

Repérage de la fragilité chez les aidants informels de personnes âgées de 70 ans et plus, retraitées, en GIR 5 et 6 et vivant à domicile et mesure d'impact du plan personnalisé par la CARSAT Sud-Est



Rapport d'étude

Septembre 2018

Référents Santé Publique : Sylvie ARLOTTO, Anne-Claire DURAND, Pr Stéphanie GENTILE

Référents Gérontologie :Pr Sylvie BONIN GUILLAUME

Sommaire

Rationnel.....	4
Vieillessement et sujets âgés à domicile.....	4
Le fardeau des aidants et ses conséquences.....	4
Le principe de fragilité et les outils de repérage utilisés.....	5
Le rôle de la CARSAT Sud-Est dans la prise en charge de la fragilité et des aidants.....	6
Objectifs.....	8
Pilotage de l'étude.....	8
Comité de pilotage.....	8
Autres participants.....	9
Méthode.....	10
Type d'étude.....	10
Populations étudiées.....	10
Les personnes âgées de 70 ans et plus.....	10
L'aidant informel désigné par la personne âgée.....	10
Nombre de sujets nécessaires.....	11
Recueil des données.....	11
Analyse des données.....	12
Analyse univariée.....	13
Analyse multivariée.....	13
Résultats.....	14
Flow-chart de l'étude.....	14
Descriptif de la population à T0.....	15
Personnes âgées.....	15
Aidants.....	16
Aidants en activité professionnelle.....	21
Population à T3.....	23
Personnes âgées.....	23
Aidants.....	24
Plain d'Aide Personnalisé (PAP).....	26
Plain d'Aide Personnalisé et Panier de Service.....	26
Renonce au Plain d'Aide Personnalisé.....	29
Impact du Plain d'Aide Personnalisé.....	30
Déroulement de l'étude.....	34
Avant le démarrage de l'enquête.....	34
Formation des évaluateurs mandatés par la CARSAT Sud-Est.....	34
Modalités d'inclusion des personnes âgées et des aidants.....	35
T0 - Evaluation initiale au domicile de la personne âgée.....	36

<i>T3 mois : Suivi</i> - Evaluation de la mise en place du PAP	36
Ethique.....	37
Répartition des tâches	38
Recueil des données	39
Recueil des inclusions (T0).....	39
Recueil des suivis a 3 mois (T3).....	40
Bilan de la saisie	41
Saisie et circulation des données.....	41
Saisie des inclusions	41
Saisie des suivis	41
Budget.....	42
Valorisations	44
Production écrite	44
Communications orale et affichée.....	47
Autres valorisations	47
Annexes.....	48
Tableaux statistiques	48
Article.....	67
Soumission à la Revue d'Epidémiologie et Santé Publique.	91
Questionnaire T0	92
Questionnaire T3	102

Rationnel

Vieillesse et sujets âgés à domicile

L'évolution démographique mondiale montre que le nombre de personnes âgées de plus de 60 ans va doubler d'ici 2050. En France, la population des 75 ans et plus sera multipliée par 2,5 entre 2000 et 2040, pour atteindre plus de 10 millions de personnes (INED 2015).

Le vieillissement est un processus hétérogène et indépendant de l'âge seul : le vieillissement peut être considéré comme réussi pour les personnes, qui même porteuses de maladies chroniques ne sont pas affectées dans les activités de la vie quotidienne et dans leur qualité de vie ; les personnes fragiles et les personnes dépendantes.

La dépendance est définie comme le besoin d'aide des personnes de 60 ans ou plus pour accomplir certains actes essentiels de la vie quotidienne. Elle est liée non seulement à l'état de santé de l'individu, mais aussi à son environnement matériel (M Duée, INSEE, 2006) . La dépendance touche 10% des personnes âgées et est une condition très difficilement réversible.

Si la dépendance touche plus souvent les femmes, elles ont également moins accès à des aidants naturels que les hommes. L'évolution démographique et le vieillissement de la population pourraient s'associer à une diminution de la solidarité familiale et des aidants informels.

Or, le maintien à domicile, souhaité par la majorité des personnes âgées, est rendu possible par la présence et l'implication d'aidants informels. En 2008, 4,3 millions de personnes aident une personne âgée de 60 ans et plus, en raison d'un handicap ou d'une maladie chronique pour les gestes de la vie quotidienne (DREES, 2012).

Le fardeau des aidants et ses conséquences

Plusieurs études ont démontré qu'il existait un fardeau de l'aidant qui pouvait favoriser la survenue d'épuisement voire d'authentiques états dépressifs. La mesure de l'impact de la charge ou fardeau de l'aidant auprès de son parent a été essentiellement étudiée chez des aidants des sujets âgés avec démence, ou maladie cancéreuses ou autres maladies

chronique. Peu d'étude se sont intéressées au fardeau des aidants de patients âgés partiellement autonomes, indépendamment de leurs pathologies chroniques. Une étude récente (article aidants) montre toutefois qu'un sentiment de fardeau élevé était retrouvé chez les aidants de patients âgés hospitalisés en perte d'autonomie, indépendamment de leurs pathologies chroniques. Cette étude montre également qu'un fardeau élevé est très fortement associé à un risque de réhospitalisation non programmée précoce (< 3mois) du patient (article en cours de révision).

Les aidants sont souvent des enfants ou des époux (ses). Pour les premiers, il existe des conséquences dans leurs relations professionnelles ou intrafamiliales, ils ont parfois à gérer également leurs enfants et petits-enfants ; pour les autres, l'investissement auprès de leur conjoint est à l'origine d'une négligence de leur propre état de santé.

Il existe plusieurs outils permettant de mesurer le fardeau ressenti par les aidants (Van Durme, int j Nursing Studies 2011)

La mesure objective de la charge des aidants est souvent effectuée à partir de données concernant les tâches effectuées ; la mesure subjective est souvent faite à partir de questionnaires. L'échelle de Zarit a été validée en plusieurs langues et est la plus utilisée pour mesurer de façon globale le fardeau ressenti par l'aidant. D'autres échelles plus spécifiques ont été développées pour les aidants de patients présentant des maladies chroniques bien identifiées.

Le principe de fragilité et les outils de repérage utilisés

Le concept de fragilité existe depuis environ 40 ans. Cependant, c'est en 2001 que pour la première fois un phénotype des personnes âgées fragile a été identifié par FRIED [Fried, 2001]. Une définition de la fragilité a été obtenue par consensus par la société française de gériatrie et gérontologie en 2011 [Roland et al, 2011] : il s'agit d'un syndrome clinique qui reflète la baisse des réserves physiologiques et la diminution de la résistance de l'organisme à des facteurs de stress indépendamment de l'âge et des comorbidités, même si ceux-ci peuvent en accélérer la survenue. Le syndrome de fragilité est fortement lié à un risque accru de résultats négatifs en matière de santé, y compris une invalidité grave,

l'hospitalisation, l'institutionnalisation et la mortalité. La fragilité est. est décrite comme un continuum entre un vieillissement réussi et la dépendance [Rowe et Fried, 2013]

La prévalence de la fragilité varie selon les pays d'Europe, le sexe et les critères utilisés [Santos-Eggimann et al. ,2009]. En Europe, la fragilité atteint 30% des personnes âgées de 65 ans et plus [Sirven N, 2013]. Ces personnes qui ont perdu leur capacité d'adaptation aux différents événements stressants de la vie (psychologiques, accidentels ou maladies) sont confrontées à un risque élevé de perte d'autonomie. C'est à ce stade que les interventions peuvent être les plus efficaces; le but de la prise en charge étant de rejoindre une trajectoire de vieillissement réussi car la fragilité est une condition réversible [Vellas B, sous presse].

Plus de 27 outils de la fragilité se sont développés dans les dernières années. Ils varient en fonction du modèle de fragilité choisi : soit le modèle physique de Fried, soit le modèle de Rockwood plus pluridimensionnel car prenant en compte à la fois les facteurs physiques mais également les facteurs psychologiques et socio-environnementaux [Rockwood et al, 2005]. Par ailleurs, certains sont utiles à la prise en charge et d'autres utilisés plutôt comme outils de repérage de la fragilité. Enfin, le choix de l'outil repose sur la population cible (exemple : population générale, population en hôpital de jour ou encore avec une pathologie associée définie) et les personnes impliquées dans la mesure de cette fragilité (médecins, soignants, chercheurs, entourage,...).

En France, en 2014, deux outils de repérage principaux sont utilisés : l'outil FIND validé, qui est un auto-questionnaire, et qui peut être utilisé dans les campagnes de dépistage par les autorités de santé pour les personnes âgées non dépendantes vivant à domicile (Frail Non-Disabled instrument) [Cesari et al. 2014), et l'outil GFST (Gerontopole Frailty Screening Test) reconnu par l'HAS comme permettant de détecter les sujets, en consultation ou en hôpital de jour, justifiant d'une prise en charge d'une fragilité [Vellas et al. 2013].

Le rôle de la CARSAT Sud-Est dans la prise en charge de la fragilité et des aidants

La CARSAT Sud-Est, de par ses activités de prévention, a pour mission de prévenir la dépendance des personnes âgées avant que celle-ci ne s'installe (patients en GIR 5 et 6). Pour cela, plusieurs dispositifs sont mis à la disposition des usagers afin de leur permettre un

maintien à domicile dans les meilleures conditions possibles pour éviter que ne s'installe une dépendance évitable.

Récemment, dans le cadre du plan d'aide personnalisé (PAP) au maintien à domicile des personnes âgées, une nouvelle proposition, la mise en place de panier de service pour les personnes qui en font la demande, a été expérimentée. Les personnes sont alors évaluées par des travailleurs sociaux qui évaluent leur environnement, leurs conditions de vie mais aussi leur fragilité grâce à une échelle développée par la CNAV : la grille FRAGGIRE. Cette expérimentation est progressivement déployée sur le territoire PACA.

La CARSAT Sud-Est est également investie dans la prise en charge et l'aide aux aidants des personnes âgées dépendantes ou à risque de dépendance et relevant du régime général (environ 75% de la population âgée de la région PACA pour la CARSAT Sud-Est).

Toutefois, aucune étude ne s'est penchée sur la fragilité des aidants au niveau médico-psychosocial.

Objectifs

L'objectif principal de ce travail est d'analyser l'association entre une éventuelle fragilité de l'aidant et son fardeau ressenti, ainsi que sa santé perçue.

Les objectifs secondaires sont de :

- Etudier l'impact de la mise en place du plan d'aide (PAP ou PDS) au maintien à domicile sur le fardeau de l'aidant, 3 mois après sa mise en place ;
- Analyser la satisfaction des patients et des aidants concernant le plan d'aide mis en place par la CARSAT Sud-Est.

Pilotage de l'étude

Comité de pilotage

Afin de veiller au bon déroulement de l'étude, un Comité de Pilotage a été mis en place, composé des personnes suivantes :

Nom, Prénom	Rôle	Appartenance
Bonin-Guillaume Sylvie	Coordonnateur principal	1. Pôle Gériatre APHM 2. UMR CNRS 7289 INT Aix-Marseille Méditerranée 3. Personne qualifiée CARSAT Sud-Est
Gentile Stéphanie	Coordonnateur associé Méthodologie	4. Pôle Santé Publique APHM 5. UE 3279 - Laboratoire de Santé Publique - Faculté de Médecine
Durand Anne-Claire	Chef de projet	6. Pôle Santé Publique APHM 7. UE 3279 - Laboratoire de Santé Publique - Faculté de Médecine
DE NICOLAI Sophie	Pilote	8. CARSAT Sud-Est, Directrice Déléguée
BOVIS Franck	Co-chef de projet	9. CARSAT Sud-Est, Responsable du Département Préservation de l'Autonomie
GIVONE Karine	Co-chef de projet	10. CARSAT Sud-Est, Attachée de Direction

Il avait pour fonction de s'assurer de la gestion de l'étude, de la qualité des données recueillies et de prendre toute décision jugée nécessaire pour assurer le succès de l'étude.

Autres participants

- Les évaluateurs mandatés par la Carsat Sud-Est.
- L'ingénieur hospitalier (ARC, AP-HM).
- La responsable du département Accompagnement et Prévention de la Carsat Sud-Est.
- L'expert du Service Social régional de la Carsat Sud-Est.

Méthode

Type d'étude

Pour répondre à l'objectif principal, une étude prospective a été menée en région PACA dans le cadre de la CARSAT Sud-Est avec un suivi des personnes âgées et de leurs aidants à 3 mois. Pour répondre aux objectifs secondaires, une étude pilote à visée descriptive de type "avant - après" a été réalisée afin d'évaluer la mise en place du dispositif du plan d'aide au maintien à domicile incluant les paniers de service.

Populations étudiées

L'étude a ciblé la population des personnes âgées de 70 ans et plus et celle de leurs aidants naturels.

Les personnes âgées de 70 ans et plus

Ils ont été inclus :

- Les personnes âgées de 70 ans et plus ;
- Retraitées ;
- Vivant à domicile ;
- Ayant fait une demande d'aide à domicile auprès de la CARSAT Sud-Est ;
- En Gir 5 et 6
- Ayant un aidant naturel.

L'aidant informel désigné par la personne âgée

Ils ont été inclus dans l'étude les aidants naturels des personnes âgées vues dans le cadre de la mise en place d'un plan d'aide par les évaluateurs des structures évaluatrices conventionnées avec la CARSAT Sud-Est.

L'aidant naturel est défini comme étant la personne qui vit et agit dans l'entourage immédiat d'une personne malade, souffrante, ou en perte d'autonomie. Une lettre d'information a été remise à tous les aidants participant à cette étude.

Nombre de sujets nécessaires

Le nombre de sujets nécessaires a été calculé par rapport à la prévalence du nombre attendu d'aidants fragiles soit 0.30 avec un risque α de 5% et un risque β de 80%. **Le nombre de personnes âgées à inclure est de 897.**

Recueil des données

Le recueil de données a été réalisé en deux temps.

- A l'inclusion (T0) : le recueil a été réalisé principalement par
 - un évaluateur missionné par la CARSAT Sud-Est, auprès de la personne âgée lors de ses interventions habituelles, et de son aidant ;
 - un attaché de recherche clinique (ARC), par téléphone.
- A 3 mois (T3 mois) : le recueil a été réalisé par téléphone par l'ARC dédié à l'étude.

Le recueil des données a été effectué à l'aide :

- d'un **cahier d'observations d'inclusion (T0)** destiné à la personne âgée et à son aidant;
- d'un **cahier d'observations à 3 mois** destiné à la personne âgée et à son aidant.

Le cahier d'observation à l'inclusion a été renseigné par l'évaluateur, cette étape préalable étant indispensable à la poursuite de l'enquête car c'est à ce moment-là que la lettre d'information a été remise.

Cahier d'observations (T0)	Données recueillies
Partie "PERSONNE AGEE"	<ul style="list-style-type: none"> - Données issues du questionnaire CARSAT : Données sociodémographiques, Conditions de vie, Etat de santé, Situation de rupture, Vie sociale, Cadre de vie, Grille AGGIR - Résultats de la grille fragilité de la CARSAT (FRAGGIRE), - Type de Paniers proposés (niveaux 1, 2, 3)
Partie "AIDANT"	- Données sociodémographiques : Age sexe, lien avec l'aidant, nombre de personnes vivant dans le foyer, revenu du foyer de l'aidant, conditions de vie
	- Activités réalisées auprès de la personne âgée : Fréquence d'interventions, durée estimée d'interventions/semaine (soins personnels (toilette, habillage), tâches ménagères, gestion du budget et démarches administratives, accompagnement lors des visites médicales, aide à la prise de traitement, assurer une présence) ;
	- Santé perçue : Echelle Lickert 5 items - Enquête décennale santé INSEE 2002-2003
	- Fardeau de l'aidant : Echelle Mini-Zarit
	- Fragilité de l'aidant : FIND questionnaire (Cesari 2014)
	- Situation de vie, activités, difficultés ressenties, Poids
	- Etat de santé générale : Appétit, suivi médical, chute, problèmes de dos, douleurs, fatigue, sommeil, stress, prise de médicaments

Cahier d'observations (T3 mois)	Données recueillies
Partie "PERSONNE AGEE"	<ul style="list-style-type: none"> - Changements éventuels récents - Santé perçue : Echelle Lickert 5 items - Enquête décennale santé INSEE 2002-2003 - Hospitalisation
Partie "PANIER DE SERVICE" / Satisfaction	<ul style="list-style-type: none"> - Utilisation du panier de service - Type d'aide - Satisfaction
Partie "AIDANT"	<ul style="list-style-type: none"> - Changements éventuels récents / Activités réalisées auprès de la personne âgée - Santé perçue : Echelle Lickert 5 items - Fardeau de l'aidant : Echelle Mini-Zarit - Fragilité de l'aidant : FIND questionnaire

Analyse des données

Pour répondre à notre objectif, deux types d'analyse statistique ont été conduites sur l'ensemble des informations collectées, à T0 et T3 mois.

Analyse univariée

Cette première analyse avait pour objectif de décrire les caractéristiques des patients âgés et de leurs aidants. Ainsi, toutes les variables ont été objet d'une analyse descriptive classique. Les caractéristiques qualitatives ont été décrites par les fréquences et pourcentages et les caractéristiques quantitatives ont été décrites par la moyenne, l'intervalle de confiance à 95%, minimum, la médiane et le maximum. Pour finir, le test du Chi-2 a été utilisé pour comparer les variables qualitatives et le test de Student pour les variables quantitatives.

Analyse multivariée

Dans un premier temps, les différents items issus du cahier d'observation ont été divisés en variables liées à la fragilité de l'aidant, son fardeau ressenti et sa santé perçue. Ensuite, des modèles de régressions logistiques multivariées ont été appliqués séparément pour chacun des sous-ensembles après y avoir introduit les variables de l'approche univariée significatives à $p < 0,20$.

Dans un second temps, une nouvelle sélection à $p < 0,20$ sera conduite pour regrouper les variables significatives dans un modèle final unique.

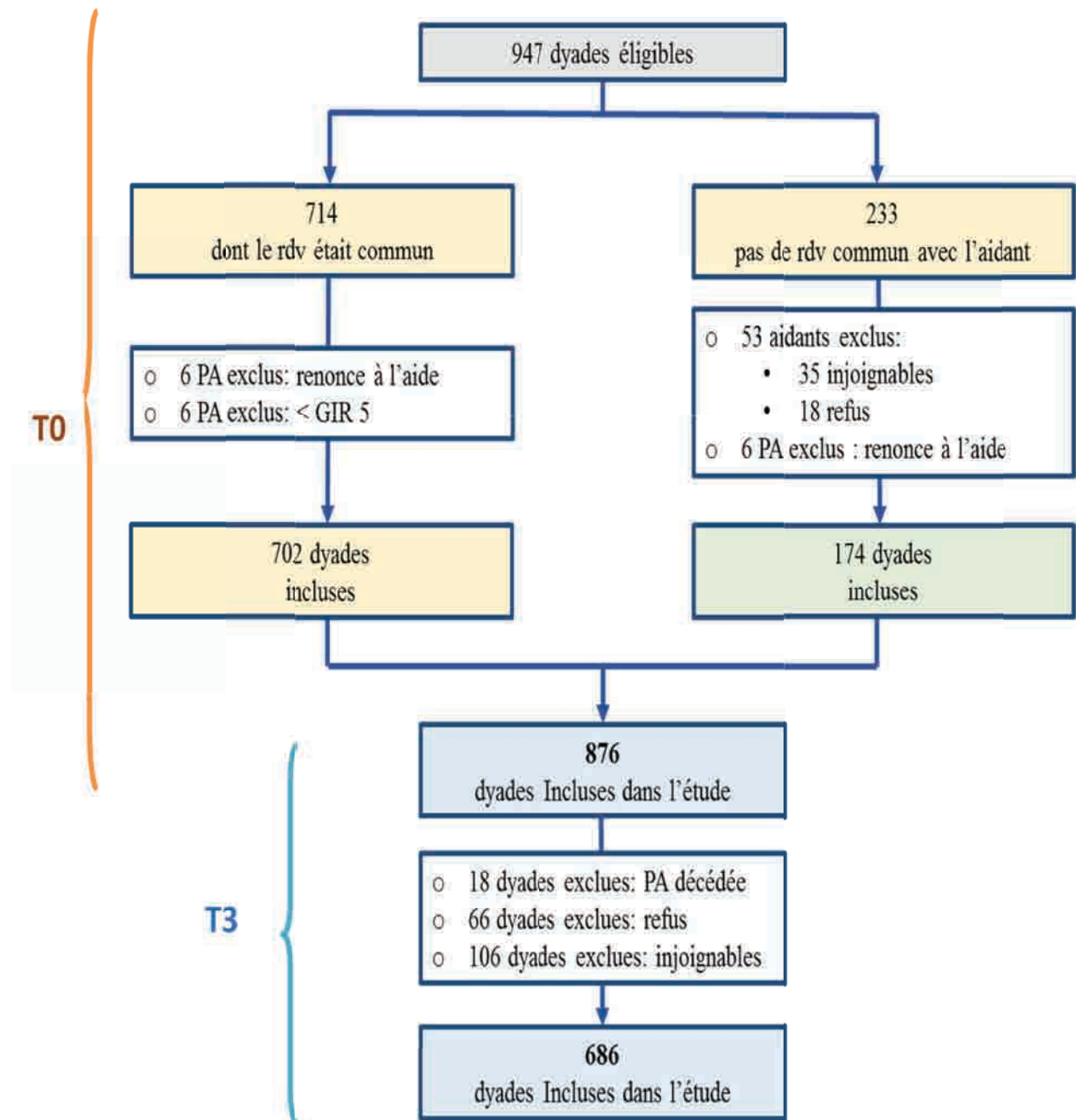
Toutes les données recueillies à 3 mois ont été comparées à celles recueillies à l'inclusion.

