensuite, les deux évaluations subjectives de la situation étaient interrogées. La première, négative, interrogeait combien l'aidant percevait la situation comme un fardeau, une difficulté (de 'pas du tout difficile' à 'beaucoup trop difficile'). La seconde, positive, interrogeait la satisfaction que l'aide procure (allant de 'pas du tout de satisfaction' à 'beaucoup de satisfaction').

La troisième partie portait sur le **recours aux services de soutien et de répit**. La définition de chaque type de service était d'abord donnée aux aidants participant à l'enquête. Les services de soutien étaient ainsi définis comme : des services « où les intervenants aident une ou plusieurs fois par semaine dans les tâches de la vie quotidienne (par ex. aide à domicile, aide-ménagère). » Les services de répit étaient définis comme des services « non-réguliers, qui permettent de temps en temps aux aidants de confier leur rôle à une personne extérieure (par ex. service de répit, garde malade). » Une première question interrogeait si l'aidant avait eu recours à ce type de services (oui/non) et si c'était le cas, depuis quand (pour les services de soutien) ou quand pour la dernière fois (pour les services de répit). En plus de cela, il était demandé à ceux n'ayant pas recours aux services de soutien ou de répit d'estimer les raisons pour lesquelles ils n'avaient pas eu recours à ces services. Les aidants devaient estimer si chaque raison était « pas du tout une raison » (0) ou « tout à fait une raison » (10) les amenant à



ne pas avoir recours. Ces neuf raisons sont les raisons le plus souvent évoquées dans la littérature : (1) pas de besoin actuellement, (2) réticence personnelle, (3) désapprobation de l'entourage, (4) l'offre ne me correspond pas, (5) offre indisponible, (6) trop coûteuse, (7) demande plus d'effort que cela n'apporte, (8) personne aidée refuse, (9) manque de connaissance de ces services (Ashworth et Baker, 2000; Jeon et al., 2005; Mansell et Wilson, 2009; Nicoll et al., 2002; Zarit et al., 1999).

### 3. Résultats

Les analyses effectuées sont décrites dans l'annexe 1.

#### 3.1. Les répondants

Le Tableau 1 présente les répondants à cette étude. Près de 500 personnes ont rendu un questionnaire complet. Un peu plus de la moitié sont des femmes (54%), ce qui est un reflet assez représentatif de la proportion de femmes aidantes en général (comme mis en évidence dans l'enquête de santé publique en Belgique, Charafeddine et Demarest, 2013)<sup>3</sup>. L'âge moyen était de 58 ans, mais les aidants étaient âgés de 18 à 87 ans, ce qui couvre également une étendue comparable à celle de la population aidante en général.

Les personnes aidées étaient en majorité des femmes (63%), âgées en moyenne de 60 ans, mais avec une étendue allant de 3 à 99 ans. Étant donné l'intérêt particulier de cette étude pour les aidants d'une personne du même foyer, la majorité des personnes aidées étaient les conjoints de l'aidant (42%), leurs parents (28%) et leurs enfants (22%). Les problèmes de santé de la personne aidée sont principalement les maladies chroniques (28%, e.g., diabète, sclérose en plaques, épilepsie), handicap physique (24%), perte d'autonomie (20%) et maladie neurodégénérative (16%).

Dans l'ensemble, les aidants rapportent une santé perçue « plutôt moyenne », avec un score moyen de 2.1 sur une échelle allant de 0 (une santé médiocre) à 4 (une excellente santé). Ils sont relativement peu épuisés émotionnellement, avec une moyenne de 2.1 sur une échelle de 0 à 6 et rapportent trouver de l'accomplissement dans leur rôle, avec une moyenne de 4.2 sur une échelle allant de 0 à 6. Ils évaluent l'autonomie de leur aidé comme relativement bonne pour les activités de la vie quotidienne de base, avec un score moyen de 2.6 sur une échelle allant de 1 (une autonomie totale) à 7 (une dépendance totale). En ce qui concerne les activités instrumentales de la vie quotidienne (e.g., faire les courses), les aidants évaluent

Tableau 1 : Description des répondants

	Moyenne (écart type)	N (%)
Age	57.7 (13.1)	
Femmes		270 (54,1)
Niveau d'éducation		
Primaire		13 (2,6)
Secondaire		179 (35,9)
Supérieur		271 (54,4)
Troisième cycle		35 (7,0)
Statut professionnel		
Temps plein		131 (26,1)
Temps partiel		70 (14,0)
Retraité.e		204 (40,7)
Au foyer		28 (5,6)
Sans emploi		15 (3,0)
Invalide		42 (8,4)
Autre		11 (2,2)
Age personne aidée	60.3 (24.8)	
Femmes personne aidée		310 (62,6)
Aidant de son/sa...		
Conjoint.e		198 (41,9)
Enfant		102 (21,6)
Parent		133 (28,1)
Autre		40 (8,5)
Maladie personne aidée <sup>a</sup>		
Maladie chronique		141 (28,1)
Handicap physique		122 (24,4)
Perte d'autonomie		100 (20,0)
Maladie neurodégénérative		80 (16,0)
Cancer		73 (14,6)
Maladie psychique		70 (14,0)
Autisme ou retard mental		43 (8,6)
Addiction substances		13 (2,6)
Autre		40 (8,5)
N = 501		

<sup>a</sup> Il y a plus de maladies que de personnes aidées car celles-ci ont souvent des comorbidités.

leur proche comme étant moins autonome, avec un score moyen à 4.2 sur une échelle allant de 1 (une autonomie totale), à 7 (une dépendance totale). Subjectivement, ils trouvent néanmoins que l'aide peut représenter un fardeau, avec une

- Au-delà de cette courte sur-représentation féminine, l'impact de l'aidance sur la vie personnelle, familiale, sociale et professionnelle est souvent bien plus important pour les femmes, comme la littérature le montre de plus en plus (e.g., Bauer and Sousa-Poza, 2015).
- Il n'existe pas de seuil précis au-delà duquel on peut estimer que les aidants ont un sentiment de fardeau trop important. Néanmoins, dans les recherches antérieures, il a été mis en évidence qu'un score supérieur à 30 pouvait être considéré comme au-dessus de la moyenne (van Exel et al., 2004).

moyenne de 47.5 sur une échelle de 0 (pas du tout difficile) à 100 (beaucoup trop difficile)<sup>4</sup>, tout en estimant que c'est plus une source de satisfaction, avec un score moyen de 62.2 sur une échelle de 0 (pas du tout une source de satisfaction) à 100 (procure beaucoup de satisfaction).

### 3.2. Expliquer la détresse et l'accomplissement des aidants

Si les indicateurs d'épuisement, de santé perçue et d'accomplissement semblent en moyenne relativement bons, l'objectif est de comprendre pourquoi certains aidants rapportent des scores plus élevés (ou plus bas) à ces indicateurs. Pour cela, plusieurs déterminants potentiels ont été inclus dans les analyses : (1) les variables démographiques (âge, genre de l'aidant et de l'aidé), les déterminants « objectifs » liés à (2) l'autonomie (dans les tâches de base et instrumentales de la vie quotidienne) et (3) aux comportements problématiques de l'aidé (e.g., violence verbale et physique de l'aidé). Enfin, (4) les évaluations subjectives (fardeau et satisfaction). Pour comprendre comment ces déterminants influent le bien-être des aidants, trois analyses ont été effectuées, une pour chaque indicateur : l'**épuisement émotionnel**, la **santé perçue** et l'**accomplissement personnel**. Les déterminants sont ajoutés par étapes successives, afin de comprendre comment le rôle explicatif des déterminants inclus dans une étape antérieure est modifié par l'inclusion de nouveaux déterminants à une étape ultérieure.