Par ailleurs, une analyse de l'impact de la mise en place du plan d'aide sur la fragilité de l'aidant, son fardeau ressenti et sa santé perçue a été réalisée.

Résultats

Flow-chart de l'étude

Figure 1_Flow-chart.



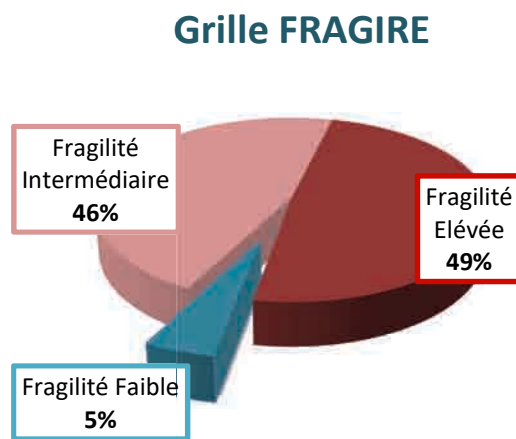
Descriptif de la population à T0

Personnes âgées

L'âge moyen des personnes âgées (PA) est de 82,2 ans ($\pm 5,8$), 10% ont plus de 90 ans. La grande majorité est une femme (77,6%). La moitié (51,6%) vit seule et presque la totalité (93,8%) a des enfants.

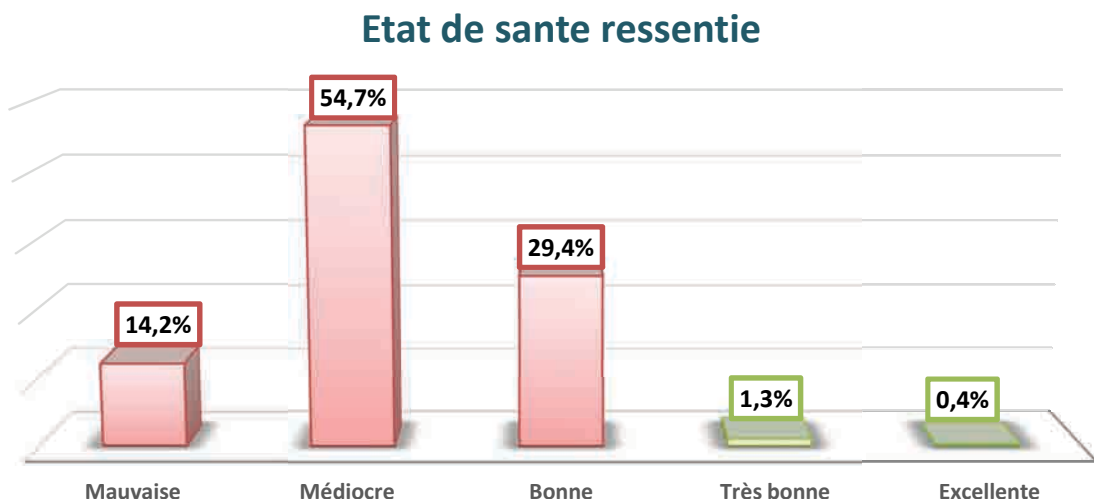
Les personnes âgées se répartissent de façon équivalente entre GiR 5 et 6 (respectivement 49,4% et 50,6%).

Figure 2_Fragilité de la PA



La grande majorité est fragile selon la grille FRAGIRE, 49% sont à risque de fragilité élevée et seuls 5,3% ont un faible risque de fragilité.

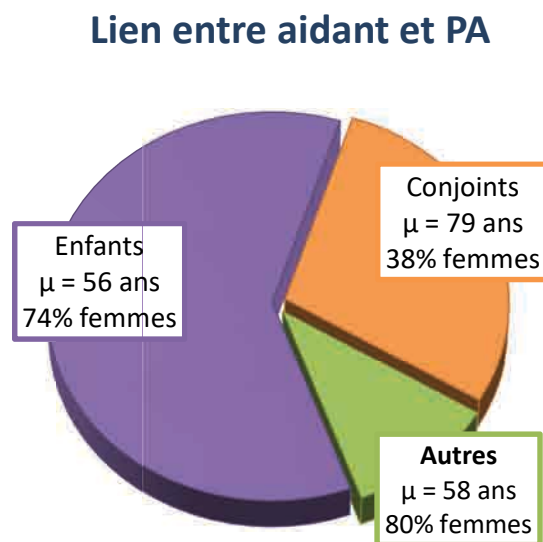
Figure 3_Etat de santé ressenti par la PA.



Interrogées sur leur état de santé, 54,7% le décrivent comme médiocre et 14,2% comme mauvais. Plus d'un tiers considère leur état de santé comme moins bon que celui d'une personne d'un âge équivalent.

Dans plus de 60% des cas les aidants sont des femmes avec un âge moyen est 62.7 ± 13.7 ans.

Figure 4_Lien entre Aidant et PA.



Pour la plupart des personnes âgées, les aidants sont des enfants ou des beaux-enfants (60.4%), tandis que les conjoints représentent 28.7% et les autres (amis, voisins, petits-enfants, frères/sœurs) 10.7%. Parmi les « aidant autres », 71.7% sont des membres de la famille.

Plus des $\frac{3}{4}$ des aidants vivent en couple (77,4%) et ont des enfants qui sont pour un tiers d'entre eux toujours à leur charge (33,5%) ; ce dernier est le cas pour seulement 8 conjoints, ayant à charge un enfant handicapé ou en recherche d'emploi.

Près de la moitié (47.5%) ont un niveau supérieur au BAC, en particulier chez les « enfants aidant » et chez les aidants de moins de 75 ans (57.6% vs 17.2%, $p < 0.05$).

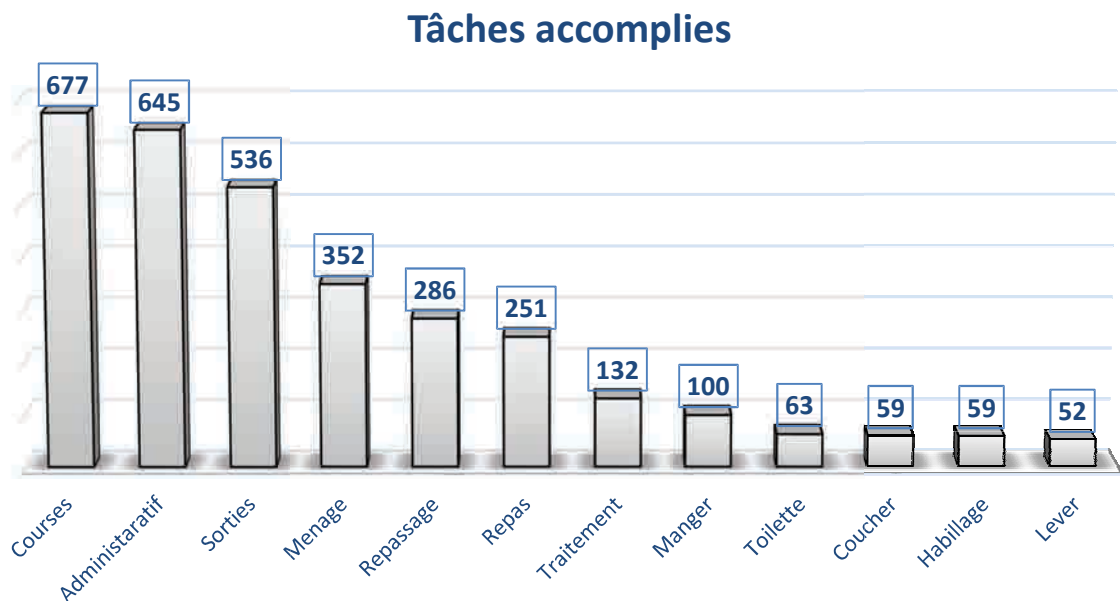
Concernant les revenus mensuels du foyer fiscal, 39.4% déclarent plus de 2200 euros, tandis que 17.8% déclarent moins de 1200 euros. Près de la moitié (47.1%) de la population est proche du seuil de pauvreté (Insee 2015). Trente-quatre aidants déclarent des revenus inférieurs à 739 euros, parmi ceux-ci 76.5% sont des « aidants enfants ».

Tâches accomplies par l'aidant.

Près des ¾ (72.0%) de notre population d'aidants apportent un aide à leur personne âgée depuis plus d'un an, 27.1% depuis plus de 5 ans et 10.5% depuis plus de 10 ans ; parmi ces derniers, on retrouve surtout des « aidants conjoints » et des « aidants inactifs ».

Parmi les aidants ne vivant pas avec la personne âgée, les 2/3 sont à moins d'un quart d'heure de route et se rendent en moyenne quatre fois par semaine au domicile de la personne âgée. Chacun d'eux dédie une moyenne de 7.5 ± 7.0 heures par semaine à la personne aidée.

Figure 5_Tâches accomplies par l'aidant.



En moyenne, chaque aidant accomplit quatre tâches auprès de sa personne âgée; c'est la sous-population des « aidants conjoints » qui en effectue le plus (4.8 vs 3.5, $p < 0.05$). Les trois tâches les plus fréquentes sont l'aide aux courses, les tâches administratives, et l'accompagnement de la personne âgée dans ses sorties (Figure 6).

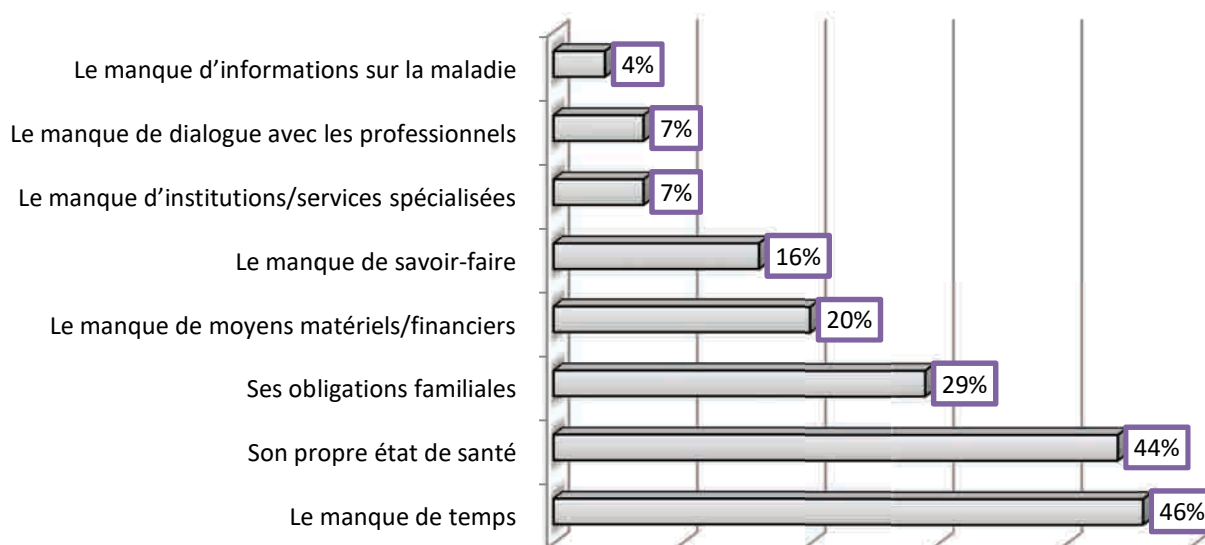
Les « aidants enfants » se chargent davantage des tâches administratives, tandis que les « aidants conjoints » s'occupent davantage des tâches de la vie quotidienne, en particulier de l'aide à la préparation des repas et du repassage. En outre, les « aidants conjoints » s'occupent des tâches de nursing : le levé, le couché, la prise de traitement, l'habillage et la toilette.

Charge de l'aidant et difficultés rencontrées.

La majorité des aidants (87%) n'ont généralement pas d'autres personnes à charge en dehors de leurs enfants ; pour autant, plus que 1/4 éprouvent beaucoup de difficultés pour s'occuper de leur personne âgée.

L'aide apportée a un impact sur la vie de l'aidant notamment sur ses sorties et sur sa disponibilité à partir quelques jours. Cela est plus marqué pour les « aidants enfants » qui déclarent en outre que cette aide a un impact sur leur vie de famille.

Figure 6_Difficultés ressenties par l'aidant.

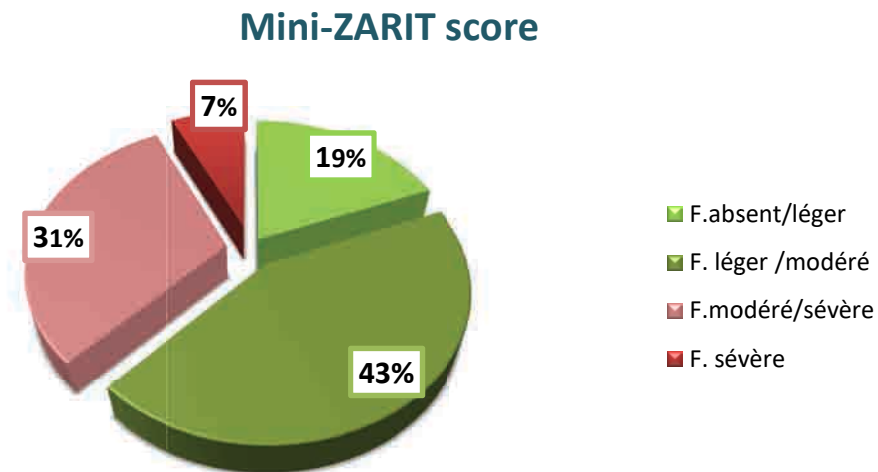


Presque la totalité des aidants rencontre des difficultés dans l'aide qu'ils apportent (92.5%) : les causes de gêne les plus fréquemment citées pour la catégorie des « aidants enfants » et des « aidants autres » sont le manque de temps, et la répercussion sur leurs autres « obligations familiales » (s'occuper de leur enfant par ex). Pour les « aidants-conjoint Un aidant sur cinq se plaint, en outre, du manque de moyens matériels ou financiers (figure xx).

La plupart des aidants, déclarent avoir le soutien de leur famille et/ou amis, mis à part les « aidants-conjoints ».

Leur relation avec la personne aidée est bonne voire très bonne pour le 84% d'entre eux, mais elle est plus difficile lorsque l'aidant est un conjoint.

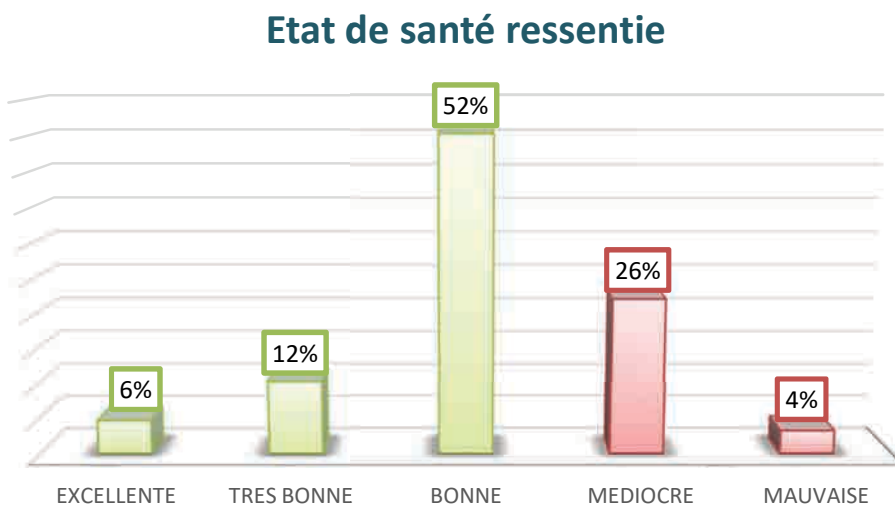
Figure 7_Fardeau de l'aidant.



Plus d'un tiers des aidants (35.5%) ressentent un fardeau modéré ou sévère (score > 3.5 au mini-Zarit). Les «aidants enfants» et «conjoints» sont plus nombreux à ressentir un tel fardeau.

Etat de santé et santé ressentie et fragilité.

Figure 8_ Etat de santé ressentie par l'aidant.



Près de 70% aidants ressentent leur santé comme étant bonne et presque les 2/3 déclarent que leur état de santé n'a pas changé ou s'est amélioré depuis l'année dernière. La sous-population des aidants conjoints fait exception : un sur deux décrit sa santé comme médiocre ou mauvaise et /ou s'étant empirée durant les douze derniers mois. En effet, 70% des conjoints ont des problèmes de santé chroniques.

L'appétit est absent ou diminué pour un aidant sur quatre, les conjoints en particulier tandis que la sous-population autres est moins concerné. La majorité déclare une activité physique régulière, les enfants et les autres étant au-dessus de la moyenne de notre population.

Plus d'un aidant sur 10 déclare d'avoir chuté dans les six derniers mois, cela reste plus fréquent parmi les conjoints.

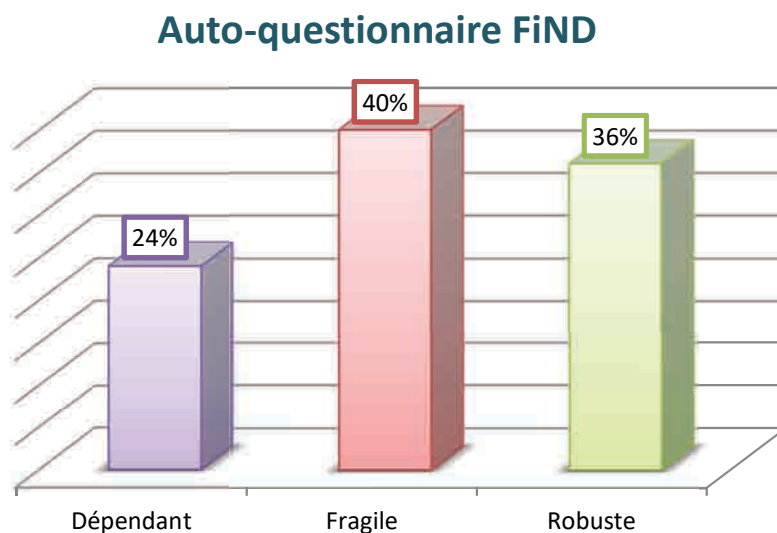
Plus du 60% déclarent avoir des problèmes de dos, des douleurs modérées ou intenses, le conjoint en particuliers (71%).

Pour les 2/3 des aidants le sommeil est compliqué et les 2/3 se sentent surmenés. Enfin un sur trois se sent seul.

Les aidants prennent en moyenne de 2.3 ± 2.8 médicaments par jour et presque la moitié d'entre eux consomment des médicaments pour lutter contre l'anxiété, la dépression ou le manque de sommeil.

Presque la totalité de conjoints et $\frac{3}{4}$ parmi les autres sous-populations, a consulté récemment un médecin pour soi-même. Par contre, plus que la moitié n'a jamais discuté avec son médecin traitant de son rôle d'aidant. Moins du 15% a été obligé de renoncer à des soins médicaux au cours de la dernière année.

Figure 9_ Fragilité de l'aidant.



Seulement 1/3 des aidants apparait robuste à l'auto-questionnaire FiND. La catégorie la plus fragile est celle des aidants conjoints, qui sont robustes seulement dans le 13% des cas, tandis que les enfants et les aidants autres sont robustes dans la moitié des cas.

Près du 40% des aidants sont toujours en activité professionnelle, tandis que 47.8% sont retraités. Parmi les « aidants conjoints » deux seuls sujets sont toujours en activité, tandis que presque la totalité est retraitée.

Parmi les « aidants en activité professionnelle », 75.1% travaille à temps complet.

La majorité appartient à la catégorie socioprofessionnelle des « employés » (58.3%) ou des « artisans commerçants, chefs d'entreprise » (16,8%).

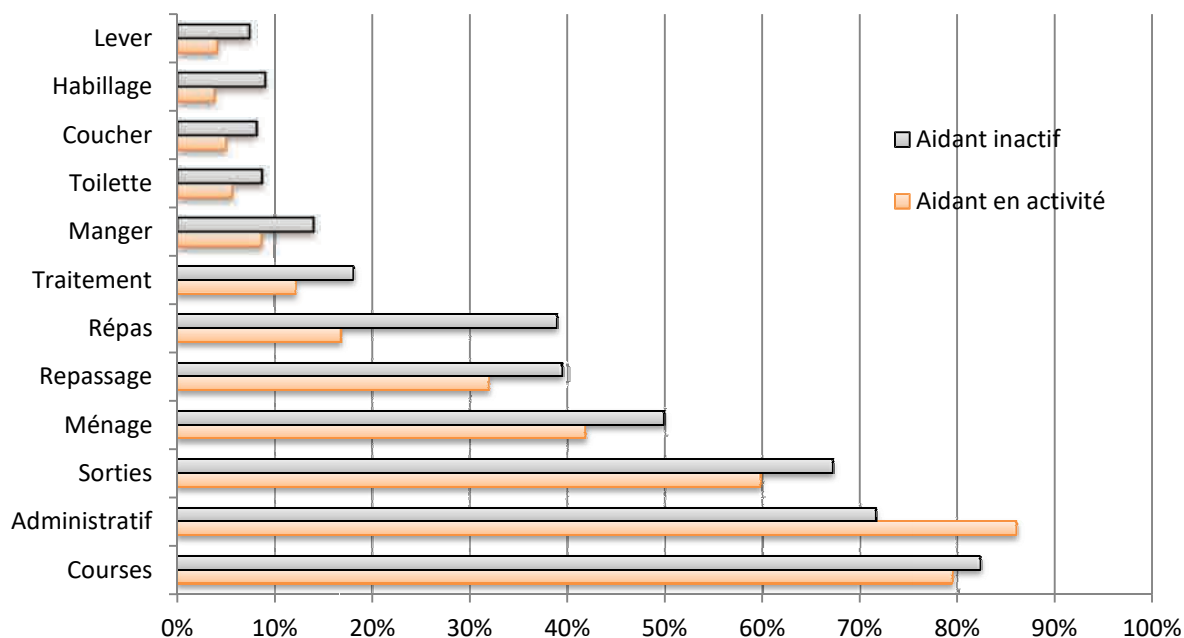
Il s'agit de femmes (80%), 88.7% ont moins de 60 ans et aucun n'a plus de 75 ans. Ils vivent en couple moins fréquemment que les « aidants inactifs » mais ils ont plus souvent des enfants à charge.

Le niveau d'étude apparaît plus élevé chez les « aidants en activité ».

Les « aidants inactifs » dédient plus de temps à leur personne âgée et effectuent en moyenne plus de tâches que les « aidants en activité ».

Figure 10_Tachés effectuées par les aidants en activité vs inactifs.

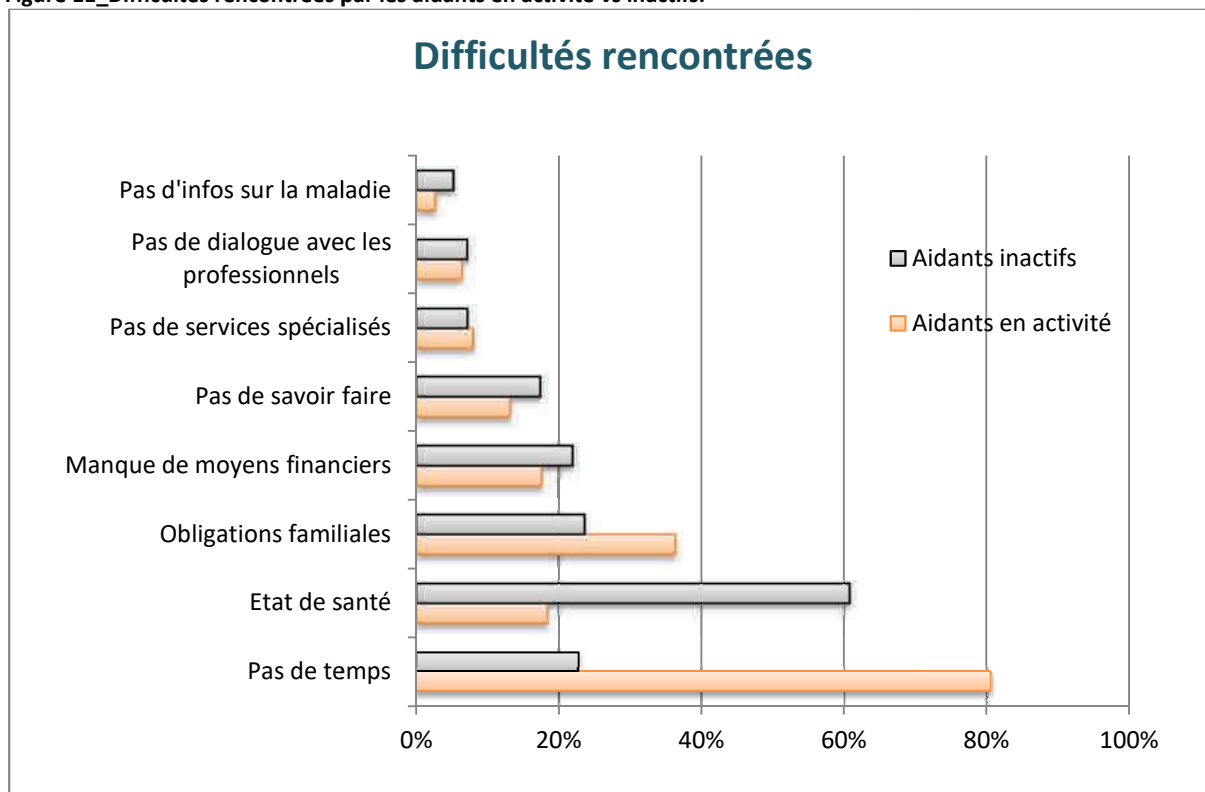
Tâches effectuées auprès de la PA



Ils s'occupent des tâches quotidiennes et du nursing, tandis que les « aidants en activité » s'occupent des tâches administratives.

La relation avec la personne âgée est bonne pour plus de 80% des aidants, meilleure pour les « aidants en activité ». Ces derniers ne ressentent pas un impact sur leur vie quotidienne plus lourd que celui des « aidants inactifs » ni un fardeau plus élevé à l'échelle de Mini-Zarit.

Figure 11_Difficultés rencontrées par les aidants en activité vs inactifs.



Parmi les difficultés rencontrées, les « aidants en activité » souffrent le plus du manque de temps et des leurs obligations familiales, tandis que les « aidants inactifs » se plaignent de leur état de santé et du manque d'infos sur la maladie. Ces derniers ressentent plus de difficultés que les « aidants inactifs » (Figure 11).

Les « aidants en activité ont plus souvent des personnes à charge, mis à part les enfants, (mais il ressent plus le soutien de famille et amis.

Parmi les aidants en activité, 1/3 a dû prendre des congés pour s'occuper de sa personne âgée.

Dans le 76.1% des cas il s'agit de congés annuels.

Population à T3

Aucun biais de sélection à T3 : la population du suivi est comparable à celle à l'inclusion.

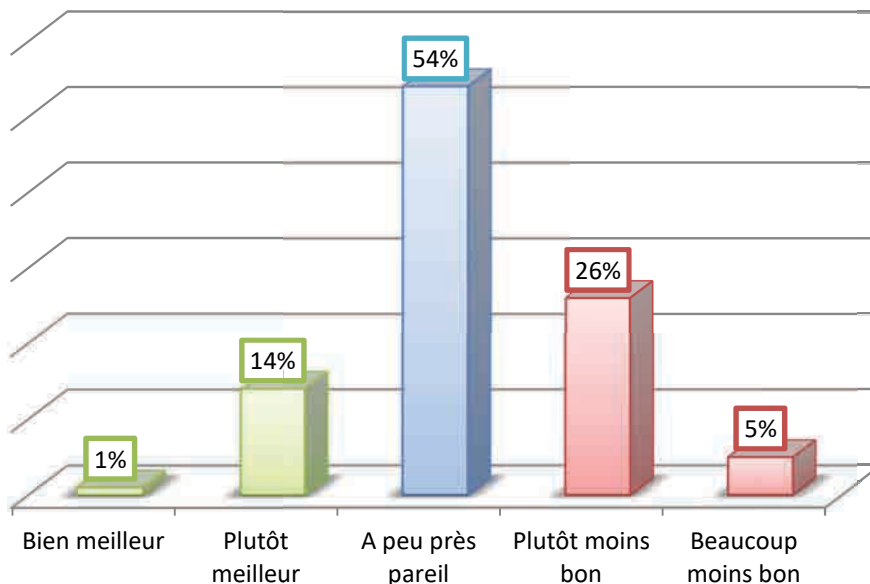
Personnes âgées

Parmi les PA interrogées à T0, le 2.2% (12) sont décédées.

Au moment du suivie, 12 PA ont une situation matrimoniale différente (décès du conjoint, sauf dans un cas où la PA a un nouveau compagnon), 20 PA déclarent avoir changé leur condition de vie (départ en maison de retraite, vit avec ses enfants ou seul après le décès du conjoint) et 21 avoir changé leur condition d'isolement social, dont la moitié en mieux.

Figure 12_ Etat de santé de la PA à T3, en rapport à T0.

Etat se santé ressenti en rapport à T0

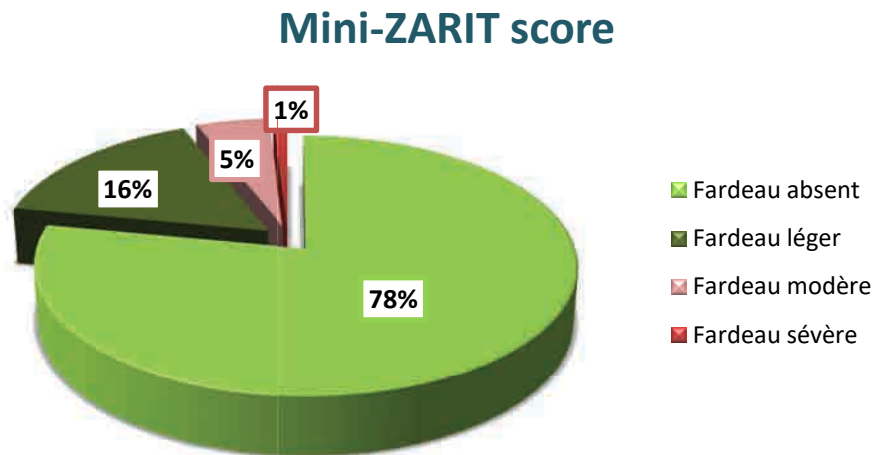


Interrogées sur leur état de santé ressentie en rapport au T0, plus de la moitié le considère inchangé et 15% déclarent se sentir mieux. En effet, à T3, plus de PA ressentent leur santé comme bonne ou très bonne (37% vs 31%, $p < 0.05$).

Dans les mois qui ont suivi l'inclusion, 16% de PA ont été hospitalisées, plus de la moitié pour une période inférieure à 15 jours et 8% ont consulté un service d'urgence, plus d'un tiers suite à une chute.

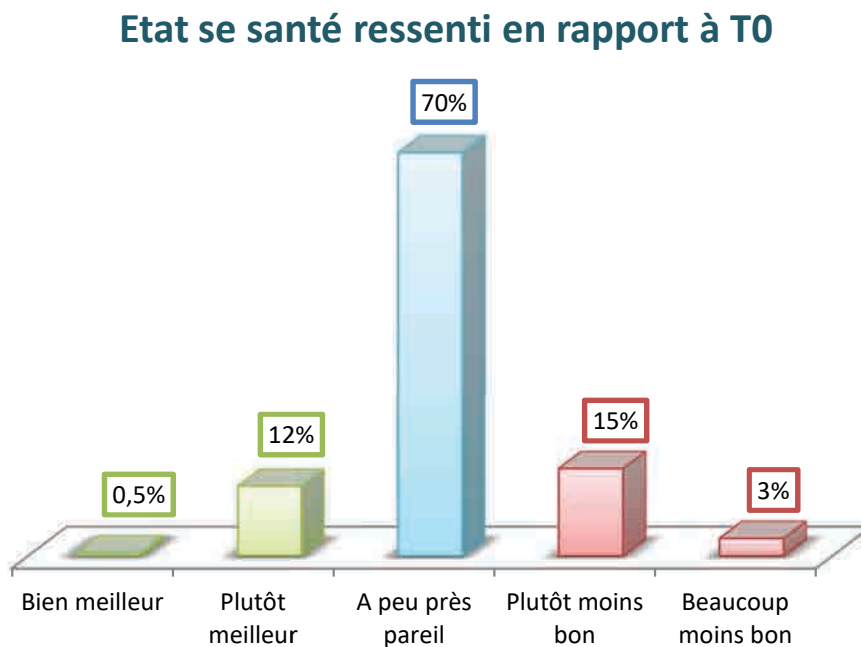
Près d'un tiers déclare davantage avoir vécu un événement stressant, lié dans la majorité des cas à l'état de santé propre à la PA, à celui d'un proche ou à un deuil.

Figure 13_ Fardeau de l'aidant à T3.



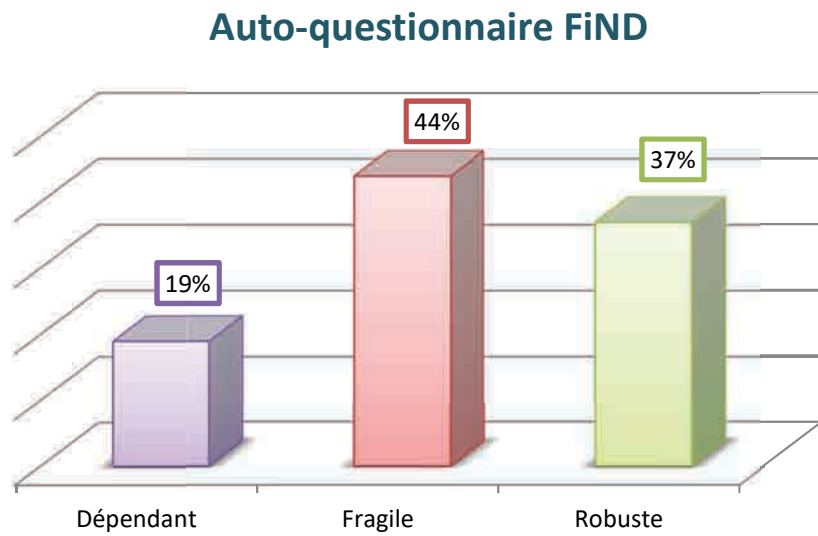
Au score du mini-Zarit, le fardeau ressenti par les aidants est bien inférieur par rapport au T0, seulement le 6% ressentant un fardeau modéré ou sévère versus le 38% du T0.

Figure 14_ Etat de santé de l'aidant à T3, en rapport à T0.



Plus du 2/3 des aidants considère que son état de santé ne se soit pas modifié à T3 tandis que pour presque un aidant sur 5 il se serait amélioré : 70% des aidants considèrent leur santé comme bonne ou très bonne, cela est le même pourcentage qu'à T0.

Figure 15_Fragilité de l'aidant à T3.



A T3, un peu plus du 1/3 des aidants apparaît robuste à l'auto-questionnaire FiND. La catégorie la plus fragile reste celle des aidants conjoints, qui sont robustes dans plus du 15% des cas, tandis que les enfants et les aidants autres restent robustes dans la moitié des cas.

Plan d'Aide Personnalisé (PAP)

Plan d'Aide Personnalisé et Panier de Service.

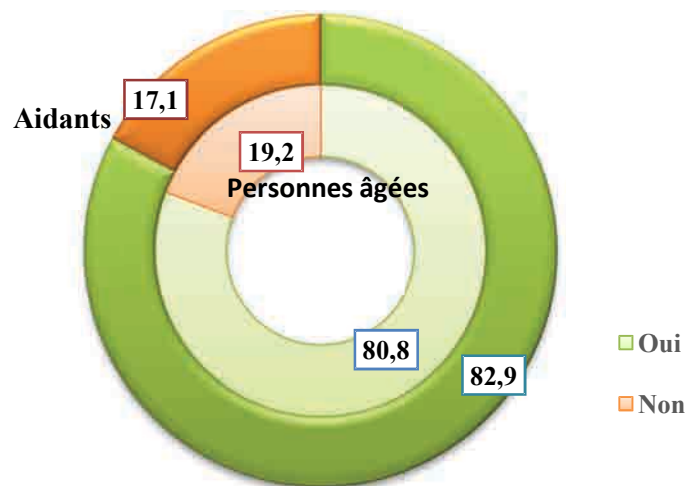
L'aidant et la personne âgée ont répondu séparément au questionnaire relatif à l'aide obtenue.

Parmi les personnes âgées, 544 (80,2%) ont déclaré avoir reçu un Plan d'Aide Personnalisé (PAP) et 27 (4%) avoir reçu un Panier de Service.

Parmi les aidants, 564 (82,2%) ont déclaré avoir reçu un Plan d'Aide Personnalisé (PAP) et 27 (3,9%) avoir reçu un Panier de Service.

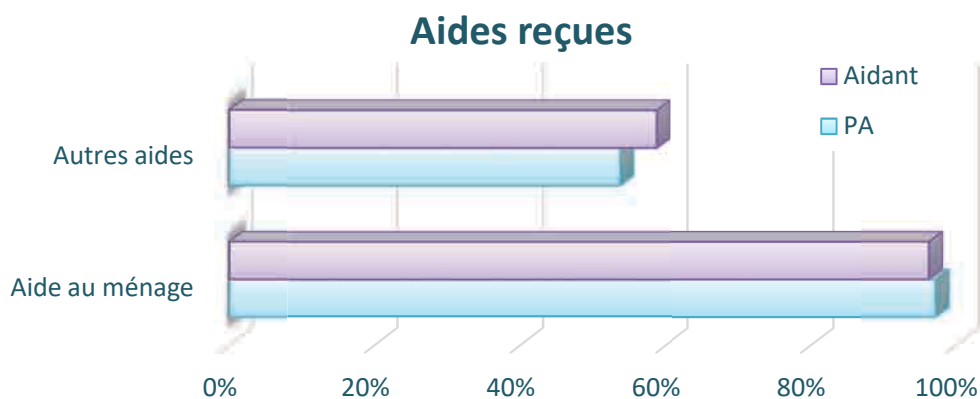
Figure 16_ Dyades ayant bénéficié du PAP et/ou du Panier de Services

Dyades ayant bénéficié du PAP et/ou du Panier de Services.



La grande majorité des dyades a affirmé avoir bénéficié d'un aide au ménage, notamment 97,2% des PA et 96,3% des aidants.

Figure 17_Aides reçues.



En figure 18 sont présentés les autres typologies d'aide que les dyades ont déclaré avoir reçu.