Ici, ces analyses consistent en quatre étapes. La première se centre sur les variables dites démographiques : l'âge et le genre de la personne aidante et de la personne aidée. La seconde se centre sur le niveau d'autonomie de la personne aidée où on différencie, d'une part sa capacité à gérer les tâches de la vie quotidienne de base (e.g., boire et manger, faire sa toilette) et, d'autre part, les tâches « instrumentales » de la vie quotidienne (e.g., gérer ses finances, faire le ménage courant). La troisième étape concerne les comportements problématiques que peut exprimer la personne aidée (i.e., déambulations, agressivité verbale et physique, opposition aux soins). Enfin, la quatrième étape concerne les évaluations subjectives de l'aidant, concernant sa perception de fardeau subjectif (combien il est difficile d'être aidant) et de satisfaction d'être aidant (combien cela représente une source de satisfaction). Les résultats de ces analyses sont rapportés dans le Tableau 2.

Pour l'**épuisement émotionnel**, il apparaît qu'être une femme est lié à plus d'épuisement émotionnel, mais que les autres éléments sociodémographiques n'y sont pas associés. Une faible autonomie dans les activités instrumentales de la vie quotidienne, de même que certains comportements problématiques (déambulations, agressivité verbale et physique) apparaissent fortement associés à l'épuisement émotionnel des aidants. Néanmoins, l'ajout des évaluations subjectives (4<sup>e</sup> étape) met en évidence que tant le fardeau subjectif que la satisfaction d'être aidant ont un pouvoir explicatif très impor-

tant, qui efface le rôle de la majorité des autres déterminants objectifs. Inclure la subjectivité des aidants permet donc de mieux prédire le score d'épuisement émotionnel et peut être considérée comme une synthèse des éléments de dépendance et de comportements problématiques auxquels l'aidant est confronté.

En ce qui concerne la **santé perçue** de l'aidant, seul le déterminant subjectif de fardeau est associé à une moindre santé perçue. Au plus les aidants perçoivent négativement leur rôle, au moins leur santé perçue est bonne. Les autres déterminants qui étaient liés à l'épuisement émotionnel n'apparaissent donc pas comme expliquant la santé perçue des aidants.

Pour l'**accomplissement personnel** d'être aidant, il apparaît tout d'abord qu'au plus la personne aidée était âgée, au moins l'aidant rapportait trouver de l'accomplissement dans son rôle. Ensuite, en prenant en compte l'autonomie de la personne aidée, moins celle-ci est autonome dans ses activités instrumentales, *plus* l'aidant rapportait de l'accomplissement dans son rôle. A l'inverse, la présence d'agressivité verbale diminue d'autant l'accomplissement. Enfin, en incluant les évaluations subjectives, il apparaît, sans surprise, que la satisfaction d'être aidant augmente le sentiment d'accomplissement issu de ce rôle. Dans une moindre mesure, plus les aidants perçoivent leur rôle comme un fardeau, moins celui-ci apparaît comme une source d'accomplissement. Pour synthétiser, on constate qu'une autonomie plus basse dans les activités instrumentales *augmente* l'accomplissement, là où la perception de fardeau *diminue* le sentiment d'accomplissement, ce qui constitue un paradoxe étonnant étant donné qu'une dépendance plus élevée est souvent associée à un fardeau plus élevé.

De ces trois analyses, il ressort trois constats principaux. Premièrement, l'évaluation subjective, qu'elle soit négative ou positive, constitue un bon prédicteur des indicateurs d'épuisement émotionnel et d'accomplissement. Deuxièmement, les comportements problématiques des personnes aidées, de même que leur autonomie dans les activités instrumentales de la vie quotidienne sont des contributeurs importants de l'épuisement émotionnel, et en partie pour l'accomplissement personnel (même si cela intervient de manière paradoxale dans le cas de l'autonomie pour les activités instrumentales). Troisièmement, la santé perçue semble relativement peu affectée par les déterminants qui touchent à l'épuisement émotionnel. Même si l'épuisement émotionnel et la santé perçue sont associés l'un à l'autre ( $r = -.36, p < .001$ ), les déterminants qui les touchent semblent varier.

**Tableau 2 : Résultats des régressions hiérarchiques sur l'épuisement émotionnel, la santé perçue, et l'accomplissement personnel**

Variable	Epuisement émotionnel				Santé Perçue				Accomplissement			
	Bloc 1	Bloc 2	Bloc 3	Bloc 4	Bloc 1	Bloc 2	Bloc 3	Bloc 4	Bloc 1	Bloc 2	Bloc 3	Bloc 4
	$\beta$	$\beta$	$\beta$	$\beta$	$\beta$	$\beta$	$\beta$	$\beta$	$\beta$	$\beta$	$\beta$	$\beta$
<b>Bloc 1 Sociodémographiques</b>												
Genre	-.21***	-.19***	-.19***	-.13***	.05	.04	.04	.02	.02	.02	.03	-.04
Age	-.09	-.10*	-.09*	-.06	-.07	-.07	-.08	-.08	.09	.09	.09	.03
Age aidé	.01	.00	.05	-.01	.07	.07	.05	.07	-.21***	-.21***	-.22***	-.14**
Genre aidé	-.01	-.02	-.03	-.03	-.1	-.09	-.09	-.09	.00	.00	.00	.00
<b>Bloc 2 Autonomie de l'aidé</b>												
Autonomie de base		.07	.06	.02		-.01	.00	.03		-.01	-.03	-.08
Autonomie instrumentale		.33***	.25***	.08		-.09	-.05	.02		.02	.06	.19**
<b>Bloc 3 Comportements problématiques</b>												
Déambulations			.10*	.04			-.09	-.07			.00	.04
Agressivité verbale			.15***	.04			-.04	.00			-.22***	-.13**
Agressivité physique			.13**	.08*			-.03	-.01			-.07	-.02
Opposition aux soins			.06	.05			-.05	-.04			.01	-.01
<b>Bloc 4 Evaluations subjectives</b>												
Fardeau				.44***				-.22***				-.11*
Satisfaction				-.22***				.05				.42***
Total F	7.12***	18.49***	16.99***	35.21***	2.32	2.23*	2.22*	3.44***	3.90**	2.61*	4.29***	12.99***
F change	7.12***	38.74***	11.94***	9.85***	2.32	2.04	2.16	9.11***	3.90**	.06	6.62***	51.42***
$\Delta R^2$	.06	.14	.08	.21	.02	.01	.02	.04	.04	.00	.06	.18

Note : \*  $p < .05$ . \*\*  $p < .01$ . \*\*\*  $p < .001$ .

### 3.3. Recours aux services de soutien et de répit

En regardant les données, il apparaît que le recours aux services de soutien et de répit est loin d'être automatique (voir Tableaux 3a, 3b et 3c). Pour les services de soutien, 34% des aidants ont recours à au moins un de ces services. Parmi ceux-ci, l'aide-ménagère est la plus courante (65%), suivie par l'aide familiale (38%), l'aide à la mobilité (21%) et la livraison de repas (20%). Les aidants ont également recours à d'autres formes d'aide (27%), incluant principalement les services infirmiers pour la toilette et la télévigilance.