Figure 18_types aides hors ménage

Aides reçues hors ménage

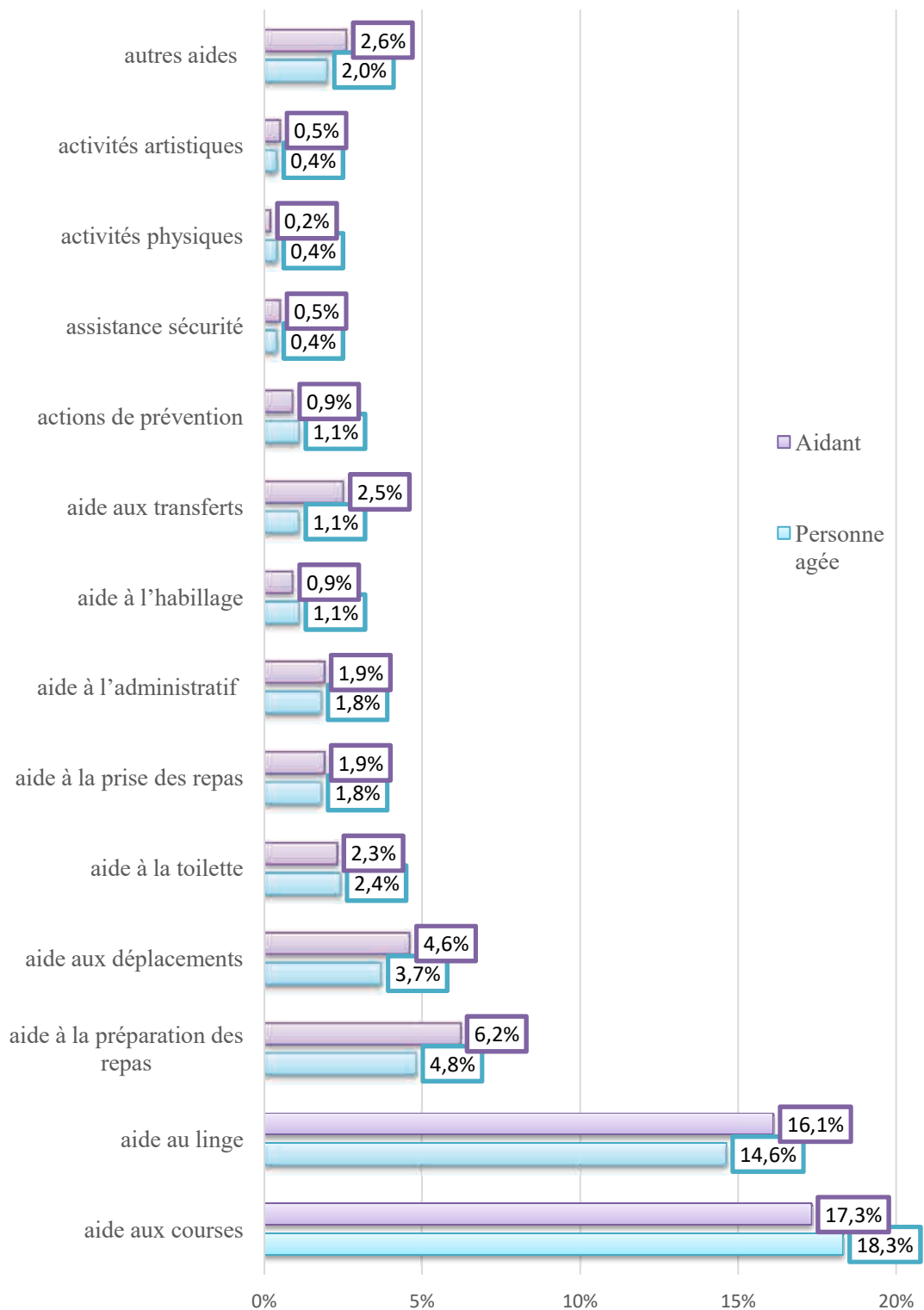
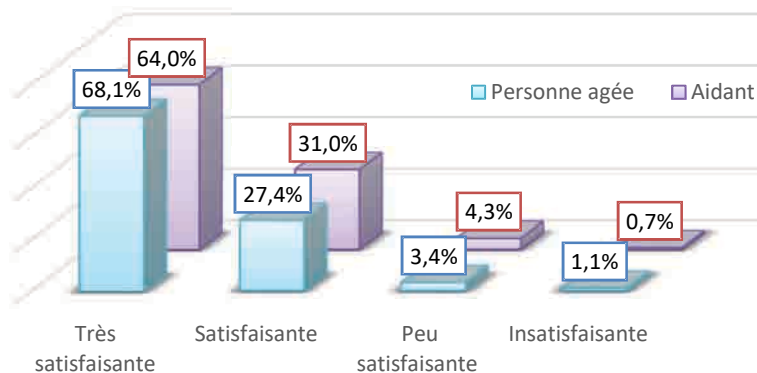


Figure 19_Satisfaction.

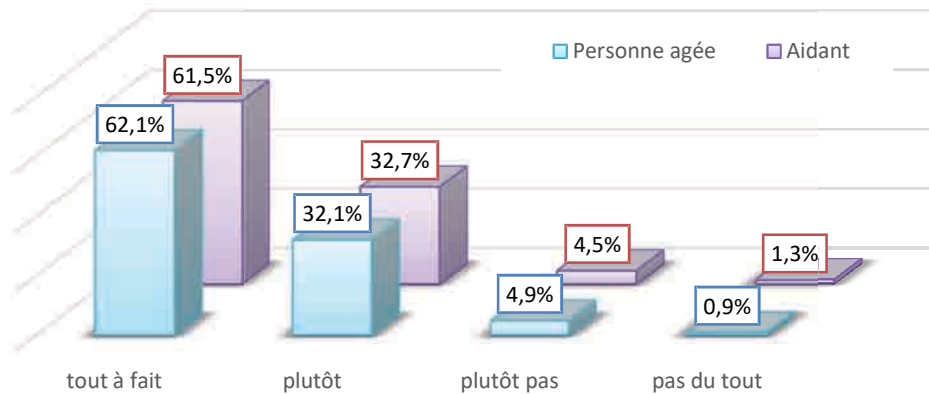
Comment qualifiez-vous la qualité du service?



La grande majorité des aidants, ainsi que des PA, étaient satisfaits voir très satisfaits de la qualité du PAP.

Figure 20_Couverture des besoins.

Le PAP/panier de service prenait-il en compte l'ensemble de vos besoins ?



Près des 2/3 des PA, ainsi que des aidants considéraient que leurs besoins avaient été pris en compte complètement.

La cause principale d'insatisfaction est à retrouver dans le nombre d'heures accordées, considéré insuffisant par les 2/3 des dyades ayant déclaré que certains leurs besoins n'avaient pas été pris en compte. Un sur cinq considérait avoir besoin également d'autre aide.

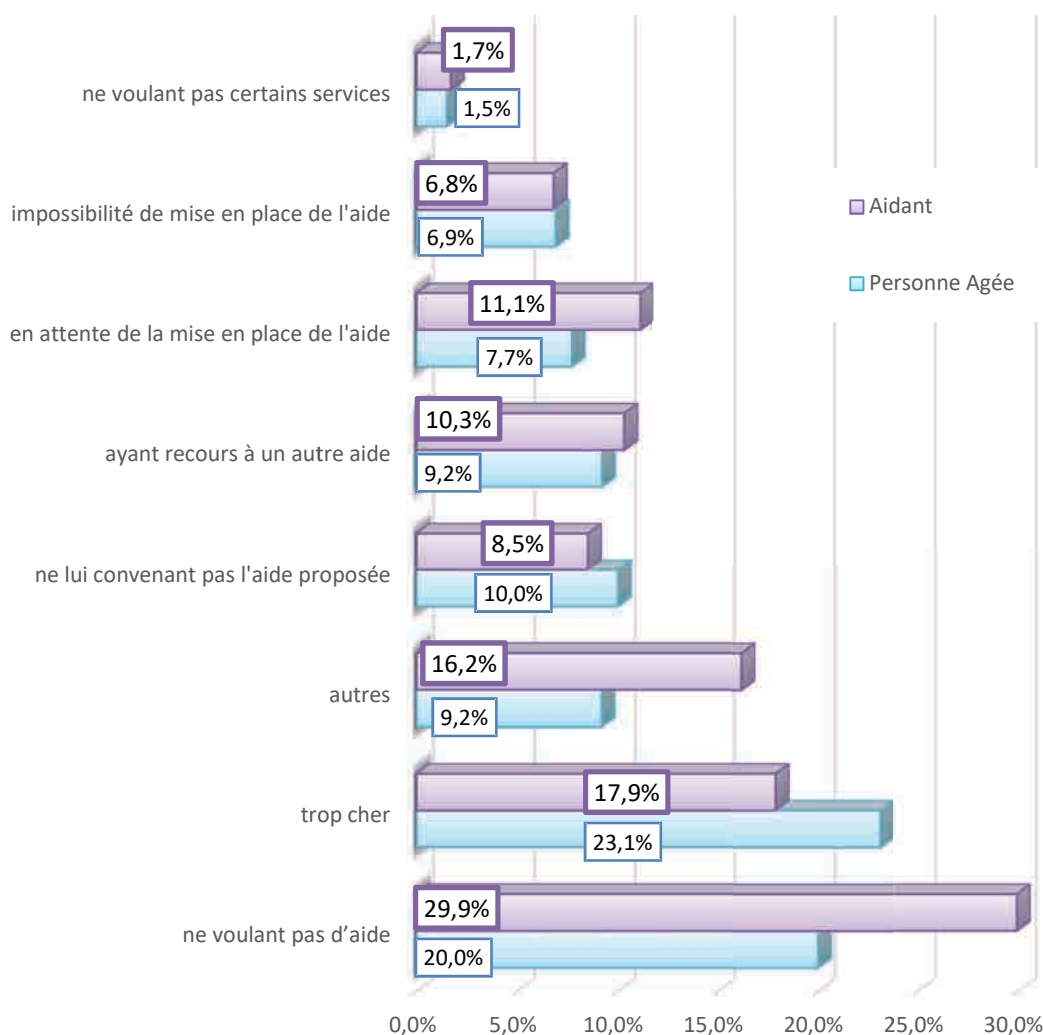
Près du 9% ont rencontré des dysfonctionnements liés à qualité du service (retards, absences, changement de prestataire fréquent,...). Ceux-ci ont été résolus rapidement dans la moitié des cas.

Renonce au Plain d'Aide Personnalisé

Près d'1/5 des dyades n'ont pas bénéficié de l'aide proposée par la CARSAT. Cela surtout en raison du prix considéré trop élevé ou du refus de la part de la PA de recevoir quelqu'un à domicile.

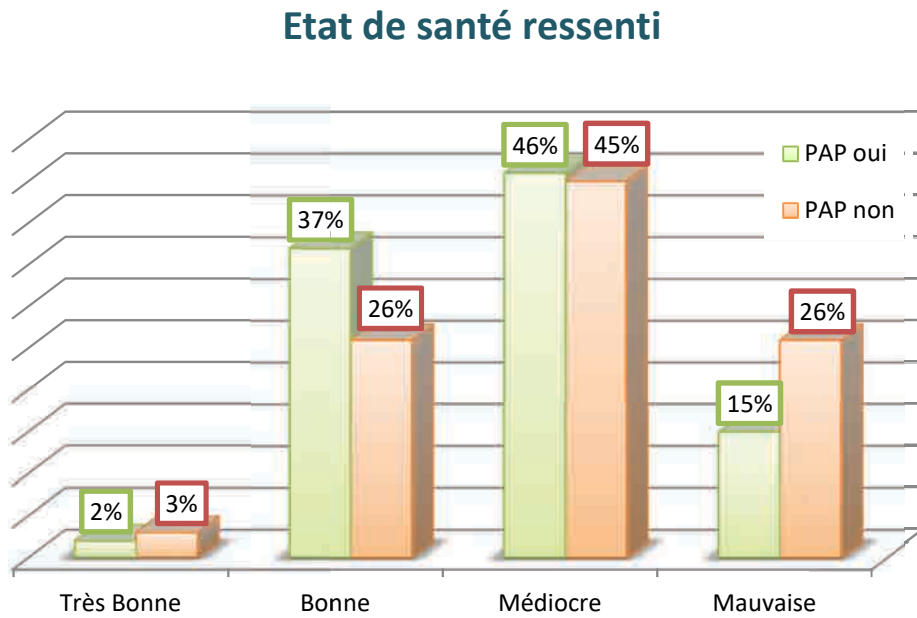
Figure 21_Motifs de renonce à l'aide.

Pourquoi ont-ils renoncé à l'aide?



Parmi les causes « autres » de renonce à l'aide, on retrouve l'hospitalisation ou l'entrée en EHPAD du bénéficiaire et les « ne sait pas ».

Figure 22_ Impact de l'aide sur la santé ressentie par la PA à T3.

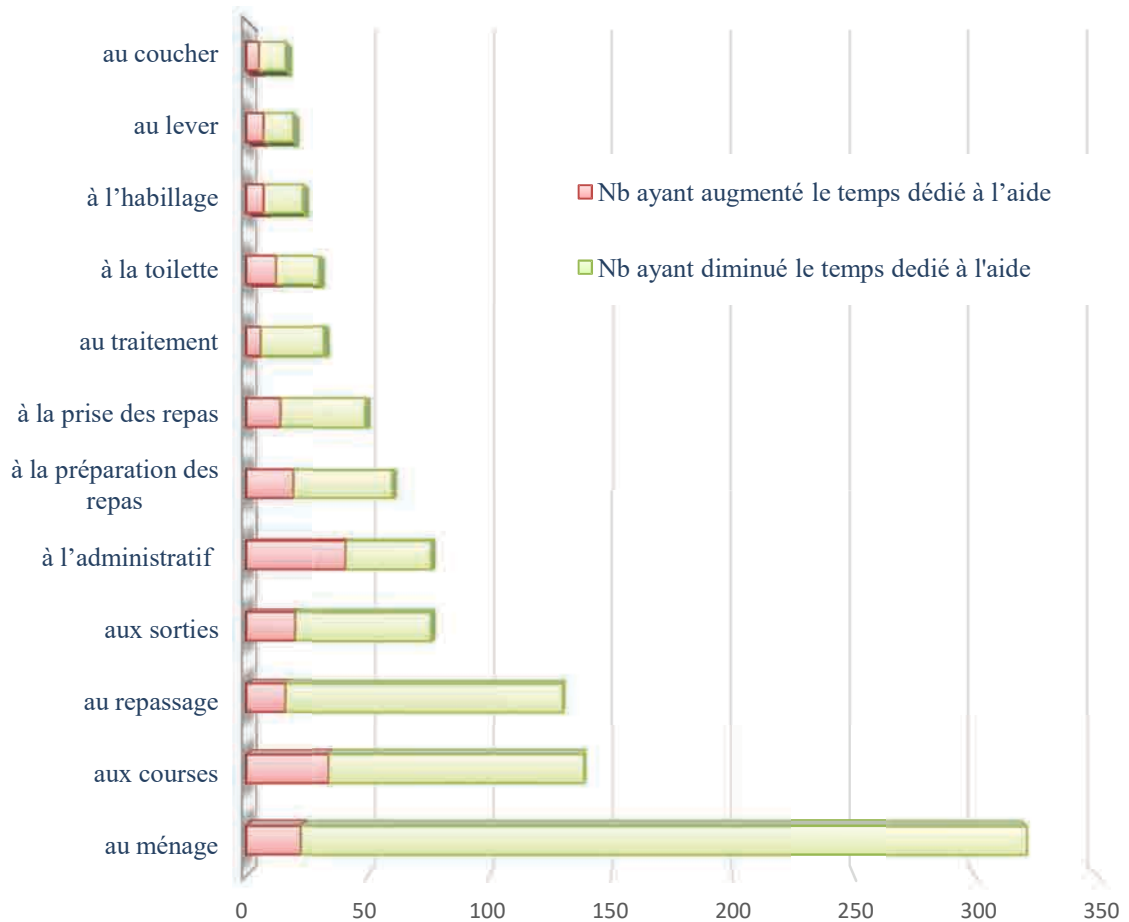


Les PA ayant accepté le PAP ressentent moins souvent leur santé comme mauvaise. En effet, elles ont été hospitalisées moins souvent et pour une durée inférieure, elles ont eu un mineur numéro d'accès aux urgences et vécu moins souvent un événement stressant.

Impact sur les tâches accomplies par l'aidant

Concernant le temps dédié à la PA, 6% des aidants déclarent à T3 d'effectuer moins de visites par semaines et / ou de employer moins d'heures pour s'occuper de la PA.

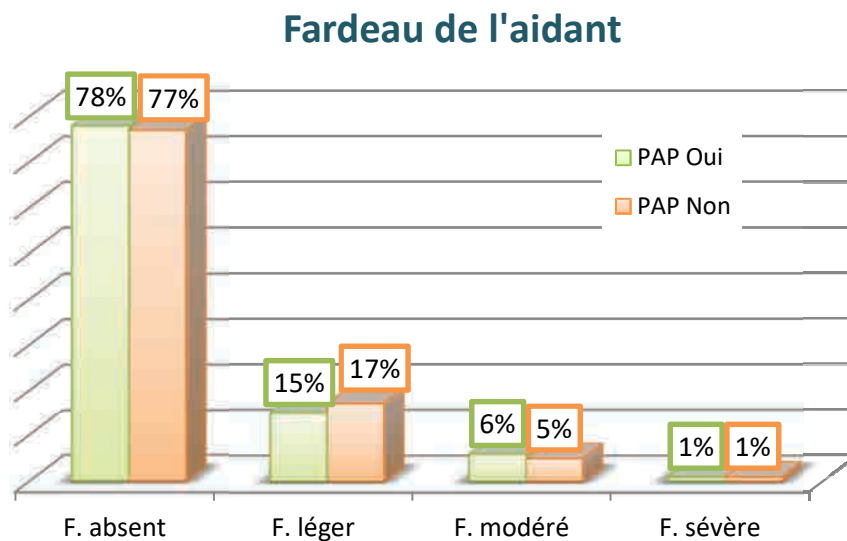
Figure 23_Impact de l'aide sur les tâches accomplies par l'aidant.



Un aidant sur deux ressent un changement dans le temps dédié au ménage, pour presque la totalité il s'agit d'une diminution. Près d'un aidant sur cinq a, en outre, diminué le temps dédié aux courses et au repassage.

Impact sur le niveau de fardeau ressenti

Figure 24_Impact de l'aide sur le fardeau de l'aidant à T3.



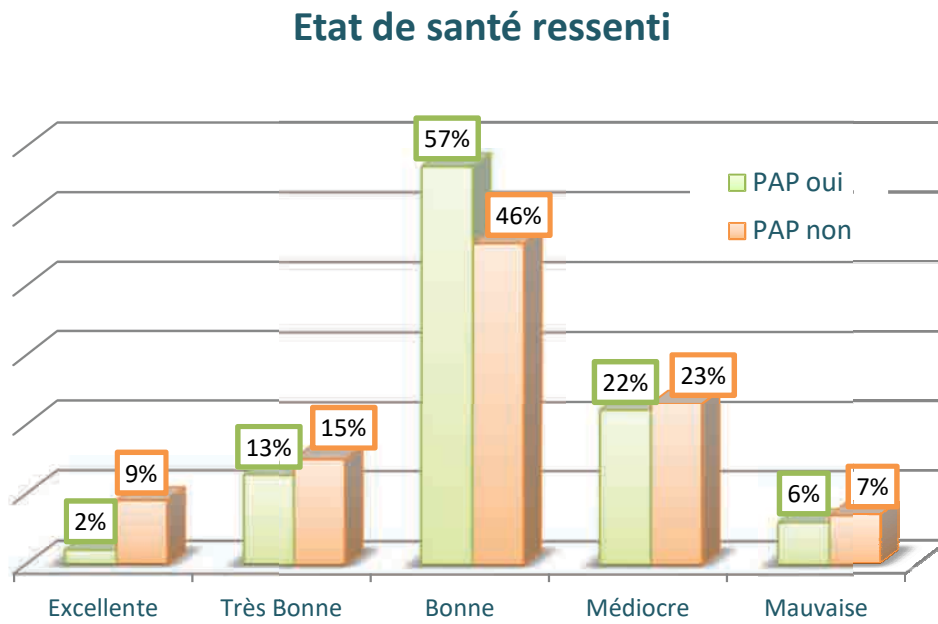
Presque la totalité des aidants éprouve un fardeau absent ou léger à T3, cette diminution ne semble pas corrélée à l'obtention du PAP : il n'y a pas une différence de fardeau entre les aidants ayant reçu le PAP et les aidants ne l'ayant pas reçu.

Impact sur le niveau l'état de santé ressenti

Les aidant dont la PA a accepté le PAP sont ceux que à T0 avait une meilleure relation avec la PA et que souffraient moins pour les difficultés à communiquer avec les professionnels.

A T3, ils dédient moins de temps aux tâches effectuées à T0, notamment les tâches quotidiennes comme ménage et repassage.

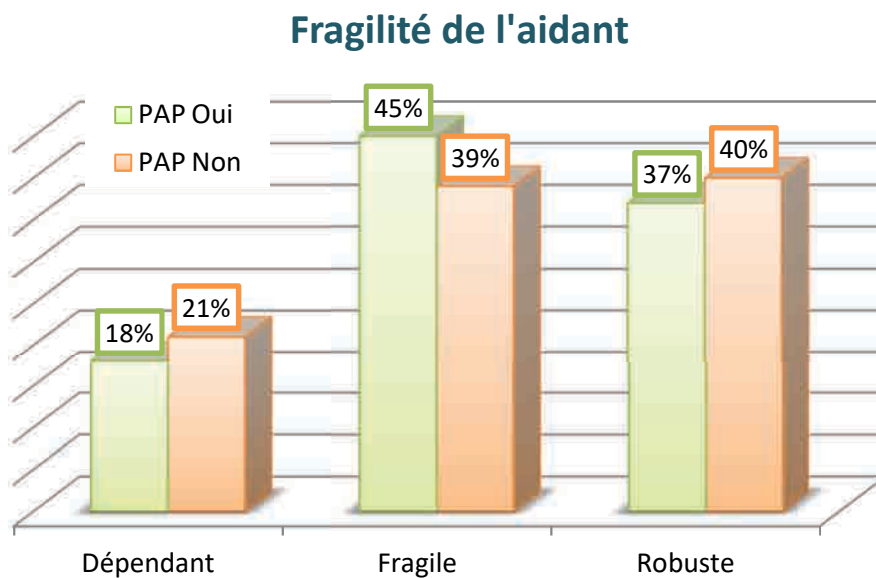
Figure 25_ Impact de l'aide sur la santé ressentie par l'aidant à T3.



Les aidants ayant reçu le PAP déclarent en outre un état de santé ressenti moins souvent mauvais ou médiocre, même si les aidants des PA non ayant bénéficié du PAP ont une santé qui est plus souvent très bonne ou excellente.

Impact sur le niveau le niveau de fragilité

Figure 26_ Impact de l'aide sur la fragilité ressentie par l'aidant à T3.



L'obtention du PAP ne semble pas avoir un impact sur la fragilité ressentie par l'aidant.

Déroulement de l'étude

Avant le démarrage de l'enquête

Formation des évaluateurs mandatés par la CARSAT Sud-Est

Les évaluateurs ont été formés aux modalités d'enquête et au repérage de la fragilité de l'aidant. La formation a été réalisée par un médecin gériatre.

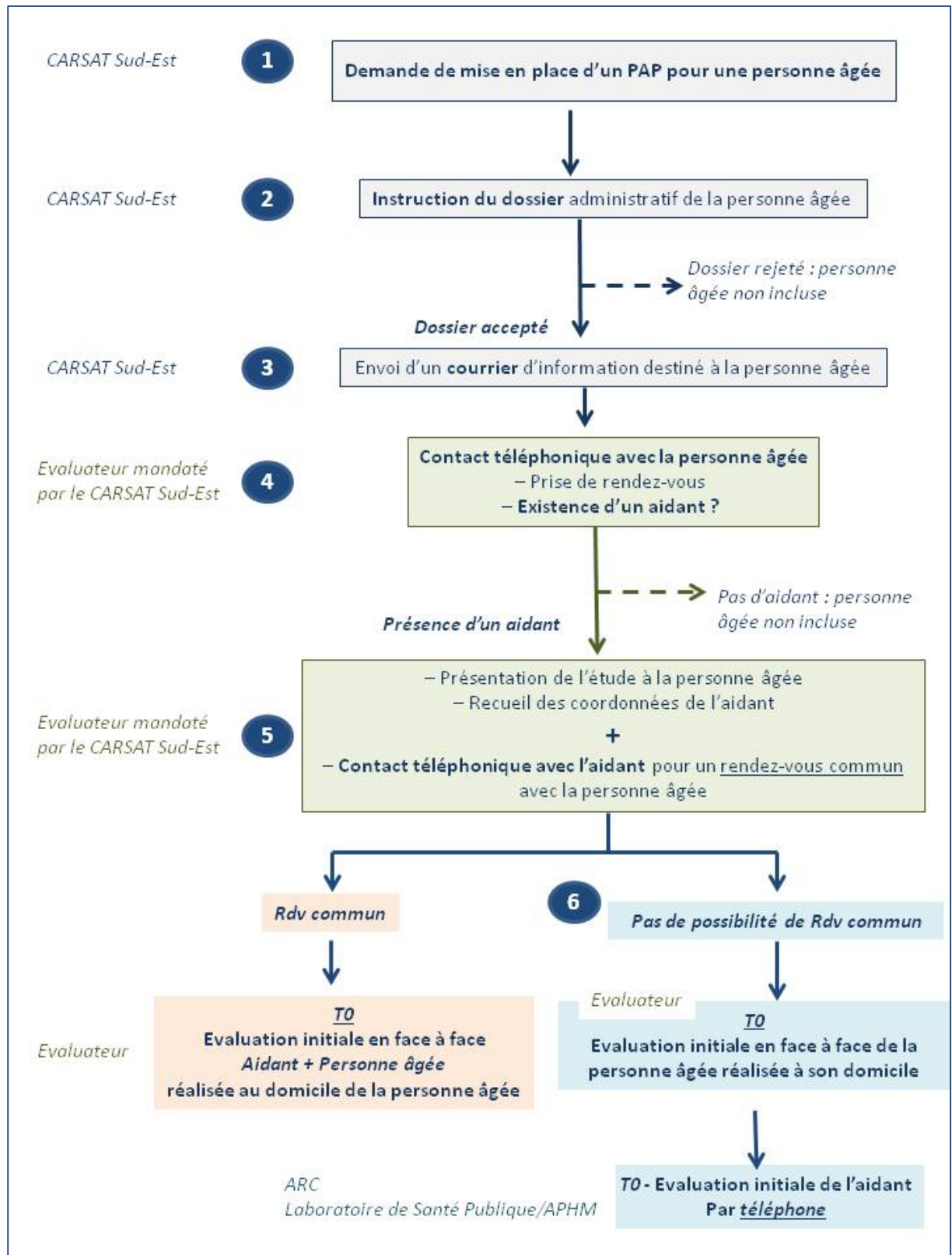
Déroulement :

- Lieu de la formation : Caisse d'Assurance Retraite et de la Santé au Travail Sud-Est
- Formateurs : 1 médecin gériatre
- Durée : 1 journée

Modalités d'inclusion des personnes âgées et des aidants

Le schéma ci-dessous présente les modalités d'inclusion des personnes âgées et des aidants.

Figure 27. Modalités d'inclusion des personnes âgées et déroulement



Quelques précisions par rapport au schéma ci-dessus :

- La personne âgée n'a pas été incluse dans l'étude :
 - Si le dossier administratif de demande de PAPA n'est pas accepté.
 - Si elle ne désigne pas d'aidant.
- Une fois le dossier administratif accepté (Etape 2) et le courrier d'information sur l'étude envoyé (Etape 3) par la CARSAT Sud-Est, l'évaluateur a contacté par téléphone la personne âgée pour convenir d'un rendez-vous pour son intervention habituelle dans le cadre d'une demande de PAP (Etape 4). A cette occasion, l'évaluateur a demandé à la personne âgée de désigner son aidant principal (Etape 4).
- Si la personne âgée désignait un aidant, l'évaluateur mandaté par la CARSAT Sud-Est lui présentait l'étude et demandait les coordonnées de l'aidant (Etape 5).
- L'évaluateur joignait également par téléphone l'aidant, lui présentait l'étude et lui demandait d'être présent au cours de la séance à domicile chez la personne âgée (Etape 6). *En cas d'impossibilité, une interview téléphonique lui était proposée et était réalisée par l'ARC de l'étude.*

T0 - Evaluation initiale au domicile de la personne âgée

Lors de la mise en place du PAP, l'évaluateur était également l'enquêteur auprès de l'aidant. Il lui a remis la lettre d'information en précisant les modalités de l'étude et un auto-questionnaire spécifique (que l'aidant devait remplir pendant que l'évaluateur faisait son intervention auprès de la personne âgée).

L'évaluateur s'assurait de la qualité du remplissage de l'auto-questionnaire, puis concluait par une brève interview et une mesure chronométrée de la vitesse de marche.

La durée de l'évaluation de l'aidant a été estimée à 30 minutes (20 minutes d'auto-questionnaire et 10 minutes avec le travailleur social).

Durée totale d'inclusion (T0) : 6 mois.

T3 mois : Suivi - Evaluation de la mise en place du PAP

La personne âgée et son aidant ont été contactés par téléphone par l'ARC de l'étude pour répondre au questionnaire de suivi.

Durée du suivi (T3 mois) : 6 mois.

Ethique

Ce projet ne nécessitait pas d'autorisation du CPP, car il s'agissait d'une étude observationnelle qui ne modifiait pas la prise en charge des patients. Il ne nécessitait pas non plus de CNIL, car toutes les données nominatives ont été conservées au sein de la CARSAT Sud-Est qui dispose déjà d'une autorisation CNIL dans le cadre de son fonctionnement.

Répartition des tâches

Quoi ?	Qui ?	Où ?
1. Formation des évaluateurs mandatés par la CARSAT Sud-Est	Médecin gériatre / CARSAT Sud-Est	CARSAT Sud-Est
2. Impression des cahiers d'observation	CARSAT Sud-Est	CARSAT Sud-Est
3. Inclusions des personnes âgées et des aidants (Courrier/contact)	CARSAT Sud-Est / Evalueur	CARSAT Sud-Est
4. Recueil des données auprès des personnes âgées et des aidants (T0)	Evaluateur / ARC (Santé Publique)	Domicile/Téléphone
5. Recueil des données : Suivi à 3 mois des personnes âgées et aidants (T3)	ARC (Santé Publique)	Santé Publique/Téléphone
6. Création du masque de saisie et test de la base	ARC (Santé Publique)	CARSAT Sud-Est / Santé Publique
7. Saisie des données	ARC (Santé Publique)	CARSAT Sud-Est
8. Fusion des données CARSAT / Enquête	ARC (Santé Publique)	CARSAT Sud-Est
9. Contrôle qualité des données	ARC (Santé Publique)/ Chef de projet	CARSAT Sud-Est
10. Analyse des données	Chef de projet/Coordonateurs (Santé publique - Gériatrie)/	Santé Publique
11. Rédaction du rapport	Chef de projet/Coordonateurs	Santé Publique
12. Communications et publications	Coordonateurs (Santé publique - Gériatrie)/ CARSAT Sud-Est	

Recueil des données

Recueil des inclusions (T0)

Déroulement T0	Prévisionnel	Réalisé	Retard	Facturation
Date du début des inclusions	01/04/2016	25/04/2016	7 mois	oui
Date de fin des inclusions	30/09/2016	01/06/2017		
Durée totale des inclusions	6 mois	13 mois		
Nombre total de personnes âgées interrogées	897	962		
Nombre total d'aidants interrogés	897	876		
Saisie des inclusions		oui		oui
Analyse des inclusions		oui		

A l'inclusion (T0), 947 dyades (Personnes Agées (PA) – Aidant), pour lesquelles la PA avait été interrogée à domicile par les évaluateurs, étaient éligibles à l'étude.

Parmi celles-ci, 876 (92,5%) dyades ont été retenues à la fin du T0, suite à la soumission du questionnaire aux aidants :

- 714 (80,2%) aidants ont été interrogés à domicile par les évaluateurs.
- 233 (19,2) aidants ont été interrogés par téléphone par un attaché de recherche du laboratoire de santé publique.

Parmi les 71 (7,5%) dyades dont la PA avait été interrogée à domicile mais la dyade n'a pas été incluse dans l'étude, on retrouve :

- 12 (16,9%) PA n'ayant pas poursuivi la demande d'aide
- 6 (8,4%) PA étant dépendantes (GIR < 5)
- 35 (49,3%) aidants injoignables par téléphone
- 18 (25,4%) aidants ayant refusé de participer à l'étude

Déroulement T3mois	Prévisionnel	Réalisé	Retard	Facturation
Date du début des suivis	01/07/2016	24/07/2016	15 mois	oui
Date de fin des suivis	31/12/2016	16/03/2018		
Durée totale des suivis	6 mois	20 mois		
Nombre total des suivis	876	693		
Saisie des suivis		oui		
Analyse des suivis		oui		
Fusionner les bases T0 et T3	Avril 2018	oui		
Contrôler la qualité des données	Avril - Mai 2018	oui		
Analyses T3	2018	oui		
Rapport et valorisation T3	2018	oui		

Les suivis à 3 mois ont démarré le 24/07/2016, et ils se sont terminés le 16/03/2018.

Le recueil des suivis a pris un retard de 15 mois :

- 7 mois dû au retard du recueil des inclusions
- 8 mois en raison de la grande difficulté à joindre les personnes, et de l'aide non mise en place au moment du suivi.

Le suivi a été possible pour 686, soit 78,3% des 876 dyades incluses à T0.

Les causes de l'exclusion des 190 dyades restantes ont été :

- Impossibilité de joindre l'aidant (106 dyades, soit 55,8%)
- Refus de l'aidant (66 dyades, soit 34,7%)
- Décès ou déplacement en EHPAD de la personne âgée (18 dyades, soit 9,5%)

Bilan de la saisie

Saisie et circulation des données

Toutes les données recueillies ont été centralisées à la CARSAT Sud-Est (T0 et T3). Elles ont été colligées par l'ARC (Données CARSAT : Evaluation des besoins du retraité et élaboration du PAP) et saisies dans une base de données *nominatives* qui a été archivée au sein de la CARSAT Sud-Est.

Une fois la saisie terminée, la base de données a été *anonymisée* afin qu'une copie de la table de données puisse être transmise au Laboratoire de Santé Publique de la Faculté de médecine de la Timone pour l'analyse statistique.

Saisie des inclusions

La saisie des inclusions s'est terminée le 30/08/2017.

Les données de 876 binômes ont été saisies.

Les données T0 sont issues de 3 questionnaires :

1. Questionnaire personne âgée
2. Données CARSAT
3. Questionnaire aidant

Saisie des suivis

La saisie des suivis s'est terminée le 06/04/2018.

Les données T3 sont issues de 3 questionnaires :

1. Questionnaire personne âgée
2. Questionnaire aidant
3. Questionnaire satisfaction

Budget

Coût total du projet : 60 281€

NATURE DE LA DEPENSE	DETAIL	2016	2017
DEPENSES DE PERSONNEL			
Personnel médical	1 médecin gériatre (formation des évaluateurs à l'enquête) 1 journée (55,00 €/heure chargés)	880 €	-
	1 Chef de projet (Protocole, Réglementaire, Coordination, Analyses des données, Formalisation du rapport, Communications) Ingénieur hospitalier en chef, 20% ETP Durée totale : 18 mois	6 583 €	10 344 €
	1 Attaché de recherche clinique (Création masque de saisie, recueil des données à T0 (si besoin) et à T3, saisie des données) Ingénieur hospitalier, ETP 50% Durée totale : 12 mois	9 852 €	7 037 €
Personnel non médical	1 Statisticien (Analyse des données, Formalisation du rapport) Ingénieur hospitalier en chef, 50% ETP Durée totale : 6 mois	- €	14 106 €
Sous-total (1)		17 314 €	31 486 €
DEPENSES HOTELIERES ET GENERALES			
Papeterie	<i>Impression des cahiers d'observation réalisée par la CARSAT</i>	- €	
Fournitures bureau et informatique	<i>Saisie des données et extraction des données CARSAT: Mise à disposition par la CARSAT Création du masque de saisie / Analyse des données : Laboratoire de Santé Publique</i>	-	-
Documentation	Publications	-	3 000 €
Missions	Congrès, communications	-	3 000 €
Sous-total (2)		- €	6 000 €

DEPENSES FINANCIERES			
Amortissements			
<i>Frais de gestion 10 %</i>		1 731 €	3 749 €
TOTAL (1)+(2)+(3)		19 045 €	41 235 €

Valorisations

Production écrite

Les résultats de la phase T0 ont fait l'objet de

- Un article « **Qui Les aidants des personnes âgées non dépendantes ont-ils des spécificités ? Etude auprès de 876 dyades personnes âgées-aidants.** » qui a été soumis à la revue d'épidémiologie et santé publique (RESPE).

Background. The Increase in the life expectancy and the ageing of the population has a direct impact on the informal care provided by caregivers. Protecting caregivers against excessive burden became a national public health priority. Most of studies have just targeted the characteristics of caregivers of the dependent elderly. The aim of this study is to describe the characteristics of the caregivers of the non-dependent elderly, their difficulties and their level of burden.

Methods. A Cross-sectional study has been conducted among 876 dyads: elderly people (over 70 years of age, non-dependent, living at home and applied for assistance to CARSAT-South East) and their caregiver. Two questionnaires were administered, one for elderly people (including « the Frailty Group Iso-Resource Evaluation ») and one for caregivers (including the Mini-Zarit Scale). A multi-component analysis and a logistic regression were performed.

Results. Most of elderly peoples were women (77.6%), with a mean age of 82.2 ± 5.8 years and mostly were frail (94.7%). Most of caregivers were women (64.5%) averaging 62.7 ± 13.7 years. The multi-component analysis showed three categories of caregivers: spouses, children and others. Among them, the spouses were the most doing activities (4.8 ± 2.6) and had the highest burden. The "others" category had the least burden and the least impact on their daily life.

The children category were separated into two subgroups: One with similar specificities to "others caregivers" and the other with those of "spouse's caregivers". High burden was related to bad impact on daily life, to bad relation with the elderly people and to the caregiver's difficulties in accomplishing his role.

Conclusion. This study confirms and refines the great heterogeneity of the profile of caregivers and shows that the caregivers of the frail and non-dependent elderly are similar in their characteristics and the level of burden to those of dependent elderly.

- Un abstract « ***Perceived loneliness is associated with poor health status: a cross sectional study of informal caregivers of non-dependent old subjects living in the community*** » a été soumis à la revue The Gerontological Society of America.

Objectives. Informal care has poor effects on caregivers' health status. Several studies targeted informal caregivers of dependent or severely ill old persons. But, few of them analysed non-dependent old persons caregivers and their perceived loneliness. We hypothesized that perceived loneliness is an independent factor that worsen the caregiver burden and perceived health status. The aim of this study is to analyze factors associated to the perceived loneliness of caregivers of the non-dependent old persons

Methods. A Cross-sectional study has been conducted among 876 dyads. Old persons over 70 years of age, non-dependent, living at home and their caregiver eligible for social support by retirement and occupational health insurance in South-east of France were included. Caregivers were assessed by the Mini-Zarit Scale for the burden, and with 5-point -Likert scales for loneliness and perceived health status. A multivariate logistic regression model was performed to analyze explanatory variables related to loneliness.

Results: Characteristics of the caregivers were: 64.5% female, 29% spouse, 61% children; 64% with frailty and 38% with high burden, 10.5% of them felt often or always lonely. Loneliness was positively associated to (OR; CI 95%): caregiver's poor health status (3.40; 1.60-7.23), burden (4.06; 1.99-8.27), sleep disorders (3.75; 1.85-7.60), anxiety (6.64; 3.23-13.65) and a bad relationship with the old persons (2.17; 1.11-4.25). Loneliness was negatively associated to a good family support (0.33; 0.17-0.63) and living alone (0.34; 0

Discussion. Loneliness should be differentiated from social isolation. Caregivers loneliness is not very frequent but highly correlated to a poor health status perception. Thus, it is essential that health care providers assess for caregivers' perceived loneliness to implement specifics supporting actions to improve health status.

- Un abstract « **Personalized Care Plan for non-dependent old persons decrease significantly caregivers' burden: a cohort study of 876 old persons and their caregiver.** » a été soumis à la revue The Gerontological Society of America.

Objectives. Informal care provided by family caregivers in old persons is associated to a high risk of burden and poor health status. This study aimed to analyze the impact of a Personal Care Plan (PCP) attributed to non dependant old persons living in the community on caregiver burden, satisfaction and frailty.

Methods. This non interventional longitudinal study was performed in the south East area of in France: olds persons asking for a PCP (>70 years old, with no disability and no severe chronic disease, living at home) and their caregiver were included with a 6-months follow up. Dyads were visited at home by social workers. Caregivers Burden has been assessed with Mini-Zarit and frailty status with FiND (Frail Non-Disable).

Résultats. 876 dyads (old persons: female 77.6%, aged 82.2 ± 5.8 years old; caregivers: 64.5% female, 29% spouse, 61% children; 64% with frailty and 38% with high burden; high burden being significantly associated with frailty) were eligible for a PCP. Among them, 564 PCP were financed, mainly: housekeeping and meal preparation. For those old persons who had PCP, near half of their caregiver decreased the time spent to these activities. With the PAP, 88% of the caregiver had a lower burden level, only 6% had a persistent high burden; 61,5% were totally satisfied. Frailty status was not modified.

Discussion. Our study highlight that the burden occurs also in caregiving non dependent old persons. Social support implementation for activity of daily living had a major impact on the burden but not on the caregiver frailty, which means that determinants of caregiver's frailty are more complex and further studies are needed.

Communications orale et affichée

1. Une présentation orale « **Repérage de la fragilité chez les aidants informels de personnes âgées de 70 ans et plus, autonomes** » le 27/11/2017 aux 37èmes journées annuelles de la société française de gériatrie et gérontologie.
2. Une présentation orale « **L'appréhension médicale des aidants. Présentation d'une recherche française relative aux proches aidants : méthodologie, résultats et discussions.** » le 1et 2 Février 2018 au colloque proches aidants , Neuchatel, Suisse .
3. Une présentation orale « **L'aidant informel de la personne âgée : ce fragile ignoré** » le 28-29 Mars 2018 au Symposium Scientifique international, le défi du vieillissement réussi, ile de la Réunion.
4. Une présentation orale « **Santé perçue et fardeau ressenti par les aidants de personnes âgées (PA) non dépendantes** » le 13-15 Juin 2018 au 11ème congrès international Francophone de gériatrie et gérontologie, Montreux Suisse.
5. Une présentation orale « **Fragilité des aidants** » le 20-21 Septembre 2018 à la Société Francophone de psychogériatrie et psychiatrie de la personne âgée, Marseille France
6. Un Poster « **: Fragilité de la personne âgée: et son aidant ?** », le 05/04/2018 au 6ème Congrès Fragilité du Sujet Âgé Le Vieillissement en Santé Prévention de la Perte d'Autonomie.