Le recours aux services de répit est moins courant, avec 13% des aidants ayant eu recours à un service de répit, dont plus de la moitié au cours de l'année écoulée (7% du total, soit 55%). Parmi ceux ayant recours, 45% ont eu recours à du répit institutionnel (en dehors du domicile) et 38% avec une garde à domicile. Certains (34%) ont également recours à d'autres formes d'aide considérées comme répit (principalement des accueils en centre de jour).

**Tableau 3a : Recours aux services de soutien et de répit**

	Recours aux services	
	de soutien	de répit
Oui	159 (34%)	58 (13%)
Non	303 (66%)	398 (87%)
Total	462 (100%)	456 (100%)

**Tableau 3b : Si recours aux services de soutien, lesquels ?**

	Aide familiale	Aide ménagère	Livraison Repas	Aide Mobilité	Autre
Oui	61 (38%)	103 (65%)	32 (20%)	33 (21%)	43 (27%)
Non	98 (62%)	56 (35%)	127 (80%)	126 (79%)	116 (73%)
Total	159 (100%)	159 (100%)	159 (100%)	159 (100%)	159 (100%)



**Tableau 3c : Si recours aux services de répit, lesquels ?**

	Répit Institutionnel	Garde domicile	Autre
Qui	26 (45%)	22 (38%)	20 (34%)
Non	32 (55%)	36 (62%)	38 (66%)
Total	58 (100%)	58 (100%)	58 (100%)

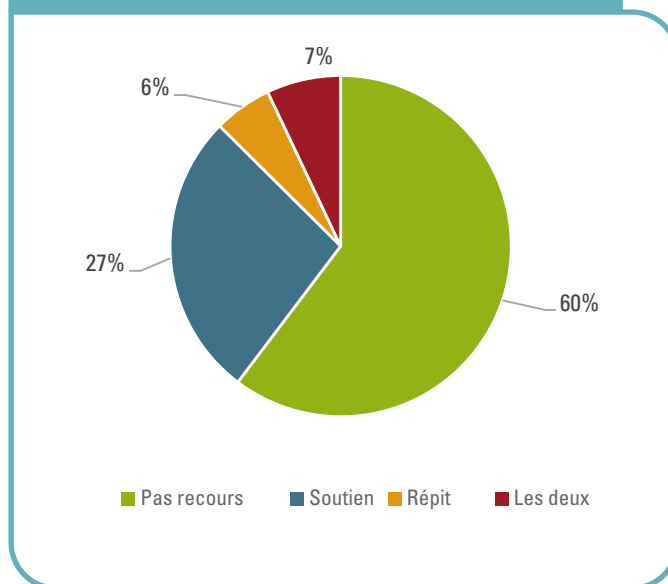
On constate donc qu'une proportion non-négligeable d'aidants n'a pas recours à ces services. Pris ensemble, on observe que 60% des aidants interrogés n'ont recours ni à l'un, ni à l'autre. Près de 27% ont recours aux services de soutien uniquement, 5,5% aux services de répit, et 7% aux deux (voir Figure 1).

S'il est difficile d'établir un profil permettant de prédire pourquoi certains utilisent ces services et pas d'autres, on peut néanmoins investiguer en quoi ils diffèrent les uns des autres. Pour cela, on compare les groupes pour comprendre en quoi ils diffèrent.

En comparant ces quatre groupes (voir Tableau 4), il apparaît que les personnes recourant aux services de soutien et/ou de répit diffèrent assez peu de ceux n'ayant pas recours. On constate que la différence majeure entre eux tient dans l'autonomie de la personne aidée. Les personnes recourant aux services de soutien et aux services de répit aidaient des individus plus dépendants que les autres. Ce groupe présente également une évaluation subjective plus négative, mais pas de différence majeure en termes de santé perçue ou d'épuisement émotionnel. La situation d'avoir recours aux deux types de services apparaît donc comme celle où les aidants sont confrontés à la situation la plus compliquée, sans pour autant que cette difficulté apparaisse dans leurs difficultés émotionnelles et physiques.

De plus, plusieurs questions posées aux aidants ont également permis d'investiguer quelles étaient les causes pour lesquelles les aidants n'avaient pas recours à ce type de service (voir Figure 2a et 2b). Sans surprise, la raison la plus courante évoquée est celle de l'absence de besoin et d'une situation gérable à l'heure actuelle. Malgré cela, il apparaît que la seconde raison évoquée est celle de l'absence de connaissance liée à ce type de service, ce qui semble constituer une barrière importante. Les quatre raisons qui suivent en importance sont également identiques pour les services de soutien et les services de répit : réticence personnelle à y avoir recours, la personne aidée refuse ou s'y oppose, l'offre n'est pas disponible et le service est perçu comme trop coûteux. L'absence de recours aux services est donc d'abord liée à la situation objective d'autonomie de l'aidé (l'absence de besoin), mais est rapidement suivie par des raisons au niveau

**Figure 1 : Recours aux services de soutien et/ou de répit**



individuel (réticence, coût), relationnel (refus de l'aidé) et informatif (manque de connaissance quant à ces services).

Comme le montrent les fréquences moyennes de la Figure 2, certaines raisons ressortent comme étant particulièrement influentes, comme l'absence de besoin ou l'absence de connaissance de ces services. Néanmoins, il convient également d'explorer si tous les aidants évoquent ces raisons de la même manière, ou si plusieurs groupes évoquent des raisons différentes de ne pas avoir recours à ces services. À cet effet, des analyses dites « en cluster » ont été réalisées, afin de déterminer si des sous-groupes avec le même profil de raisons de non-recours apparaissaient. Ces analyses ont permis de définir quatre différents groupes, tant pour les services de soutien et que pour les services de répit. Pour plus de clarté, un nom a été donné à chaque groupe sur base de ses caractéristiques principales.