Autres valorisations

L'étude a fait également objet du

- Mémoire de Master 2 Recherche et épidémiologie « **Les aidants des personnes âgées non dépendantes ont-ils des spécificités ? Etude auprès de 876 dyades personnes âgées-aidants.** » soutenu par Sylvie Arlotto le 12 juillet 2018.
- Mémoire de Master 2 Recherche et épidémiologie « **Plan d'aide personnalisé de la CARSAT Sud-Est: étude de la satisfaction auprès de la dyade personne âgée et son aidant et évolution du fardeau de l'aidant après 6 mois de mise en œuvre.** » soutenu par Urlène Kpondehou le 4 septembre 2018.

Annexes

Tableaux statistiques

Tableau 1_ Profil de l'aidant à T0.

	Total n = 876	Profil de l'aidant			p
		Enfants n = 529	Conjoints n = 251	Autres n = 94	
Age moyen et écart-type	62.7 ± 13.7	55 .6 ± 7.8	79.0 ± 6.1	58.5 ± 17.4	.000
Minimum - maximum	20 - 92	31 – 72	55 – 92	20 - 92	
% de femme (% , n)	64.5 (562)	74.3 (393)	37.6 (94)	79.8 (75)	.000
% vivant en couple (% , n)	77.4 (672)	69.5 (362)	99.6 (250)	67.0 (63)	.000
% ayant des enfants à charge (% , n)	33.5 (218)	44.7 (180)	4.6 (8)	41.7 (30)	.000
% ayant un niveau bac ou supérieur (% , n)	47.5 (405)	60.5 (314)	18.4 (44)	50.0 (47)	.000
% pour lesquels l'aide apportée a eu un impact sur					
La vie de famille (% , n)	26.5 (230)	33.5 (176)	15.3 (38)	17.0 (16)	.000
Les sorties dans la journée (% , n)	46.5 (401)	52.6 (274)	39.0 (97)	32.3 (30)	.000
Le fait de partir quelques jours? (% , n)	48.4 (419)	54.9 (288)	38.5 (95)	38.3 (36)	.000
% ayant une autre personne à charge (en dehors des enfants) ? (% , n)	12.5 (107)	16.5 (86)	3.2 (8)	13.8 (13)	.000
% ayant le soutien de la famille/amis ? (% , n)	53.0 (455)	60.5 (314)	36.1 (90)	56.7 (51)	.000
% ayant une bonne/très bonne relation avec la personne aidée (% , n)	83.5 (721)	84.1 (438)	78.2 (194)	94.7 (89)	.000
Fardeau de l'aidant (échelle de Mini-ZARIT)					
Fardeau absent (% , n)	17.7 (155)	16.8 (83)	18.6 (44)	32.2 (28)	.001
Fardeau léger (% , n)	40.5 (355)	41.6 (169)	46.4 (110)	43.7 (38)	
Fardeau modère (% , n)	28.9 (253)	34.1 (169)	26.2 (62)	24.1 (21)	
Fardeau sévère (% , n)	6.6 (58)	7.5 (37)	8.9 (21)	0.0 (0)	

Tableau 2_ Profil de la Personne Agée à T0.

	Total n = 876	Profil de l'aidant n = 874			p
		Enfants n = 529	Conjoints n = 251	Autres n = 94	
Age moyen de la PA ± Ecart- type	82.2 ± 5.8	83.3 ± 5.5	79.8 ± 5.6	81.9 ± 6.4	.000
Min - Max	70 - 99				
% de femme parmi les PA	77.6 (680)	83.4 (441)	62.9 (158)	84.0 (79)	.000
% de PA vivant seule	51.6 (451)	70,7 (374)	0,8 (2)	79,8 (75)	.000
% de PA ayant des enfants	798 (93.8)	510 (99.8)	230 (93.1)	56 (61.5)	.000
% de PA ressentant sa santé comme :					
Excellente	0.4 (3)	0,2 (1)	0,4 (1)	1,1 (1)	.297
Très bonne	1.3 (11)	1,2 (6)	0,8 (2)	3,2 (3)	
Bonne	29.4 (252)	29,8 (154)	28,5 (70)	29,0 (27)	
Médiocre	54.7 (469)	56,2 (290)	52,0 (128)	53,8 (50)	
Mauvaise	14.2 (122)	12.6 (65)	18.3 (45)	12,9 (12)	

Tableau 1_ Profil des aidants en activité professionnelle.

		N = 876		
% En activité professionnelle		41.1% (352)		
Dont 3 sont en arrêt maladie				
% Retraité		47,8% (419)		
% Au chômage		2,3% (20)		
% En invalidité		4,0% (35)		
% Sans activité		4,1% (36)		
Parmi les aidants en activité : (n = 349)				
% d'aidants à temps complet parmi ceux qui sont en activité professionnelle		75.1 (250)		
Catégorie socioprofessionnelle parmi ceux qui sont en activité professionnelle:				
% Ouvrier,		5,7 (19)		
% Agriculteur, exploitant		0,3 (1)		
% Employé		58,3 (194)		
% Artisan commerçant, chef d'entreprise		16,8 (56)		
% Profession intermédiaire		8,4 (28)		
%Cadre, profession intellectuelle supérieure		10,5 (35)		
% d'aidant en activité qui ont dû de prendre de congés pour s'occuper de la personne aidée		34.1 (116)		
% Congés annuel		76.1 (86)		
% Congés maladie		1.7 (6)		
% Congés sans soldes		6.3 (22)		
		Aidant est en activité professionnelle ? n= 876		
		Non	Oui	
		N = 527 (60.2)	349 (39.8)	
Age moyen de l'aidant ± Ecart-type		70.2 ± 11.6	51.6 ± 7.6	.000
% < 60 ans		14,8 (76)	88,7 (305)	
% 60 – 74 ans		44,0 (226)	11,3 (39)	
% femme parmi les aidants		55,5 (292)	77,9 (272)	.000
aidants vivant en couple		82,4 (431)	69,9 (241)	.000
% aidants avec des enfants à charge		14,1 (54)	61,2 (164)	.000
% aidants ayant un niveau bac ou supérieur		35,7 (182)	65,1 (224)	.000
Durée aide : % aidant depuis >1 an		71,9% (312)	72,1% (225)	.507
Parmi les aidants n'habitant pas avec la personne âgée, n= 565				

% vivant à moins d'un quart d'heure de route	61,2% (131)	67,7% (191)	.079
Nb moyen de visites par semaine à la personne âgée	4.2 ± 2.3	3.9 ± 2.3	.108
Nb moyen d'heures par semaine dédiés à la personne âgée	8.8 ± 8.7	6.6 ± 5.3	.001
% d'aidant pour lesquels l'aide apportée a eu un impact sur			
La vie de famille	24,5 (128)	29,4 (102)	.063
Les sorties dans la journée	44,6 (233)	49,4 (169)	.091
Le fait de partir quelques jours?	50,5 (263)	45,2 (157)	.075
% d'aidant ayant une bonne/très bonne relation avec la personne aidée	81,1 (420)	87,0 (302)	.013
% d'aidant éprouvant plus de difficultés que d'habitude pour s'occuper de la personne âgée B	27,6 (142)	26,1 (91)	.351
% d'aidant éprouvant plus de difficultés que d'habitude pour s'occuper de la personne âgée A	59,0 (304)	47,1 (164)	.000
Fardeau de l'aidant (échelle de Mini-ZARIT)			.872
Fardeau absent	19,8 (97)	17,6 (58)	
Fardeau léger	43,0 (211)	43,6 (144)	
Fardeau modère	30,1 (148)	31,8 (105)	
Fardeau sévère	7,1 (35)	7,0 (23)	
Combien de choses gênent les aidants?			.011
% d'aidants sans aucune gêne	8,5 (43)	6,1 (21)	
% d'aidants avec une gêne	47,2 (239)	38,0 (130)	
% d'aidants avec deux gênes	26,7 (135)	33,3 (114)	
% d'aidants avec plus que deux gênes	17,6 (89)	22,5 (77)	
% d'aidant ayant le soutien de la famille/amis ?	46,8 (242)	62,4 (214)	.000
% d'aidant ayant une autre personne à charge (en dehors des enfants) ?	9,8 (51)	16,5 (57)	.003

Tableau 2_ Caractéristiques sociodémographiques Personne Agée

	T0 n = 876	T3 n = 686	p
Age moyen ± Ecart-type (Min – Max)	82.2 ± 5.8 70 - 99	82.3 ± 5.9 70 - 99	.378
% ayant ≤80 ans	30.4 (266)	30.2 (207)	
% ayant 81-89 ans	59.5 (521)	59 (405)	.505
% ayant ≥ 90 ans	10.2 (89)	10.8 (74)	
% femmes	77.6 (680)	77.7 (533)	.923
% vivant seules	51.6 (452)	52.9 (363)	.181
% vivant avec son aidant	35.1 (304)	34.4 (233)	.236
% socialement isolées	16.9 (146)	16.2 (110)	.194
% en GIR 5	49.4 (431)	47.9(327)	.094
FRAGIRE score moyen	58.7 ± 11.4	58.6 ± 11.2	.498
% ayant, à la grille FRAGIRE, un risque de fragilité:			
Faible (< 40)	5.3 (44)	5.2 (34)	
Intermédiaire (40-60)	45.7 (378)	46.6 (305)	.544
Elevé (>60)	49 (406)	48.2 (315)	
% ressentant leur état de santé comme :			
Excellente	0.5 (3)	0	
Très Bonne	1.2 (8)	2.3 (15)	
Bonne	29.3 (190)	35.0 (227)	.000
Médiocre	55.2 (358)	45.8 (297)	
Mauvaise	13.9 (90)	16.9 (110)	
% ressentant leur état de santé, en comparaison avec autres personnes du même âge, comme :			
Meilleure	17.3 (104)	13.8 (83)	
Equivalente	47.2 (283)	48.8 (293)	.000
Moins bonne	35.5 (213)	37.3 (224)	

Tableau 3_ Caractéristiques de la Personne Agée à T3.

Parmi les PA interrogées à T0, le 2.2% (12) sont décédées.	
% ayant une situation matrimoniale différente à T3 (décès du conjoint, sauf dans un cas où la PA a un nouveau compagnon)	1.8 (12)
% ayant changé sa condition de vie à T3 (départ en maison de retraite, vit avec ses enfants ou seul après le décès du conjoint)	3 (20)
% ayant changé sa condition d'isolement social à T3 (la moitié n'est plus isolée et la moitié est devenue isolée)	3.2 (21)
% ressentant leur état de santé, en comparaison avec T0, comme :	
Bien meilleur	0.7 (5)
Plutôt meilleur	14.2 (100)
A peu près pareil	53.6 (376)
Plutôt moins bon	26.5 (186)
Beaucoup moins bon	5 (35)
% ayant été hospitalisé après le T0	15.8 (112)
Nombre moyen d'hospitalisations (Min – Max)	1.2 ± 0.5 (1 – 4)
Durée de l'hospitalisation	
% Moins de 15 jours	59 (62)
% entre 15 jours et 1 mois	18.1 (19)
% un mois et plus	22.9 (24)
% hospitalisé pour une chirurgie	39.6 (42)
% ayant consulté un service d'urgence après le T0	8.4 (59)
Nombre moyen d'accès aux urgences (Min – Max)	1.5 ± 1 (1 – 7)
% d'accès aux urgences suite à une chute	40.4 (21)
% ayant vécu un évènement stressant (ES) après le T0	32.8 (230)
% ES liés à l'état de santé de la PA	50.9 (115)
% ES liés à l'état de santé d'un proche	23.5 (53)
% ES liés à un deuil	15.9 (36)
% ES autres (dont seulement 3 sont positifs)	9.7 (22)

Tableau 4_ Caractéristiques sociodémographiques de l'aidant

	T0 n = 876	T3 n = 686	p
Age moyen ± Ecart-type	62.7 ± 13.7	62.7 ± 13.5	.862
% femmes (n)	64.5 (565)	66 (453)	.071
% en couple (n)	77.4 (672)	78.1 (531)	.370
% en activité professionnelle (n)	39.8 (349)	39.8 (273)	.959
% ayant une autre personne à charge (n)	12.5 (108)	13 (88)	.386
% ayant un niveau bac ou supérieur (n)	47.5 (406)	48.4 (326)	.310
% d'aidants près du seuil de pauvreté (n)	49.9 (392)	48.2 (299)	.074
Lien Aidant -PA			
% aidants conjoints (n)	28.7 (251)	27.4 (188)	
% aidants enfants (n)	60.6 (531)	61.5 (422)	.287
% aidants autres(n)	10.7 (94)	11.1 (76)	
Caractéristiques de l'aide apporté			
% aidant depuis >1 an (n)	72 (537)	72.4 (423)	.605
Nb moyen d'heures par semaine dédiés à la personne âgée	7.5 ± 7	7.7 ± 7	.325
Nb de tâches moyen	3.8 ± 2.3	3.7 ± 2.2	.180
% d'aidant s'occupant de l'administratif (n)	77.4 (645)	78.3 (510)	.235
% d'aidant s'occupant du nursing (n)	23.5 (206)	23.3 (160)	.799
% d'aidant s'occupant des tâches quotidiennes (n)	67.7 (593)	68.1 (467)	.646
Limites et difficultés rencontrées			
% d'aidant éprouvant plus de difficultés que d'habitude pour s'occuper de la personne âgée (n)	54.2 (468)	54.5 (370)	.766
% d'aidant limités sans l'aide apporté par			
Son propre état de santé (n)	43,7 (373)	45.1 (301)	.119
Ses obligations familiales (n)	28,7 (244)	30.8 (205)	.010
Le manque de moyens matériels/financiers (n)	20 (171)	19 (127)	.164
Le manque d'institutions/services spécialisés (n)	7,4 (63)	7.8 (52)	.385
Le manque de dialogue avec les	6,8 (58)	6.4 (43)	.438

professionnels (n)			
Le manque de temps (n)	46 (392)	45 (300)	.278
Le manque de savoir-faire (n)	15,6 (133)	15.2 (101)	.498
Le manque d'informations sur la maladie (n)	4,1 (35)	4.1 (27)	.873
% pour lesquels l'aide apportée a eu un impact sur			
La vie de famille (n)	26.4 (230)	27.3 (186)	.266
Les sorties dans la journée (n)	46.5 (402)	47.7 (324)	.161
Le fait de partir quelques jours? (n)	48.4 (420)	48.1 (327)	.738
% ayant une bonne/très bonne relation avec la personne aidée (n)	83.5 (722)	82.6 (562)	.213
% d'aidant ayant le soutien de la famille/amis (n)	53 (456)	55.2 (372)	0.15
Fardeau de l'aidant (échelle de Mini-ZARIT) à T0			
Score moyen \pm ET	2.8 \pm 1.6	2.8 \pm 1.6	.500
Fardeau absent (% , n)	18,9 (155)	18.6 (119)	
Fardeau léger (% , n)	43,2 (355)	42.9 (275)	.905
Fardeau modère (% , n)	30,8 (253)	31.4 (201)	
Fardeau sévère (% , n)	7,1 (58)	1.17 (46)	

Tableau 5_ Caractéristiques de l'aidant à T3.

% ayant changé le nombre moyen de visite par semaine	12.7 (79)
% visitant la PA moins souvent qu'à T0	51.7 (31)
% PA ayant changé le lieu de vie	6.8 (43)
% vivant à T3 avec l'aidant	76.7 (33)
% ayant changé le nombre moyen d'heures par semaine	20.1 (120)
% dédiant moins d'heures à la PA qu'à T0	55.9 (38)
Tâches accomplies par l'aidant	
% ayant modifié le temps dédié à l'aide :	
aux sorties	11.3 (76)
au lever	2.8 (19)
au coucher	2.4 (16)
au traitement	4.8 (32)
aux courses	20.7 (139)
à l'administratif	11.3 (76)
à la préparation des repas	8.9 (60)
à la prise des repas	7.4 (49)
au ménage	47.7 (321)
au repassage	19.5 (130)
à l'habillage	3.4 (23)
à la toilette	4.5 (30)
Parmi les aidant ayant modifié le temps dédié à l'aide :	
% ayant diminué le temps dédié aux sorties	73.7 (56)
% ayant diminué le temps dédié au lever	63.2 (12)
% ayant diminué le temps dédié au coucher	68.8 (11)
% ayant diminué le temps dédié au traitement	81.3 (26)
% ayant diminué le temps dédié aux courses	75.5 (105)
% ayant diminué le temps dédié à l'administratif	46.1 (35)
% ayant diminué le temps dédié à la préparation des repas	68.3 (41)
% ayant diminué le temps dédié à la prise des repas	71.4 (35)
% ayant diminué le temps dédié au ménage	93.1 (299)
% ayant diminué le temps dédié au repassage	87.7 (114)
% ayant diminué le temps dédié à l'habillage	69.6 (16)
% ayant diminué le temps dédié à la toilette	60 (18)
% ayant vécu un évènement stressant (ES) après le T0	33.9 (220)
% ES liés à l'état de santé de l'aidant lui même	25.4 (57)

% ES liés à l'état de santé d'un proche	11.6 (26)
% ES liés à un deuil	45.1 (101)
% ES autres (dont 9 liés au travail)	17.9 (40)

Tableau 6_ Plan d'Aide Personnalisé (PAP) / Panier de Service

	Personne Agée	Aidant	Kappa (n = 535)
% ayant eu un PAP	80.2 (544)	82.2 (564)	.841
% ayant eu un panier de service	4 (27)	3.9 (27)	.769
Type d'aide reçue (faire figure+++)			
% ayant reçu l'aide au ménage	97.2 (526)	96.3 (545)	.793
% ayant reçu l'aide aux courses	18.3 (99)	17.3 (98)	.883
% ayant reçu l'aide au linge	14.6 (79)	16.1 (91)	.876
% ayant reçu l'aide à la préparation des repas	4.8 (26)	6.2 (35)	.907
% ayant reçu l'aide aux déplacements	3.7 (20)	4.6 (26)	.685
% ayant reçu l'aide à la toilette	2.4 (13)	2.3 (13)	.829
% ayant reçu l'aide à la prise des repas	1.8 (10)	1.9 (11)	.898
% ayant reçu l'aide à la gestion administrative	1.8 (10)	1.9 (11)	.757
% ayant reçu l'aide à l'habillage	1.1 (6)	0.9 (5)	.908
% ayant reçu l'aide aux transferts	1.1 (6)	2.5 (14)	.594
% ayant reçu les actions de prévention	1.1 (6)	0.9 (5)	.724
% ayant reçu l'assistance sécurité	0.4 (2)	0.5 (3)	.498
% ayant reçu les activités physiques	0.4 (2)	0.2 (1)	- 0.02 (< p .951)
% ayant reçu les activités artistiques	0.4 (2)	0.5 (3)	.397
% ayant reçu autres aides	2 (11)	2.6 (15)	.468
Selon vous, ce PAP ou panier de service prenait-il en compte l'ensemble de vos besoins ?			
% tout à fait	62.1 (333)	61.5 (340)	.667
% plutôt	32.1 (172)	32.7 (181)	
% plutôt pas	4.9 (26)	4.5 (25)	
% pas du tout	0.9 (5)	1.3 (7)	
Quels besoins n'ont pas été pris en compte ?			
% désirant plus de temps	66.7 (60)	70.5 (67)	.731
% désirant autres aides	21.1 (19)	20 (19)	
% se plaignant du prix	4.4 (4)	2.1 (2)	
% autres	7.8 (7)	7.4 (7)	

Comment qualifiez-vous la qualité de ce PAP ou panier de service ?			
% Très satisfaisante	68.1 (365)	64 (355)	
% Satisfaisante	27.4 (147)	31 (172)	.679
% Peu satisfaisante	3.4 (18)	4.3 (24)	
% Insatisfaisante	1.1 (6)	0.7 (4)	
Autres prestataires de service pour répondre à vos besoins?			
% faisant appel à un autre prestataire	26.5 (139)	26.9 (147)	.929
si oui, lequel ?			
% professionnels de santé (IDE, Kiné,...)	86.3 (120)	88.4 (130)	.597
% autres	7.9 (11)	7.5 (11)	.675
Dysfonctionnement			
% ayant connu un dysfonctionnement au niveau de la réalisation du service	8.4 (44)	8.9 (48)	.610
si oui, lequel ?			
% modifications des horaires, retards, absences,...	51.2 (22)	62.2 (28)	
% qualité du service, changement de prestataire fréquent,...	46.5 (20)	22.2 (10)	.603
% autres (retard dans le remboursement, ne sait pas,...)	2.3 (1)	15.6 (7)	
Si oui, a-t-on résolu rapidement et efficacement le problème ?	51.2 (21)	47.2 (17)	.905
Pas de PAP ni de panier :			
Pas de PAP ni de panier :	19.2 (130)	17.1 (117)	.816
Pourquoi ?			
% ne voulant pas d'aide	20 (26)	29.9 (35)	.622
% ne lui convenant pas le PAP	10 (13)	8.5 (10)	.899
% impossibilité de mise en place du PAP	6.9 (9)	6.8 (8)	.641
% ayant fait recours à un autre aide	9.2 (12)	10.3 (12)	.624
% ne voulant pas certains services	1.5 (2)	1.7 (2)	1.000
% trop cher	23.1 (30)	17.9 (21)	.573
% en attente	7.7 (10)	11.1 (13)	.464
% autres raisons	9.2 (12)	16.2 (19)	- 0.35 (< p .720)

Tableau 7_ Caractéristiques Personne Agée ayant eu le PAP vs ne l'ayant pas eu

	PAP oui n = 548	PAP non n = 130	p
Age moyen ± Ecart-type	82.4 ± 5.8	81.6 ± 6	.155
% femmes	77.9 (427)	76.9 (100)	.806
% vivant seules	52.2 (286)	57.7 (75)	.464
% vivant avec son aidant	35 (189)	30.2 (39)	.305
% socialement isolées	15.7 (85)	18 (23)	.533
% en GIR 5	48.4 (264)	45.4 (59)	.531
% ayant, à la grille FRAGIRE, un risque de fragilité:			
FRAGIRE score moyen	58.2 ± 11.1	59.9 ± 11.3	.126
Faible (< 40)	5.6 (29)	3.9 (5)	
Intermédiaire (40-60)	46.7 (242)	46.1 (59)	.711
Elevé (>60)	47.7 (247)	50 (64)	
% ayant changé à T3 :			
leur situation matrimoniale	1.7 (9)	2.5 (3)	.564
leur condition de vie	2 (11)	6.5 (8)	.015
leur condition d'isolement social	3.1 (17)	2.5 (3)	.680
% ressentant leur état de santé comme : T3			
Excellente	0 (0)	0 (0)	
Très Bonne	2 (11)	3.4 (4)	
Bonne	37.2 (202)	26.1 (31)	.008
Médiocre	46 (250)	44.5 (53)	
Mauvaise	14.7 (80)	26.1 (31)	
% ressentant leur état de santé, en comparaison avec les personnes du même âge, comme :			
Meilleure	13.8 (71)	13.5 (15)	
Equivalente	51.1 (263)	38.7 (43)	.035
Moins bonne	35.1 (181)	47.7 (53)	
% ressentant leur état de santé, en comparaison avec T0, comme :			
Bien meilleur	0.9 (5)	0.8 (1)	
Plutôt meilleur	14.5 (78)	11.8 (14)	
A peu près pareil	55.3 (297)	47.1 (56)	.105
Plutôt moins bon	25.3 (136)	31.9 (38)	
Beaucoup moins bon	3.9 (21)	8.4 (10)	

% ayant été hospitalisé après le T0	14.9 (80)	20.7 (25)	.116
Nombre moyen d'hospitalisations	1.2 ± .4	1.3 ± 0.8	.311
Durée de l'hospitalisation			
% Moins de 15 jours	66.2 (51)	33.3 (8)	
% entre 15 jours et 1 mois	13 (10)	37.5 (9)	.007
% un mois et plus	20.8 (16)	29.2 (7)	
% hospitalisé pour une chirurgie	45.5 (35)	25 (6)	.075
% ayant consulté un service d'urgence après le T0	7.1 (38)	12.6 (15)	.047
Nombre moyen d'accès aux urgences	1.6 ± 1.2	1.5 ± 0.8	.776
% d'accès aux urgences suite à une chute	48.5 (16)	35.7 (5)	.421
% ayant vécu un évènement stressant (ES) après le T0	30.4 (163)	45.8 (54)	.001
% ES liés à l'état de santé de la PA	51.2 (82)	52.8 (28)	
% ES liés à l'état de santé d'un proche	23.1 (37)	17 (9)	.178
% ES liés à un deuil	18.1 (29)	13.2 (7)	
% ES autres	7.5 (12)	17 (9)	

Tableau 8_ Caractéristiques Aidant ayant eu le PAP vs ne l'ayant pas eu.

	PAP oui n = 569	PAP non n = 117	p
Age moyen \pm Ecart-type	62.9 \pm 13.3	61.5 \pm 14.7	.310
% femmes (n)	67 (381)	61.5 (72)	.259
% en couple (n)	79.2 (446)	72.6 (85)	.118
% en activité professionnelle (n)	401 (228)	3805 (45)	.746
% ayant une autre personne à charge (n)	13.7 (77)	9.5 (11)	.216
% ayant un niveau bac ou supérieur (n)	49.4 (276)	43.9 (50)	.283
% d'aidants près du seuil de pauvreté (n)	49.5 (293)	42.2 (46)	.166
Lien Aidant -PA			
% aidants conjoints (n)	27.6 (157)	26.5 (31)	
% aidants enfants (n)	61.2 (348)	63.2 (74)	.906
% aidants autres(n)	11.2 (64)	10.3 (12)	
Caractéristiques de l'aide apporté			
% aidant depuis >1 an (n)	71.7 (350)	76 (73)	.387
Nb moyen d'heures par semaine dédiés à la personne âgée	7.6 \pm 7.2	8.4 \pm 6.3	.415
Nb de tâches moyen	3.7 \pm 2.1	3.9 \pm 2.7	.546
% d'aidant s'occupant de l'administratif (n)	79 (430)	75.5 (83)	.404
% d'aidant s'occupant du nursing (n)	22.7 (129)	26.5 (31)	.373
% d'aidant s'occupant des tâches quotidiennes (n)	67.1 (382)	72.6 (85)	.244
Limites et difficultés rencontrées			
% d'aidant éprouvant plus de difficultés que d'habitude pour s'occuper de la personne âgée (n)	46.2 (260)	42.2 (49)	.438
% d'aidant limités sans l'aide apporté par			
Son propre état de santé (n)	45.7 (253)	42.5 (48)	.535
Ses obligations familiales (n)	31.6 (175)	26.5 (30)	.285
Le manque de moyens matériels/financiers (n)	18.1 (100)	23.9 (27)	.149
Le manque d'institutions/services spécialisées (n)	7 (39)	11.5 (13)	.107
Le manque de dialogue avec les professionnels (n)	5.6 (31)	10.6 (12)	.048
Le manque de temps (n)	44.8 (248)	46 (52)	.807
Le manque de savoir-faire (n)	14.1 (78)	20.4 (23)	.091
Le manque d'informations sur la maladie (n)	3.6 (20)	6.2 (7)	.207
% pour lesquels l'aide apportée a eu un impact sur			

La vie de famille (n)	26.5 (150)	31 (36)	.323
Les sorties dans la journée (n)	47.4 (267)	49.1 (57)	.737
Le fait de partir quelques jours? (n)	49 (276)	43.6 (51)	.284
% ayant une relation difficile avec la PA (n)	15.9 (90)	24.6 (28)	.026
% d'aidant ayant le soutien de la famille/amis (n)	55.1 (307)	55.6 (65)	.931
Fardeau de l'aidant (échelle de Mini-ZARIT) T0			
Score moyen \pm ET	2.8 \pm 1.6	2.8 \pm 1.6	.722
Fardeau modère / sévère (% , n)	37.9 (203)	41.5 (44)	.491
Fardeau de l'aidant (échelle de Mini-ZARIT) T3			
Score moyen \pm ET	0.9 \pm 1.3	1 \pm 1.3	.242
Fardeau modère / sévère (% , n)	6.5 (35)	5.8 (6)	.796
Moyenne des points Zarit T0 moins T3	1.9 \pm 1.5	1.8 \pm 1.6	.547

Tableau 9_ impact du PAP sur les taches.

	PAP oui n = 569	PAP non n = 117	p
Parmi les aidants accomplissant la tache « ménage » à T0 (n = 277)			
% ayant diminué le temps dédié	71.9 (164)	14.3 (7)	.000
% ayant augmenté le temps dédié	3.5 (8)	14.3 (7)	
Parmi les aidants accomplissant la tache « repassage » à T0 (n = 225)			
% ayant diminué le temps dédié	32.6 (61)	18.4 (7)	.002
% ayant augmenté le temps dédié	2.1 (4)	15.8 (6)	
Parmi les aidants accomplissant la tache « sortie » à T0 (n = 413)			
% ayant diminué le temps dédié	10.2 (35)	13 (9)	.629
% ayant augmenté le temps dédié	3.5 (12)	4.3 (3)	
Parmi les aidants accomplissant la tache « courses » à T0 (n = 518)			
% ayant diminué le temps dédié	17.3 (75)	14.3 (12)	.204
% ayant augmenté le temps dédié	4.8 (21)	9.5 (8)	
Parmi les aidants accomplissant la tache « préparation des repas » à T0 (n = 186)			
% ayant diminué le temps dédié	10.1 (15)	13.5 (5)	.083
% ayant augmenté le temps dédié	4.7 (7)	13.5 (5)	
Parmi les aidants accomplissant la tache « aide à la prise des repas » à T0 (n = 72)			
% ayant diminué le temps dédié	11.3 (6)	26.3 (5)	.164
% ayant augmenté le temps dédié	3.8 (2)	5.3 (1)	
Parmi les aidants accomplissant la tache « aide au lever » à T0 (n = 32)			
% ayant diminué le temps dédié	12.5 (3)	12.5 (1)	1.000
% ayant augmenté le temps dédié	0 (0)	0 (0)	
Parmi les aidants accomplissant la tache « aide au coucher » à T0 (n = 38)			
% ayant diminué le temps dédié	13.8 (4)	0 (0)	.554
% ayant augmenté le temps dédié	0 (0)	0 (0)	
Parmi les aidants accomplissant la tache « aide au traitement » à T0 (n = 104)			
% ayant diminué le temps dédié	7.2 (6)	19 (4)	.296
% ayant augmenté le temps dédié	1.2 (1)	0 (0)	
Parmi les aidants accomplissant la tache « aide à l'administratif » à T0 (n = 501)			
% ayant diminué le temps dédié	4.5 (19)	7.4 (6)	.473
% ayant augmenté le temps dédié	6.7 (28)	7.4 (6)	
Parmi les aidants accomplissant la tache « aide à l'habillage » à T0 (n = 40)			
% ayant diminué le temps dédié	8.8 (3)	0 (0)	1.000
% ayant augmenté le temps dédié	2.9 (1)	0 (0)	
Parmi les aidants accomplissant la tache « aide à la toilette » à T0 (n = 39)			
% ayant diminué le temps dédié	11.4 (4)	0 (0)	1.000
% ayant augmenté le temps dédié	8.6 (3)	0 (0)	

Tableau 10_ impact du PAP sur les taches.

	Avec aide spécifique	Avec autre aide	p
Parmi les aidants accomplissant la tache « ménage » à T0 (n = 277)			
% ayant diminué le temps dédié	74.3 (162)	22.2 (2)	.002
% ayant augmenté le temps dédié	3.7 (8)	0 (0)	
Parmi les aidants accomplissant la tache « repassage » à T0 (n = 225)			
% ayant diminué le temps dédié	55.6 (15)	29.1 (46)	.003
% ayant augmenté le temps dédié	7.4 (2)	1.3 (2)	
Parmi les aidants accomplissant la tache « sortie » à T0 (n = 413)			
% ayant diminué le temps dédié	30 (3)	0 (0)	.113
% ayant augmenté le temps dédié	9.6 (32)	3.6 (12)	
Parmi les aidants accomplissant la tache « courses » à T0 (n = 518)			
% ayant diminué le temps dédié	56.7 (38)	10.1 (37)	.000
% ayant augmenté le temps dédié	1.5 (1)	5.5 (20)	
Parmi les aidants accomplissant la tache « préparation des repas » à T0 (n = 186)			
% ayant diminué le temps dédié	36.4 (4)	8 (11)	.028
% ayant augmenté le temps dédié	0 (0)	5.1 (7)	
Parmi les aidants accomplissant la tache « aide à la prise des repas » à T0 (n = 72)			
% ayant diminué le temps dédié	0 (0)	11.8 (6)	1.000
% ayant augmenté le temps dédié	0 (0)	3.9 (2)	
Parmi les aidants accomplissant la tache « aide à l'administratif » à T0 (n = 501)			
% ayant diminué le temps dédié	12.5 (1)	4.4 (18)	.223
% ayant augmenté le temps dédié	12.5 (1)	6.6 (27)	
Parmi les aidants accomplissant la tache « aide à l'habillage » à T0 (n = 40)			
% ayant diminué le temps dédié	Aucun aide à l'habillage		1.000
% ayant augmenté le temps dédié			
Parmi les aidants accomplissant la tache « aide à la toilette » à T0 (n = 39)			
% ayant diminué le temps dédié	0 (0)	11.4 (4)	1.000
% ayant augmenté le temps dédié	0 (0)	8.6 (3)	

Tableau 11_Grille FRAGIRE.

Q1_ Comment décririez-vous votre état de santé par une note entre 0 et 10 ?_										
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
0.6% (5)	0.9% (8)	3% (26)	6.6% (57)	20.8% (181)	35.3% (307)	14.3% (124)	10% (87)	6.4% (56)	0.9% (8)	1.2% (10)
Q2_ Combien de fois avez-vous été hospitalisé au cours des six derniers mois ?										
0				1 à 2 fois				Plus de 2 fois		
66.1% (574)				29% (252)				4.9% (43)		
Q3_ Comment décririez-vous votre bien-être général par une note entre 0 et 10 ?										
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
0.7% (6)	0.7% (6)	2.1% (18)	8.3% (72)	17.3% (150)	31.4% (273)	13.1% (114)	13.6% (118)	8.5% (74)	2.5% (22)	1.8% (16)
Q4_ Au cours du dernier mois, avez-vous été heureux la plupart du temps ?										
Pas du tout		Un peu			Assez			Beaucoup		
15.7% (136)		37.5% (326)			39% (339)			7.8% (68)		
Q5_ Au cours du dernier mois, vous êtes-vous senti fatigué pendant la journée ?										
Pas du tout		Un peu			Assez			Beaucoup		
3.9% (34)		17% (148)			27.5% (239)			51.6% (448)		
Q6_ Au cours du dernier mois, avez-vous souffert au point d'avoir des idées de suicide ?										
Oui					Non					
7.8% (68)					92.2% (801)					
Test1_ Set Test d'Isaac – STI										
Moyenne ± écart type 25.55 ±7.56										
performance normale ≥ 25					performance basse < 25					
55.5% (482)					44.5% (387)					
Test2_ Score de mémoire avec indiçage - SMI										
0	1	2	3	4	5	6	7	8		
3% (26)	2.1% (18)	3.8% (33)	2.8% (24)	9.3% (81)	12.4% (108)	20.3% (176)	22.8% (198)	23.6% (205)		
Q7_ Avez-vous un sentiment de solitude et/ou abandon?										
Pas du tout		Un peu			Assez			Beaucoup		
49.4% (29)		32.6% (283)			10% (87)			8.1% (70)		
Q8_ Votre niveau de ressource vous semble-il suffisant ?										
Pas du tout		Un peu			Assez			Beaucoup		
29.7% (258)		36.1% (313)			33.2% (288)			1% (9)		
Q9_ Utilisez-vous internet ?										
Pas du tout		Un peu			Assez			Beaucoup		
83.1% (721)		8.3% (72)			4.1% (36)			4.5% (39)		
Q10_ Participez-vous à des activités ?										
Pas du tout		Un peu			Assez			Beaucoup		

75.6% (656)	10.6% (92)	6.9% (60)	6.9% (60)							
Q11_ Etes-vous affectés par des signes visibles du vieillissement ?										
Pas du tout	Un peu	Assez	Beaucoup							
42.5% (369)	27.6% (240)	17.7% (154)	12.2% (106)							
Q12_ Vous intéressez-vous à la sexualité ?										
Pas du tout	Un peu	Assez	Beaucoup							
73.1% (635)	16.2% (141)	9% (78)	1.7% (15)							
Q13_ Vous occupez-vous d'un proche dont vous vous sentez responsable ?										
Pas du tout	Un peu	Assez	Beaucoup							
60.6% (527)	14.7% (128)	8.9% (77)	15.8% (137)							
Q14_ Ces dernières semaines, avez-vous eu de difficultés pour reconnaître le gout des aliments ?										
Pas du tout	Un peu	Assez	Beaucoup							
73.3% (637)	14.6% (127)	7.2% (63)	4.8% (42)							
Q15_ De combien de consultations dentaires annuelles avez-vous bénéficié ?										
0	1	Plus de 1								
55.1% (479)	23.9% (208)	20.9% (182)								
Q16_ Avez-vous chuté au cours des 6 derniers mois ?										
0	1	Plus de 1								
54.2% (471)	30.1% (262)	15.7% (136)								
Q17_ Ces dernières semaines, avez-vous des difficultés à faire certains efforts physiques pénibles ?										
Pas du tout	Un peu	Assez	Beaucoup							
4% (35)	10.4% (90)	18.9% (164)	66.7% (580)							
Test3_ Vitesse de marche sur 4 m										
Normale $\geq 1\text{m/s}$		Altération marche 0.65-1m/s	Fragilité $< 1\text{m/s}$							
24.6% (214)		46.5% (404)	28.9% (251)							
Comment décririez-vous l'état de santé global de la personne évaluée ?										
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
0%	0.1%	1.4%	5.8%	20.7%	25.2%	24.6%	14.3%	7.2%	0.7%	0%
(0)	(1)	(12)	(50)	(180)	(219)	(214)	(124)	(63)	(6)	(0)

**Les aidants des personnes âgées non dépendantes ont-ils des spécificités ?
Etude auprès de 876 dyades personnes âgées-aidants.**

Introduction

Avec les gains récents d'espérance de vie, de plus longues périodes d'invalidité et l'augmentation des coûts des soins de santé, les soins informels deviennent encore plus importants pour notre système de soins, notamment pour le maintien des personnes âgées à domicile et éviter le recours à l'hospitalisation (1–3). En France, la population des personnes âgées va considérablement augmenter, le nombre des personnes de 75 ans et plus sera multiplié par 2 entre 2013 et 2060, et devrait atteindre près de 13 millions de personnes soit 17 % de la population générale. La population de plus de 85 ans devrait être multipliée par quatre, passant de 1,3 à 5,4 millions de personnes en 2060 (4). Le phénomène du vieillissement ne se réduit pas à l'âge, il s'agit d'un processus hétérogène qui comprend plusieurs catégories de personnes: robustes, fragiles et dépendantes. Or, l'un des enjeux majeurs des prochaines années est de permettre un vieillissement sans incapacités c'est-à-dire sans limitations dans les activités de la vie courante (5,6).

La fragilité est un syndrome gériatrique réversible rencontré chez des personnes âgées avant la survenue de la dépendance (7). De nombreux instruments permettent de l'identifier afin de pouvoir proposer des projets de soins personnalisés en vue de limiter la survenue d'une dépendance, même si tous ne sont pas à ce jour validés en langue française (8).

La place des proches aidants, acteurs des soins informels, va également croître ces prochaines années, relais incontournables dans la prise en charge des personnes âgées (9). Bien que le nombre d'aidants des sujets âgés de plus de 75 ans n'ait pas été publié, l'enquête DREES de 2012 rapporte 3,4 millions de proches aidants des personnes âgées de plus de 60 ans en France (10). Les aidants des personnes âgées quel que soit leur état de santé auront un rôle de plus en plus important du fait du vieillissement de la population. Ils participent aux soins informels non rémunérés mais dont la valeur économique est estimée entre 6,1 et 8,3 milliards d'euro par an en France. (2).

La loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement publiée au Journal officiel du 29 décembre 2015 propose une définition du proche aidant (L'article L. 113-1-3): « Est considéré comme proche aidant d'une personne âgée son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent ou un allié, définis comme aidants familiaux, ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables, qui lui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne»

(11). Cette définition regroupe plusieurs appellations différentes utilisées jusqu'alors: aidants familiaux, aidants informels, aidants non professionnels. L'aide apportée peut prendre plusieurs formes : soins, accompagnement, démarches administratives, veille, soutien psychologique, activités domestiques. (12,13)

Les proches aidants sont souvent vus selon leur rôle de partenaires de soin plutôt que comme individus. La santé de la personne aidée devient la préoccupation principale des aidants. Pour cette raison, lorsque l'aidant est un conjoint, la négligence de son propre état de santé peut même entraîner un risque d'hospitalisation et institutionnalisation du couple (14). Lors que l'aidant est un enfant, le maintien d'une telle responsabilité peut entraîner des conséquences négatives sur sa vie incluant : la perte ou la réduction de l'emploi et la diminution de la qualité des relations conjugales et familiales (9,12,15–17).