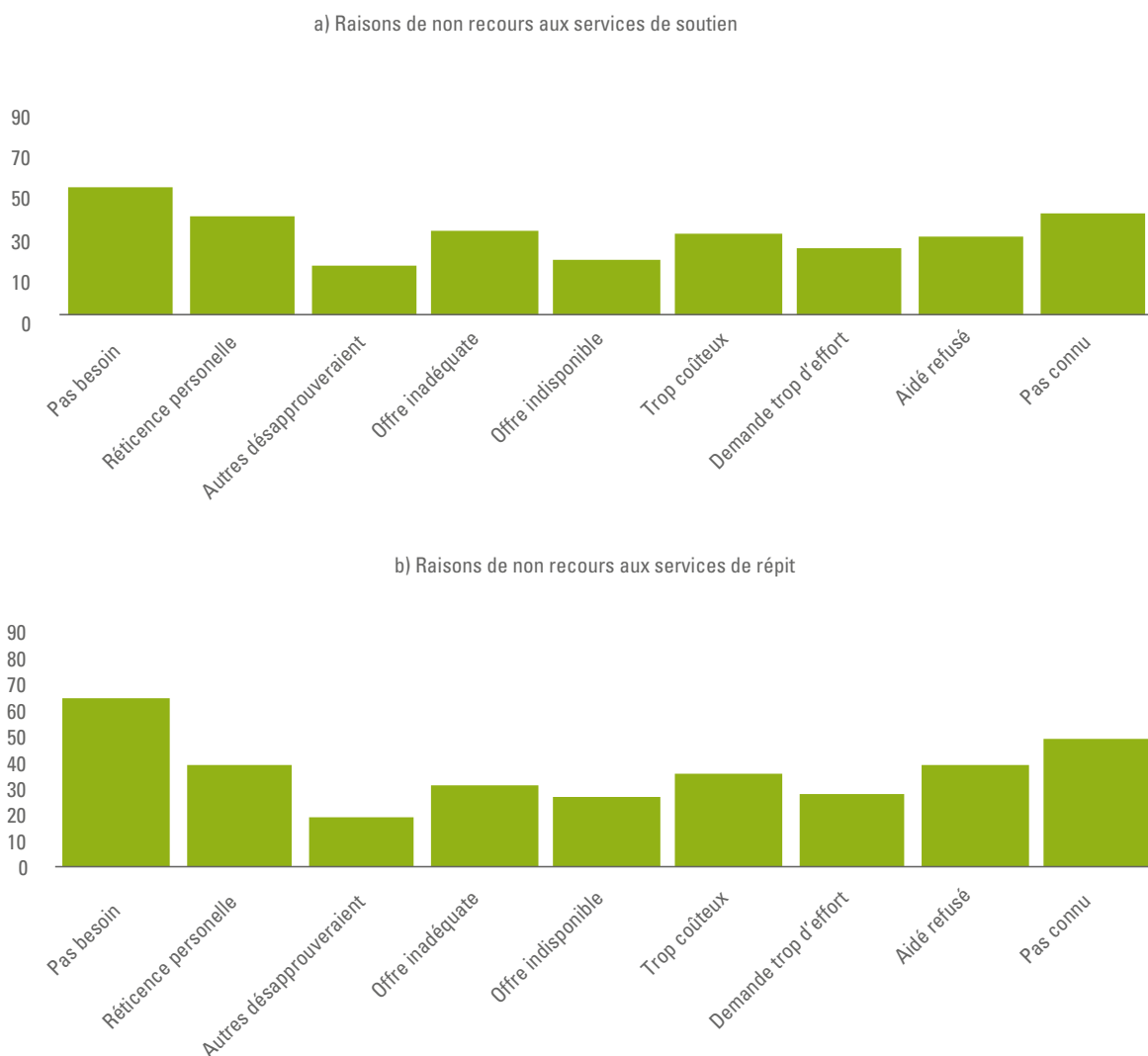
Pour les **services de soutien**, 216 personnes ont donné suffisamment d'information afin de pouvoir être incluses dans cette analyse (Figure 3). Le premier groupe est celui de ceux n'ayant « pas besoin » de ce type de service (n=76, 35%), qui correspondent au profil général des personnes n'ayant pas recours à ces services. Ils sont dans la moyenne du « pas besoin, tout va bien », présentant des niveaux faibles dans les motivations dites négatives. Le second groupe est celui des personnes qu'on peut qualifier de « en détresse » (n=55, 25%). Ici, les aidants rapportent que la personne aidée a plutôt besoin de recevoir de l'aide, mais qu'ils n'ont pas recours à ces services pour la plupart des raisons investiguées : réticence personnelle, désapprobation de l'entourage, offre non-disponible, trop coûteux, trop d'effort, aidé refuse, et trop peu de connaissance. Ils présentent donc un profil particulièrement à risque. Le troisième profil est ceux qui se distinguent prin-

Tableau 4 : Comparaison des aidants ayant recours à différents services

	Pas de recours	Recours à un service de soutien	Recours à un service de répit	Recours aux 2	F (3,449)
Epuisement émotionnel	3.01	3.10	3.10	3.47	0.77
Accomplissement	5.29a	4.87a	5.42a	5.33a	3.22*
Santé perçue	3.06	3.22	3.26	3.23	1.32
Autonomie de base	2.40a	2.57a	3.09a	4.12b	9.61***
Autonomie instrumentale	3.95a	4.39a	4.90ab	5.68b	10.72***
Déambulations	0.16a	0.23a	0.28ab	0.47b	6.42***
Agressivité verbale	0.28	0.33	0.20	0.34	0.79
Agressivité physique	0.09	0.08	0.24	0.13	2.15
Opposition aux soins	0.18	0.23	0.24	0.34	1.97
Fardeau subjectif	47.05a	47.20a	47.60a	63.55b	3.44*
Satisfaction	64.27	61.98	70.42	65.86	0.81

Note : \*  $p < .05$ . \*\*\*  $p < .001$ . Les lettres (ab) permettent de distinguer les groupes qui diffèrent significativement les uns des autres.

Figure 2 : Fréquence (en %) des raisons de non-recours aux services de soutien (a) et de répit (b).



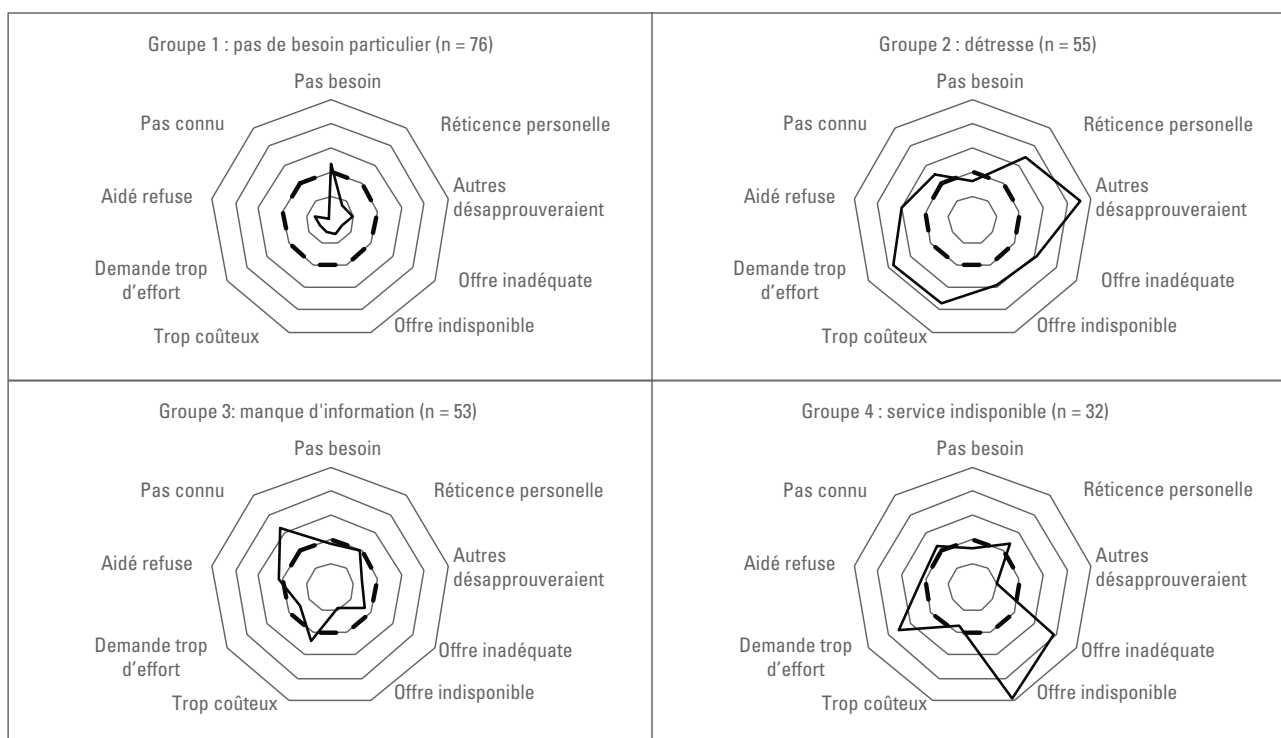
cipelement par un « manque d'information » (n=53, 25%). Les aidants de ce groupe estiment que l'aidé n'a pas particulièrement besoin d'aide, mais pour autant ils manquent d'information sur les services existants, ce qui suggère qu'ils manquent de l'information leur permettant de prendre une décision éclairée. Enfin, le dernier groupe, « service indisponible » (n=32, 15%) est celui pour qui les services sont soit indisponibles ou dont l'offre ne correspond pas à leurs besoins. On constate donc que, si le groupe ne rapportant pas de besoin particulier est le plus important (35%), il est néanmoins talonné par ceux manquant d'information (25%) ou présentant un profil de détresse (25%).

En ce qui concerne les **services de répit**, 255 personnes ont fourni assez d'information pour être incluses dans les analyses, permettant de mettre en évidence quatre groupes

distincts (Figure 4). Sur ces 255 personnes, on constate que les deux premiers groupes sont comparables à ceux pour les services de soutien : ceux n'ayant « pas besoin » des services (n=97, 38%) et ceux présentant un profil de « détresse » (n=71, 28%). Deux groupes différents à ceux qui apparaissent pour les services de soutien viennent néanmoins remplacer ceux ayant un « manque d'information » et faisant face à des « services indisponibles ». Le premier est celui des « économes » (n=55, 22%) qui se démarquent particulièrement par un coût perçu qui apparaît comme trop important. Ici, les aidants n'ont pas particulièrement de besoin particulier, mais c'est le frein financier qui prime néanmoins. Le second groupe est celui des « réticents » (n=32, 13%) qui rapportent ne pas avoir besoin de ces services, mais qui, en même temps, mentionnent être particulièrement réticents à avoir recours à ces services et qui seraient désapprouvés par leurs proches s'ils y avaient recours.

Figure 3: Profils des aidants n'ayant pas recours aux services de soutien (N = 216)

Note : la ligne en pointillé représente la moyenne au travers des groupes pour chaque raison. Pour plus de clarté, un nom a été donné à chaque groupe sur base de ses caractéristiques principales.



## 4. Discussion

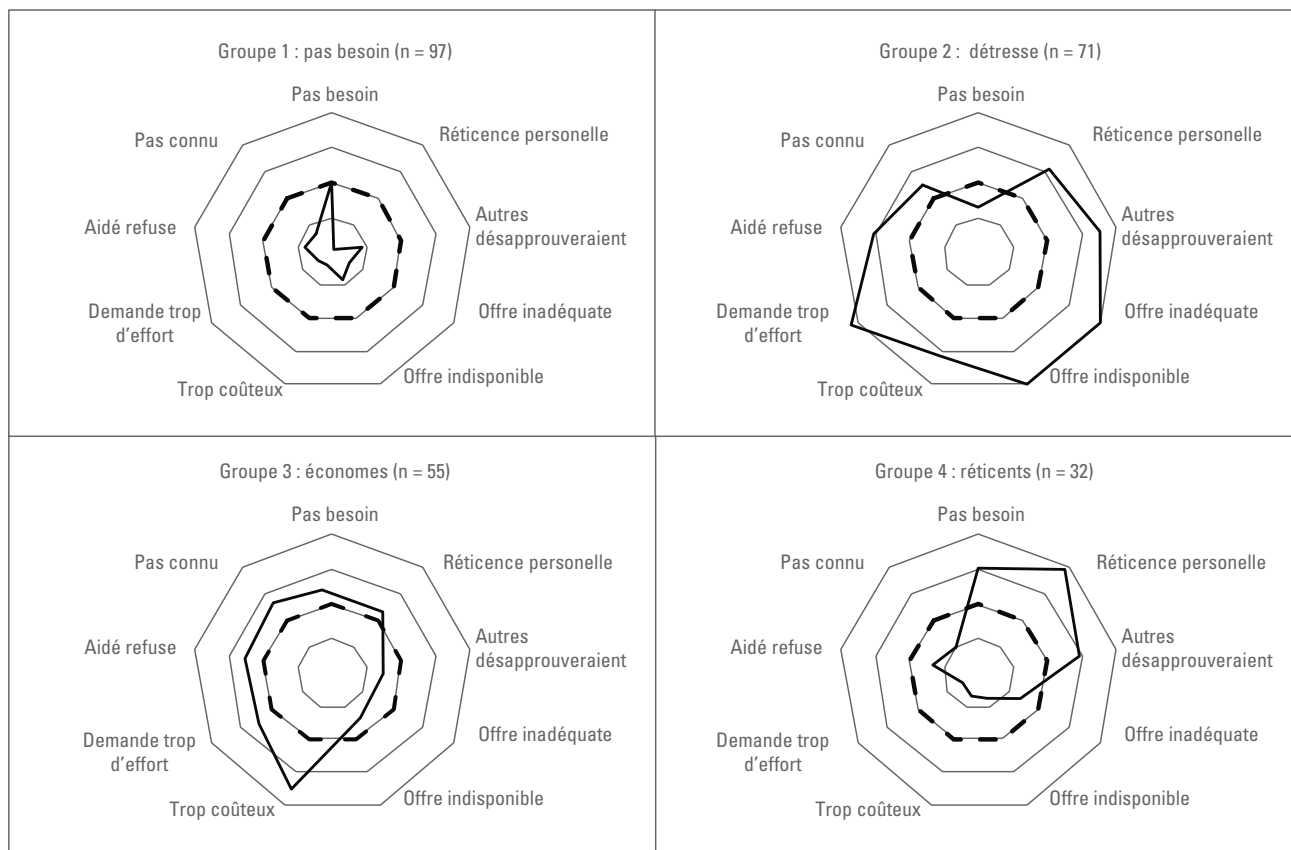
Cette étude avait un double objectif : (1) investiguer le rôle de déterminants objectifs et subjectifs sur le bien-être des aidants et (2) explorer le recours des aidants aux services de soutien et de répit. Pour cela, une collaboration entre le service d'études de l'ANMC et une équipe de l'Institut de Recherches en Sciences Psychologiques de l'UCLouvain a été mise en place. Près de 500 aidants, membres de la MC, ont participé à l'étude. Ils ont été recrutés grâce à une méthode permettant de contacter les personnes adultes résidant sous le même toit que des bénéficiaires du statut affection chronique et/ou de certains forfaits (e.g., forfait soins infirmiers à domicile). Cette méthode de recrutement a permis d'avoir accès à des aidants ayant des profils très variés en termes d'âge et de situation professionnelle, mais aussi au regard des maladies que présentaient les personnes aidées. Cette diversité se reflète également dans les indicateurs de bien-être des aidants, qui pointent que, dans l'ensemble, les aidants qui ont participé à l'enquête se portent plutôt bien. Ceci place donc cette étude parmi celles

ayant une approche plus rigoureuse dans leur recrutement, ne visant pas à inclure uniquement des aidants particulièrement à risque (ce qui est souvent le cas) et tendent alors à montrer les aidants comme plus à risque qu'il n'en est en réalité (Roth et al., 2015).

L'étude a permis de mettre en évidence deux éléments essentiels. Le **premier** est le poids important que tiennent les évaluations subjectives pour comprendre le bien-être des aidants et la nécessité de les considérer aux côtés des déterminants objectifs. A l'heure actuelle, la majorité de l'approche quant au soutien apporté à la dyade aidant-aidé reste centrée sur les besoins du patient uniquement, ne considérant que peu, lors des évaluations formelles, les difficultés que peuvent rencontrer les aidants (Revenson et al., 2016). En pointant l'importance des évaluations subjectives que peuvent avoir les aidants de leur situation, la présente étude se positionne donc dans la lignée de celles pointant la nécessité d'inclure des indicateurs comme le fardeau lors de l'évaluation de la situation d'aide afin de déterminer, par exemple, l'accès à certains services (BelRAI, 2019; Cès et al., 2016).

Figure 4: Profils des aidants n'ayant pas recours aux services de répit (N = 255).

Note : la ligne en pointillé représente la moyenne au travers des groupes pour chaque raison. Pour plus de clarté, un nom a été donné à chaque groupe sur base de ses caractéristiques principales.



Dans nos résultats, on constate que, parmi les déterminants objectifs, deux ressortent particulièrement. Le premier est l'autonomie de l'aidé dans les tâches instrumentales de la vie quotidienne, qui est associé à la fois à l'épuisement et à l'accomplissement. Une diminution de l'autonomie dans ces tâches est donc liée à plus d'épuisement, mais est également source de plus d'accomplissement personnel pour l'aidant. L'augmentation de l'épuisement émotionnel n'est en soi pas surprenante, car elle reflète qu'une autonomie plus basse amène l'aidant à devoir y passer plus de temps et à faire des tâches qui peuvent le solliciter de manière importante (Chiao et al., 2015), amenant alors à plus de risque d'épuisement. En revanche, l'association entre déficit d'autonomie et accomplissement vient questionner cette approche plutôt négative. Elle pointe que par cette implication plus importante, l'aidant a plus d'opportunité d'avoir le sentiment que son aide est significative et apporte réellement quelque chose à la personne aidée (Marino et al., 2017). Cela est probablement dû à l'opportunité que cela représente de passer du temps ensemble en relation et de rendre service, sans pour autant que cela concerne des tâches trop lourdes (comme les tâches liées à l'autonomie de base, comme se laver et manger). De ce fait, la diminution de l'autonomie se retrouve donc à être à la fois un facteur de risque et un facteur de protection. Des résultats comparables avaient déjà été mis en évidence précédemment (Gérain et Zech, In review) et appellent à mieux comprendre comment, in fine, cette double action affecte l'aidant sur le long terme.

Le **second** déterminant objectif qui est particulièrement ressorti est la présence de comportements problématiques, principalement en termes d'agressivité verbale et physique de la part de l'aidé. La 'violence' perpétrée par l'aidé est souvent involontaire (Sampson et al., 2015) et la conséquence d'une agressivité incontrôlée ou de la fatigue (Hounscome et al., 2018) et n'est donc que rarement intentionnelle. Il n'en reste pas moins que cette violence amène à plus d'épuisement émotionnel chez l'aidant, tout en diminuant le sentiment d'accomplissement qui peut ressortir de cette aide, comme cela a été montré dans d'autres études (Chiao et al., 2015; Hiyoshi-Taniguchi et al., 2018). Le problème, c'est qu'une augmentation de l'épuisement émotionnel des aidants peut également être associée au risque qu'ils aient eux-mêmes des comportements de violence et de négligence vis-à-vis de la personne aidée (Gérain et Zech, In review; Yan, 2014). Ce déterminant doit donc être particulièrement pris en considération.

Le **second** enseignement important de l'étude tient à la meilleure compréhension du recours aux services de soutien et de répit. D'emblée, il est apparu que les aidants n'avaient pas recours de manière très importante à ces services, malgré leur (relative) disponibilité. Essayant de comprendre en quoi ceux ayant recours aux services différaient des ceux n'ayant pas recours, des analyses ont pointé certains déterminants objectifs (autonomie de base et instrumentale et présence de déambulations), de même que subjectifs (fardeau subjectif).

On constate ainsi que ceux ayant recours aux services de soutien et de répit faisaient face à une moindre autonomie, plus de déambulations, ainsi qu'un fardeau subjectif plus important. Si la présente recherche ne permet pas de tirer des conclusions quant à la causalité de cette association, elle permet néanmoins de mettre en évidence que ceux ayant recours à ces services demeurent un groupe qui fait face à des difficultés plus importantes. Pour autant, aucune différence majeure entre ceux ayant recours et ceux n'ayant pas recours n'apparaît pour les indicateurs de bien-être. Cette absence de différence peut être lue comme un recours efficace à ces services permettant de « renormaliser » une situation qui pourrait devenir trop difficile à gérer. Après avoir vécu des difficultés et une diminution de l'autonomie de la personne, le support fourni par ces services permet de revenir à un niveau gérable d'aide et d'éviter une atteinte significative au bien-être. Les aidés étant plus autonomes quand il n'y a pas de recours à ces services, on peut donc supposer que l'utilisation des services doit accompagner l'augmentation de la dépendance afin de maintenir le bien-être sur le long terme.

Dans un second temps, les raisons de non-recours à ces services ont été explorées. Sans surprise, la raison la plus couramment évoquée est l'absence de besoin, la perception que tout bien à l'heure actuelle. Mais cette justification est rapidement suivie d'autres, portant sur des réticences personnelles de l'aidant, le manque d'information et d'accessibilité (disponibilité trop faible et coûts trop élevés), pointant que le raisonnement est plus compliqué qu'il n'y paraît. Des analyses en cluster ont par la suite permis de mettre en évidence que tous les aidants n'évoquaient pas tous les mêmes raisons pour ne pas avoir recours à ces services. Ces analyses ont montré qu'il y a effectivement un groupe pour lequel tout semble se passer correctement et qui n'a pas de besoin particulier à l'égard de ces services. Mais trois autres groupes n'ont pas les mêmes justifications principales. Un groupe apparaît comme particulièrement en détresse, avec des indicateurs élevés sur la plupart des raisons. Ce groupe semble particulièrement à risque en termes de détresse et devrait faire l'objet d'une attention particulière. Outre celui-ci, deux autres groupes sont caractérisés respectivement par le manque d'information et l'indisponibilité des services comme barrières majeures pour les services de soutien. En ce qui concerne les services de répit, les deux groupes restants évoquent plutôt le coût trop important de ces services et la réticence personnelle (et la désapprobation de l'entourage) pour ne pas y avoir recours.

Au regard de ces résultats, on peut donc légitimement postuler que, même si cela ne représente pas la majorité des aidants, une portion non-négligeable de ceux-ci n'ont pas recours aux services pour des raisons objectives, c'est-à-dire sur base des besoins de l'aidé. Les motifs personnels (réticence), sociaux (jugement), informatifs (manque d'information) et d'accessibilité (disponibilité et coût) apparaissent également comme intervenant dans la décision de ne pas avoir recours à ces services. Si certains sont difficilement modifiables à court terme (l'accessibilité), il n'en demeure pas



moins que des leviers d'action existent pour les motifs plus subjectifs comme les réticences personnelles et la réticence sociale. Lever ces barrières permettrait à des aidants dans le besoin de pouvoir s'appuyer sur ces ressources précieuses.

Cette étude a par ailleurs plusieurs limites. Parmi celles-ci, la principale tient dans sa nature auto-rapportée et se basant sur un seul temps de mesure. Si les implications des résultats de cette étude peuvent s'en trouver limités, ils permettent néanmoins de poser les balises de réflexions et d'études futures. De plus, les aidants interrogés sont des aidants d'une personne de leur foyer uniquement. Leur situation n'est donc peut-être pas le reflet de la diversité très importante de tous les aidants, en ce compris ceux qui aident une personne en institution ou qui habite seule. Enfin, les raisons évoquées pour ne pas avoir recours aux services de soutien et de répit ont été élaborées sur base d'éléments de la littérature. D'autres raisons d'importance variable pourraient intervenir en plus de celles-ci (Newkirk et al., 2019).

## 5. Conclusion

En conclusion de ce travail, il apparaît important de retenir deux éléments. **Premièrement**, la subjectivité des aidants est un élément important à prendre en compte pour comprendre comment être aidant peut avoir des conséquences sur leur bien-être. Des déterminants objectifs de la situation (autonomie, comportements problématiques) influencent évidemment leur bien-être, mais l'évaluation subjective que les aidants en font est également très importante. Cette « clé de lecture » ou ces « lunettes d'aidants » peuvent varier avec les déterminants objectifs (l'évaluation du sentiment de fardeau sera plus importante si l'aidé est peu autonome), mais elles sont également influencées de manière importante par d'autres facteurs comme la personnalité et le soutien social dont bénéficie l'aidant. La définition d'un « profil de risque » d'aidants est donc plus compliquée qu'il n'y paraît. Néanmoins, ces résultats ouvrent aussi des perspectives nouvelles. Si les déterminants objectifs de la situation peuvent difficilement être modifiés, agir sur la subjectivité des aidants offre des leviers plus accessibles afin soutenir les aidants. Modifier quelques-uns des nombreux éléments qui constituent cette subjectivité dans l'optique de l'améliorer apparaît donc comme une stratégie utile et réalisable.

Le **second** élément concerne les services de soutien et de répit. Ces services restent encore trop peu utilisés, comme en témoignent les relativement faibles proportions d'aidants y ayant recours dans cette étude. Parmi les raisons évoquées pour cela, le manque de besoin est évidemment la raison principale, mais elle est très souvent accompagnée de raisons qui peuvent être jugées moins pertinentes et qui ne devraient pas constituer une raison de ne pas avoir recours à ces services (telles que la réticence personnelle, la désapprobation sociale

et le manque d'information). De plus, les analyses en cluster ont mis en évidence que tous les aidants ne partagent pas le même profil de raisons. Il convient donc de pouvoir considérer que tous n'ont pas les mêmes visions des besoins et motifs de non-recours aux services, ce qui appelle à des prises en charge ciblées en fonction des spécificités de chacun.

## Bibliographie

- Anthierens, S., Willemse, E., Remmen, R., Schmitz, O., Macq, J., Declercq, A., Arnaut, C., Forest, M., Denis, A., Vinck, I., Defourny, N. and Farfan-Portet, M.I. (2014). *Support for informal caregivers – an exploratory analysis* (Health Services Research (HSR) No. 223), KCE Reports. Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE).
- Ashworth, M. and Baker, A.H. (2000). 'Time and space': carers' views about respite care. *Health & social care in the community*, 8, 50–56.
- Bastawrous, M. (2013). Caregiver burden? A critical discussion. *International Journal of Nursing Studies*, 50, 431–441. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2012.10.005>
- Bauer, J.M. and Sousa-Poza, A. (2015). Impacts of Informal Caregiving on Caregiver Employment, Health, and Family. *Population Ageing*, 8, 113–145. <https://doi.org/10.1007/s12062-015-9116-0>
- BelRAI, 2019. BelRAIWiki: HC 2.0 Section P [WWW Document]. Disponible sur: <https://belraiwiki.health.belgium.be/fr/Wiki.jsp?page=HC2.0SectionP> (accessed 9.4.20).
- Bom, J., Bakx, P., Schut, F. and van Doorslaer, E. (2018). The Impact of Informal Caregiving for Older Adults on the Health of Various Types of Caregivers: A Systematic Review. *Gerontologist*, 59(5), e629–e642. <https://doi.org/10.1093/geront/gny137>
- Cès, S., Flusin, D., Schmitz, O., Lambert, A.-S., Pauwen, N. and Macq, J. (2016). *Les aidants proches des personnes âgées qui vivent à domicile en Belgique: un rôle essentiel et complexe. Analyse des données*. Fondation Roi Baudouin.
- Charafeddine, R. and Demarest, S. (2013). *Enquête de santé 2013. Rapport 4 : Environnement physique et social*. Bruxelles: Institut Scientifique de Santé Publique.
- Chiao, C.-Y., Wu, H.-S. and Hsiao, C.-Y. (2015). Caregiver burden for informal caregivers of patients with dementia: A systematic review. *International Nursing Review*, 62, 340–350. <https://doi.org/10.1111/inr.12194>
- De Block, M. (2020). Arrêté royal portant exécution de la loi du 12 mai 2014 relative à la reconnaissance de l'aidant proche et à l'octroi de droits sociaux à l'aidant proche. *Moniteur Belge*.
- Field, A. (2013). *Discovering statistics using IBM SPSS statistics*. Sage.
- Gérain, P. and Zech, E. (2019). Informal Caregiver Burnout? Development of a Theoretical Framework to Understand the Impact of Caregiving. *Frontiers in Psychology*, 10. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.01748>

- Gérardin, P. and Zech, E., In review. Caregiving appraisal and relationship quality: Key mediators in the understanding of informal caregiving burnout.
- Gérardin, P. and Zech, E., In review. A harmful care? The association of informal caregiver burnout with depression, subjective health, and violence.
- Hiyoshi-Taniguchi, K., Becker, C.B. and Kinoshita, A. (2018). What Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia Affect Caregiver Burnout? *Clinical Gerontologist*, 41, 249–254. <https://doi.org/10.1080/07317115.2017.1398797>
- Hounsome, J., Whittington, R., Brown, A., Greenhill, B. and McGuire, J. (2018). The Structured Assessment of Violence Risk in Adults with Intellectual Disability: A Systematic Review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31, e1–e17. <https://doi.org/10.1111/jar.12295>
- Jain, A.K. (2010). Data clustering: 50 years beyond K-means. *Pattern Recognition Letters*, 31, 651–666. <https://doi.org/10.1016/j.patrec.2009.09.011>
- Jenkinson, C., Coulter, A. and Wright, L. (1993). Short form 36 (SF36) health survey questionnaire: normative data for adults of working age. *Bmj*, 306, 1437–1440.
- Jeon, Y.-H., Brodaty, H. and Chesterson, J. (2005). Respite care for caregivers and people with severe mental illness: literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 49, 297–306. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2004.03287.x>
- Lawton, M.P., Moss, M., Kleban, M.H., Glicksman, A. and Rovine, M. (1991). A two-factor model of caregiving appraisal and psychological well-being. *Journal of Gerontology*, 46, 181–189. <https://doi.org/10.1093/geronj/46.4.p181>
- Leocadie, M.-C., Roy, M.-H. and Rothan-Tondeur, M. (2018). Barriers and enablers in the use of respite interventions by caregivers of people with dementia: an integrative review. *Archives of Public Health*, 76, 72. <https://doi.org/10.1186/s13690-018-0316-y>
- Leplège, A., Ecosse, E., Verdier, A. and Perneger, T.V. (1998). The French SF-36 Health Survey: translation, cultural adaptation and preliminary psychometric evaluation. *Journal of clinical epidemiology*, 51, 1013–1023.
- Mansell, I. and Wilson, C. (2009). Current perceptions of respite care: experiences of family and informal carers of people with a learning disability. *Journal of Intellectual Disabilities*, 13, 255–267. <https://doi.org/10.1177/1744629509356725>
- Marino, V.R., Haley, W.E. and Roth, D.L. (2017). Beyond hedonia: A theoretical reframing of caregiver well-being. *Translational Issues in Psychological Science*, 3, 400–409. <https://doi.org/10.1037/tps0000134>
- Newkirk, L.A., Dao, V.L., Jordan, J.T., Alving, L.I., Davies, H.D., Hewett, L., Beaudreau, S.A., Schneider, L.D., Gould, C.E., Chick, C.F., Hirst, R.B., Rose, S.M.S.-F., Anker, L.A., Tinklenberg, J.R. and O'Hara, R. (2019). Factors Associated with Supportive Care Service Use Among California Alzheimer's Disease Patients and Their Caregivers. *Journal of Alzheimer's disease*, 73(1), 77–86. <https://doi.org/10.3233/JAD-190438>
- Nicoll, M., Ashworth, M. and McNally, L. (2002). Satisfaction with respite care: a pilot study. *Health and Social Care in the Community*, 10, 479–484. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2524.2002.00391.x>
- Oliva-Moreno, J., Trapero-Bertran, M., Peña-Longobardo, L.M. and del Pozo-Rubio, R. (2017). The Valuation of Informal Care in Cost-of-Illness Studies: A Systematic Review. *PharmacoEconomics*, 35, 331–345. <https://doi.org/10.1007/s40273-016-0468-y>
- Onkelinx, L. and Courard, Ph. (2014). Loi du 12 mai 2014 relative à la reconnaissance de l'aïdant proche aidant une personne en situation de grande dépendance. *Moniteur Belge*.
- Pinquart, M. and Sörensen, S. (2003). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. *Psychology and aging*, 18, 250. <https://doi.org/10.1037/0882-7974.18.2.250>
- Redfoot, D., Feinberg, L. and Houser, A. (2013). *The Aging of the Baby Boom and the Growing Care Gap: A Look at Future Declines in the Availability of Family Caregivers*. Washington, D.C.: AARP Public Policy Institute.
- Revenson, T., Griva, K., Luszczynska, A., Morrison, V., Panagopoulou, E., Vilchinsky, N. and Hagedoorn, M. (2016). *Caregiving in the illness context*. London: Palgrave Pivot.
- Rose, M.S., Noelker, L.S. and Kagan, J. (2015). Improving policies for caregiver respite services. *The Gerontologist*, 55, gnu120. <http://dx.doi.org/10.1093/geront/gnu120>
- Roth, D.L., Fredman, L. and Haley, W.E. (2015). Informal Caregiving and Its Impact on Health: A Reappraisal From Population-Based Studies. *Gerontologist*, 55, 309–319. <https://doi.org/10.1093/geront/gnu177>
- Sampson, E.L., White, N., Lord, K., Leurent, B., Vickerstaff, V., Scott, S. and Jones, L. (2015). Pain, agitation, and behavioural problems in people with dementia admitted to general hospital wards: a longitudinal cohort study. *Pain*, 156, 675–683. <https://doi.org/10.1097/j.pain.000000000000095>
- Schulz, R. and Tompkins, C.A. (2010). 'Informal caregivers in the United States: Prevalence, caregiver characteristics, and ability to provide care' in *The Role of Human Factors in Home Health Care: Workshop Summary*. Washington, DC: National Academies Press.
- Sörensen, S., Duberstein, P., Gill, D. and Pinquart, M. (2006). Dementia care: mental health effects, intervention strategies, and clinical implications. *The Lancet Neurology*, 5, 961–973. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(06\)70599-3](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(06)70599-3)
- Spann, A., Vicente, J., Allard, C., Hawley, M., Spreeuwenberg, M., and de Witte, L. (2020). Challenges of combining work and unpaid care, and solutions: A scoping review. *Health & Social Care in the Community*, 28, 699–715. <https://doi.org/10.1111/hsc.12912>
- Thomas, S., Dalton, J., Harden, M., Eastwood, A. and Parker, G. (2017). Updated meta-review of evidence on support for carers. *Health Services and Delivery Research*, 5, 1–132. <https://doi.org/10.3310/hsdr05120>
- van Exel, J., de Graaf, G. and Brouwer, W. (2008). Give me a break!: Informal caregiver attitudes towards respite care. *Health Policy*, 88, 73–87. <https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2008.03.001>
- van Exel, N.J.A., op Reimer, W.J.S., Brouwer, W.B., van den Berg, B., Koopmanschap, M.A. and van den Bos, G.A. (2004). Instruments for assessing the burden of informal caregiving

for stroke patients in clinical practice: a comparison of CSI, CRA, SCQ and self-rated burden. *Clinical Rehabilitation*, 18, 203–214. <https://doi.org/10.1191/0269215504cr723oa>

- Vandepitte, S., Van Den Noortgate, N., Putman, K., Verhaeghe, S., Faes, K. and Annemans, L. (2016). Effectiveness of supporting informal caregivers of people with dementia: a systematic review of randomized and non-randomized controlled trials. *Journal of Alzheimer's disease*, 52, 929–965. <http://dx.doi.org/10.3233/JAD-151011>
- Vasileiou, K., Barnett, J., Barreto, M., Vines, J., Atkinson, M., Lawson, S. and Wilson, M. (2017). Experiences of Loneliness Associated with Being an Informal Caregiver: A Qualitative Investigation. *Frontiers in Psychology*, 8. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2017.00585>
- Vesentini, L., Van Eenoo, L., Vanneste, D., Declercq, A., and De Almeida Mello, J. (2011). Elderly care: The interRAI-instruments in Belgium-Feasibility to use BelRAI across settings (home care, nursing home care and acute hospital care). *International Psychogeriatrics*, 23, 162.
- Yan, E. (2014). Abuse of older persons with dementia by family caregivers: Results of a 6-month prospective study in Hong Kong. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 29, 1018–1027. <https://doi.org/10.1002/gps.4092>
- Zarit, S.H., Gaugler, J.E. and Jarrott, S.E. (1999). Useful services for families: research findings and directions. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 14, 165–178. [https://doi.org/10.1002/\(SICI\)1099-1166\(199903\)14:3<165::AID-GPS966>3.0.CO;2-0](https://doi.org/10.1002/(SICI)1099-1166(199903)14:3<165::AID-GPS966>3.0.CO;2-0)
- Zarit, S.H. and Zarit, J.M. (2015). 'Family Caregiving' in Bensadon, B.A. (ed.) *Psychology and Geriatrics*. Academic Press, pp. 21–43. <https://doi.org/10.1016/B978-0-12-420123-1.00002-2>

## Annexe 1

Les données ont été analysées à l'aide du logiciel IBM SPSS Statistics version 25. Les analyses permettant de montrer l'association des déterminants objectifs et subjectifs avec les indicateurs de bien-être ont été réalisées au moyen de corrélations de Pearson dans un premier temps et de régressions linéaires hiérarchiques dans un second. Les régressions linéaires hiérarchiques permettent d'étudier la « valeur ajoutée » (la proportion de variance expliquée supplémentaire) liée à l'ajout des différents déterminants (socio-démographiques, objectifs et subjectifs).

En ce qui concerne l'analyse des données liées au recours aux services, plusieurs analyses statistiques ont été utilisées. Pour comparer les aidants en fonction de leur utilisation des services, des analyses de la variance (ANOVA) ont été mises en œuvre, permettant de mettre en évidence de potentielles différences entre les groupes, grâce à des analyses post-hoc Hochberg's GT2 (Field, 2013). Pour les raisons de non-recours aux services, les moyennes ont d'abord été calculées. Ensuite, des analyses en cluster utilisant la méthode K-Means ont été utilisées (Jain, 2010). Le nombre final de groupes a été décidé sur base d'une analyse visuelle du diagramme des valeurs (*scree-plot*) basé sur la distance moyenne des clusters avec leur propre centre et de la pertinence conceptuelle des groupes formés (Field, 2013).