Afin d'éviter l'épuisement des proches aidants, il est nécessaire de détecter les situations à risque avant que leur charge ressentie ne soit trop importante, car on sait qu'elle évolue selon les situations auxquelles l'aidant doit faire face (10). La plupart des articles sur les aidants des personnes âgées ont introduit le concept de «fardeau ressenti», celui-ci pouvant être quantifié par des échelles ; la plus utilisée et validée pour les études cliniques et la recherche est l'échelle de Zarit et sa version abrégée (18,19).

En effet, il est important de prévenir le fardeau excessif et de promouvoir des expériences de prestation de soins positives chez les proches aidants pour soutenir la prestation de soins informels (20). Le soutien aux proches aidants est donc devenu une priorité nationale en matière de santé publique, eu égard à le rôle qu'ils ont dans le système de soins de santé (3,21,22).

La majorité des études a exploré le fardeau des aidants chez les personnes dépendantes et aucune étude, à notre connaissance, n'a été réalisée exclusivement sur les aidants les personnes âgées autonomes, alors que l'on sait que celles-ci sont concernées par l'existence d'une aide informelle en lien avec l'avancée en âge (22). La question qui reste posée est de connaitre quelles sont les caractéristiques des aidants des personnes âgées non dépendantes, quelles sont leurs difficultés et quel est leur niveau de fardeau ressenti.

Matériel et Méthodes

Type d'étude

Une étude transversale a été réalisée auprès des personnes âgées autonomes de plus de 70 ans pris en charge par la CARSAT de la région PACA et de leur proche aidant. La CARSAT (Caisse d'assurance retraite et de santé au travail) du Sud propose des aides à ses bénéficiaires retraités dans le cadre de son programme de prévention du risque de perte d'autonomie (23). Ces aides s'adressent aux personnes âgées non dépendantes (Groupe Iso ressources 5 et 6 de la grille AGGIR,(24), c'est-à-dire ne relevant pas d'allocation personnalisée d'autonomie.

Population étudiée

Tous les bénéficiaires âgés de plus de 70 ans, ayant fait une demande d'aide auprès de la CARSAT- Sud Est pour un «panier de service», ayant un aidant identifié par eux même, et dont la dyade (sujet et son aidant désigné) était volontaire pour participer à l'enquête ont été consécutivement inclus entre le 01/04/2016 et le 30/06/2017. Etaient exclus les sujets âgés < 70 ans, ne vivant pas à domicile et/ou ayant refusé de participer à l'étude et/ou dont le GIR étaient inférieur à 5.

Ethique.

Les modalités d'enquête étaient conformes aux lois de la bioéthique en vigueur: une lettre d'information a été envoyée à la personne âgée et son proche aidant, le consentement a été donné oralement lors de la passation du questionnaire. L'étude, étant observationnel et précédant l'entrée en vigueur des décrets de la loi Jardé, elle ne nécessitait pas de CPP. Les données nominatives ont été gérées exclusivement par la CARSAT qui a une autorisation CNIL (25).

Procédure de recueil

Les personnes âgées incluses ont bénéficié d'une évaluation à domicile d'environ 60 minutes par un évaluateur indépendant de la CARSAT Sud Est dans le cadre du parcours usuel de la demande d'aide.

Les évaluateurs ont été au préalable formés au concept de fragilité, et aux modalités de l'enquête.

Il était demandé à l'aidant d'être présent auprès de la personne âgée le jour de l'évaluation afin que l'évaluateur puisse lui proposer l'auto-questionnaire «aidant».

En cas d'impossibilité, l'aidant était contacté secondairement par téléphone par un Attaché de Recherche Clinique (ARC) formé et recruté spécifiquement pour l'enquête [figure 1].

Variables étudiées

Variables étudiées pour les aidants (questionnaire de 88 questions)

Données sociodémographiques

Les données recueillies étaient l'âge, le sexe, la situation familiale (seul/en couple) et le nombre de personnes à charge (enfants ou autre)

En outre, ont été évalués :

Le lien de parenté avec la personne âgée (conjoint, frère/sœur, enfants, petits-enfants, autres membres de la famille, aucun); qui a été regroupé en trois sous-populations d'aidants: «aidants conjoints» (conjoints, compagnons, ex-conjoints), «aidants enfants» (enfants et beaux-enfants) et «aidants autres» (aucun lien et autres membres de la famille) ;

Le niveau d'étude (aucun diplôme, niveau CAP/BEP, niveau BAC, niveau études supérieures, certificat d'étude), qui a été regroupé en 2 modalités: < ou ≥ niveau BAC;

L'activité professionnelle, qui a été regroupée en deux catégories:

«aidants en activité», pour lesquels ont été renseigné le temps de travail (partiel/complet) et la catégorie socioprofessionnelle (catégorie INSEE (26)).

«aidants inactifs», regroupant les aidants retraités, au chômage, en invalidité et sans activité.

Les revenus mensuels du foyer fiscal, évalués au travers d'une question à plusieurs modalités de réponse : < 740€, entre 740 et 1200, entre 1201 et 2200, entre 2201 et 4400, > 4400€.

Une variable «seuil de pauvreté» a été créée à partir des 3 variables: «revenus mensuels», «situation familiale» et «nombre d'enfants à charge». Ont été considérés comme étant proches du seuil de pauvreté les aidants seuls ayant un revenu < 1200€ et les aidants, seuls ou en couple, ayant des enfants à charge avec un revenu < 2200€ (27).

Activités réalisées auprès de la personne âgée et ressenti de l'aidant.

Les aidants ont été interrogés 1°) sur le nombre, 2°) le type d'activités réalisées auprès de la personne âgée: tâches administratives, activités de la vie quotidienne (sorties, ménage, repassage, aide à la préparation des repas, courses) et nursing (aide à la prise des repas, aide au traitement, lever, coucher, habillage, toilette) ; 3°) la durée d'aide en mois, recodée en

une variable à quatre modalités (durée d'aide: < 1 an, entre 1 et 5 ans, entre 5 et 10 ans, ≥ 10 ans); 4°) le nombre d'heures par semaine dédiées à la personne âgée; 5°) la durée du trajet entre le domicile de l'aidant et celui de la personne âgée (< ou > de 15 minutes).

Les conséquences de l'aide apportée:

Ressentir de plus en plus de difficultés à remplir leur rôle d'aidant (échelle de Likert à 5 points de «pas du tout» à «énormément»);

Avoir des difficultés à remplir leur rôle d'aidant en raison : de leur propre état de santé, de leurs obligations familiales, du manque de moyens matériels ou financiers, du manque d'institutions ou services spécialisés, du manque de dialogue avec les professionnels ou les services d'aide, du manque de temps, du manque de savoir-faire et du manque d'information sur la maladie;

Avoir dû prendre des congés pour s'occuper de la personne âgée;

Ressentir un impact négatif de l'aide sur les relations avec les autres membres de la famille, sur les sorties dans la journée, sur le fait de partir quelques jours (échelle de Likert à 5 points de «jamais» à «toujours»). Si l'aidant déclarait avoir un impact sur l'une de ces composantes, il a été classé dans une variable binaire «impact sur la vie quotidienne».

Enfin, ont été recueillis:

La qualité de la relation de l'aidant avec la personne âgée (échelle de Likert à 5 points de «très bonne» à «très difficile»);

L'existence d'un soutien de l'aidant par la famille ou des amis (variable binaire)

Fardeau de l'aidant : Echelle de Mini-Zarit (ZBI)

Le fardeau a été évalué par l'échelle du mini-Zarit (18,19,28) validée pour mesurer l'impact de la prestation de soins informels. Cette échelle comprend 7 questions sur une échelle de Likert à trois points (28) : les items ont été notés: 0 (jamais), 0.5 (parfois) et presque toujours (1). Un score total résulte de la somme des réponses et s'échelonne de 0 à 7. Quatre niveaux de fardeau sont définis:

0 ≥ Fardeau absent ≥ 1

1.5 ≥ Fardeau léger ≤ 3

3.5 ≥ Fardeau modéré ≤ 5

5.5 ≥ Fardeau sévère ≤ 7

Variables étudiées pour la personne âgée (Questionnaire de 15 questions)

1. Données sociodémographiques (âge, sexe, situation familiale).

2. La Grille Autonomie Gérontologie Groupes Iso-Ressources (AGGIR) destinée à évaluer le niveau de dépendance de la personne âgée à partir du constat des activités effectuées ou non par la personne. Elle sert à calculer le besoin d'assistance pour les actes de la vie quotidienne. Il existe 6 Groupes Iso Ressources (GIR), nommé de 1 à 6 par niveau de dépendance décroissant. Le groupe 6 correspond aux sujets autonomes (24).

2. Fragilité de la personne âgée mesurée par la grille Frailty Groupe Iso-Ressource Evaluation (FRAGIRE) validée qui se compose de 17 questions. Le résultat est calculé selon un algorithme donné par les auteurs qui produit un score de 0 à 100 (29). Ce score permet de repérer 3 niveaux de fragilité

Fragilité faible : scores < 40

Fragilité intermédiaire : 40 ≥ score < 60

Fragilité élevée : score ≥ 60

La santé perçue et la santé comparée aux personnes du même âge, mesurées par deux questions:

«Comment évaluez-vous votre santé actuelle?» avec 5 modalités de réponse « mauvaise », « médiocre », « bonne », « très bonne » et « excellente ». (30)

«Comment considérez-vous votre santé par rapport aux personnes du même âge?» avec 3 modalités de réponse « meilleur », « équivalent » ou « moins bon ».

Analyse des données

Les analyses ont été réalisées sur le logiciel SPSS version 20 et SPAD pour l'ACM.

Toutes les variables ont fait l'objet d'une analyse descriptive classique. Les caractéristiques qualitatives sont décrites par les fréquences et pourcentages et les caractéristiques quantitatives par la moyenne, intervalle de confiance à 95%, minimum, médiane et maximum.

Une analyse à composantes multiples a été réalisée pour explorer les profils d'aidants (31)

Ont été intégrés dans l'analyse des correspondances multiples les variables:

Mesurant les caractéristiques sociodémographiques de la personne âgée et de l'aidant (âge, niveau d'étude, statut familiale, activité professionnelle...),

Mesurant la charge et le fardeau de l'aidant (tâches accomplies, gênes et difficultés ressenties, impact sur la vie quotidienne, score au mini-Zarit,...),

Mesurant la santé et la fragilité de la personne âgée (santé ressentie, santé comparé, score GIR et score FRAGIRE).

Un modèle de régressions logistique a été réalisé afin d'analyser les facteurs liées au niveau fardeau recodée en 2 modalités («absent/léger» versus «modéré/sévère»). Dans un premier temps des analyses univariées ont été réalisées en comparant toutes les variables avec le fardeau: le test du Chi-2 a été utilisé pour les variables qualitatives, et le test de Student ou ANOVA pour les variables quantitatives. Les variables qui étaient significatives à 0.2 en univariée ont été incluses dans la régression: «avoir un autre personne à charge», «lien avec l'aidant», «différents types de gênes», «nombre de taches réalisées», «ressentir de plus en plus de difficultés», «difficultés à remplir le rôle d'aidant en raison de...», «types d'impact sur la vie quotidienne», «congé», «état de santé» et «score FRAGIRE» et «score AGGIR».

Pour cette analyse multivariée, le R2, l'odd-ratio, l'intervalle de confiance au 95%, ainsi que le tableau de classement, la colinéarité et le test de Hosmer-Lemeshow ont été évalués.

Résultats

Flow-chart

Les données portent sur 876 dyades personnes âgées-proches aidants. Le flow-chart est présenté en Figure 2.

Population âgée.

L'âge moyen des personnes âgées (PA) est de 82,2 ans ($\pm 5,8$), 10% ont plus de 90 ans. La grande majorité est une femme (77,6%). La moitié (51,6%) vit seule et presque la totalité (93,8%) a des enfants.

Interrogées sur leur état de santé, 54,7% le décrivent comme médiocre et 14,2% comme mauvais. Plus d'un tiers considère leur état de santé comme moins bon que celui d'une personne d'un âge équivalent.

Les personnes âgées se répartissent de façon équivalente entre GiR 5 et 6 (respectivement 49,4% 5 et 50,6%).

La grande majorité est fragile selon la grille FRAGIRE, 49% sont à risque de fragilité élevée et seuls 5,3% ont un faible risque de fragilité.

La fragilité est liée au niveau du GIR, les patients en GIR 5 sont pour plus de la moitié d'entre eux à risque de fragilité élevé (56,8% pour le GIR 5 vs 41,4% pour le GIR 6, $p < 0,05$).

Population d'aidants

Les caractéristiques des aidants sont présentées dans le tableau n°1.

Un peu moins de 2/3 des aidants des personnes âgées (60,6%), sont des enfants ou des beaux-enfants, 28,7% sont des conjoints et 10,7% sont classés dans la catégorie « autre » (amis, voisins, petits-enfants ou frères/sœurs). Dans cette dernière catégorie, 71,7% sont des membres de la famille. La majorité des aidants est une femme de plus de 60 ans. Plus des ¾ des aidants vivent en couple et ont des enfants qui sont encore à charge pour 33,5% d'entre eux. Plus du 40% sont toujours en activité professionnelle. Près de la moitié de la population est proche du seuil de pauvreté (27).

Près d'un tiers (27,1%) aide la personne âgée depuis plus de 5 ans et 10,5% depuis plus de 10 ans. En moyenne, chaque aidant accomplit quatre tâches : les trois tâches les plus fréquentes sont l'aide aux courses, les tâches administratives et l'accompagnement de la personne âgée dans ses sorties. Le temps moyen consacré à l'aide par semaine est de $7,5 \pm 7$ heures (min=1 et max=48).

La majorité des aidants (92,5%) est limitée dans l'aide qu'ils apportent en raison du manque de temps, de leurs obligations familiales et parfois en raison leur propre état de santé. Un aidant sur cinq se plaint, en outre, du manque de moyens matériels ou financiers.

Près de la moitié des aidants éprouvent de plus en plus de difficultés à s'occuper de leur personne âgée.

La plupart des aidants, déclarent avoir le soutien de leur famille et/ou amis et la relation avec la personne aidée est bonne voire très bonne pour le 83,5% d'entre eux.

Plus d'un tiers des aidants ressentent un fardeau modéré ou sévère (score ≥ 3.5 au mini-Zarit).

L'analyse à composantes multiples a permis de confirmer les différentes catégories d'aidants et a mis en évidence deux sous-groupes parmi la catégorie des aidants enfants. Les catégories se distinguent en se basant d'une part, sur le lien avec la personne âgée (axe des ordonnées) et, d'autre part sur le fardeau ressenti (axe des abscisses). (Figure 3)

Les « aidants conjoints » (Quadrant 1, Figure 3)

Il s'agit d'aidants ayant plus de 70 ans et d'hommes pour la plupart. Mis à part 8 sujets ayant à charge un enfant handicapé, ces aidants s'occupent exclusivement de leur conjoint, qui a un âge compris entre 80 et 90 ans avec une fragilité faible ou modéré à la grille

FRAGILE. Près des $\frac{3}{4}$ d'entre eux aident leur conjoint depuis plus d'un an, $\frac{1}{3}$ depuis plus de 5 ans et $\frac{1}{5}$ depuis plus de 10 ans

Seuls deux sujets sont toujours en activité. Leur niveau d'étude est inférieur au bac et ils sont plus souvent près du seuil de pauvreté

C'est la catégorie d'aidants qui effectue le plus de tâches en moyenne. Ils s'occupent davantage des tâches de la vie quotidienne, en particulier de l'aide à la préparation des repas et du repassage et des tâches de nursing : le levé, le couché, la prise de traitement l'habillage et la toilette. Ils ressentent moins de gênes dans l'aide apportée que les « aidants enfants ». En revanche, la majorité déclare que leur état de santé les limite dans l'aide qu'il apporte à leur conjoint. L'aide apportée a un faible impact sur leurs sorties ou sur le fait de pouvoir partir quelques jours, ainsi que sur leur vie famille. Les aidants conjoints se sentent moins soutenus par leur entourage que les autres catégories d'aidants et déclarent avoir des plus en plus de difficultés à remplir leur rôle d'aidant. Plus que $\frac{1}{3}$ déclarent un fardeau modéré ou sévère (Tableau n°1).

Les « aidants autres » (Quadrant 3, Figure 3)

Il s'agit de femmes de moins de 70 ans, ayant des enfants à charge, souvent bachelières et sont moins nombreux à être au-dessous du seuil de pauvreté que les aidants conjoints. Ils s'occupent de personnes âgées vivant seules, en bonne santé et en GIR 6. L'aide est plus souvent récente et date de moins d'un an. Ils ne semblent pas avoir de difficultés à remplir leur rôle d'aidant. En effet l'aide apportée n'a pas d'impact sur leur vie quotidienne. Ils sont, tout de même, limités par le manque de temps qu'ils ont à consacrer à la personne âgée. En effet, ils dédient moins de 6 heures par semaine à leur personne âgée et c'est la catégorie d'aidant qui accomplit le moins de tâches. Ils sont soutenus par leur famille et le fardeau ressenti est absent ou léger pour 76% d'eux (Tableau n°1).

Les « aidants enfants » (Quadrant 2 et 3, Figure 3)

Les « aidants enfants » représentent 60,5% de notre population d'aidants.

Il s'agit dans la majorité de cas de femmes ayant un âge moyen inférieur à 60 ans. La majorité est en couple et a des enfants qui, pour la plupart d'entre eux, ne sont plus à charge. Plus de la moitié est bachelier, 59% sont toujours en activité professionnelle. Parmi ceux-ci, 75% travaillent à temps complet et 36,4% ont pris des congés pour s'occuper de sa personne âgée qui vit seule dans la majorité des cas.

Les «aidants enfants» sont situés dans 2 quadrants différents, par rapport à l'axe des abscisses du fardeau:

Un sous-groupe se positionne dans la même catégorie que les «aidants autres» et qui présente les mêmes caractéristiques décrites ci-dessus.

Un deuxième sous-groupe est constitué par les enfants présentant un fardeau important.

Ce deuxième sous-groupe d'«aidants enfants» ayant un fardeau important représente 45% des «aidants enfants». Hormis le niveau de fardeau plus élevé, ce sous-groupe présente certaines spécificités par rapport au premier groupe d'aidant enfants, que nous allons décrire ci-dessous (Tableau n°2)

Ils sont plus nombreux à vivre seuls, à ne pas avoir eu d'enfants et à être proches du seuil de pauvreté. Ils ont plus souvent une autre personne à charge.

Ils s'occupent depuis plus d'un an, d'une personne âgée de plus de 90 ans, vivant seule en GIR 5 et avec un niveau de fragilité élevé. Ils réalisent en moyenne autant de tâches que les aidants conjoints et consacrent en moyenne de 8 heures d'aide ou plus chaque semaine. Les tâches qu'ils réalisent ne sont pas uniquement administratives mais aussi liées aux activités quotidiennes (repas, course) et également au nursing. Leur relation avec la personne âgée est fréquemment difficile.

Leurs obligations familiales ainsi que le manque de temps les limitent dans l'aide apportée. Ils sont en manque de dialogue avec les professionnels, en manque de savoir-faire et de moyens matériels ou financiers. Ils souhaiteraient bénéficier de services spécialisés. Ils sont plus nombreux à être impactés sur la possibilité de sortir dans la journée, ou de partir quelques jours et ainsi que leur vie de famille. Comme les aidants conjoints, ils déclarent à avoir de plus en plus de difficultés à remplir leur rôle d'aidant.

Facteurs liés au fardeau (mini-Zarit).

A l'analyse multivariée ($R^2 = ,669$), un niveau de fardeau « modéré ou sévère » est lié à la difficulté de l'aidant à remplir son rôle (OR = 7,4; IC = 3,4 – 15,9), à l'impact négatif que l'aide a sur la vie de famille de l'aidant (OR = 5,4; IC = 2,5 – 11,8) ou sur le fait de pouvoir partir quelques jours (OR = 4,4; IC = 2,1 – 9,4).

De plus, le niveau de fardeau « modéré ou élevé » est lié à la qualité de la relation de l'aidant avec la personne âgée (OR = 4,1 lorsque la relation est difficile; IC = 1,2 – 13,6), au niveau de d'autonomie de la personne âgée (OR = 2,2 pour les PA en GIR 5; IC = 1 – 4,7) et au fait de se sentir limité dans l'aide apporté en raison de plusieurs difficultés (OR = 2,4; IC = 1,5 – 3,9).

Discussion

A notre connaissance, il s'agit de la première étude réalisée uniquement auprès des proches aidants de personnes âgées non dépendantes, incluant 876 dyades proches aidants et personnes âgées.

La réalisation d'une analyse en composante multiple (ACM) a permis de mieux identifier les différentes catégories d'aidants, notamment celle des enfants. En effet, elle a confirmé l'hétérogénéité de la population des proches aidants qui se déclinent en trois grandes catégories: les enfants, les conjoints et les autres (12,13,32). Ces différentes catégories d'aidants présentent des spécificités propres. Les aidants conjoints présentent un fardeau plus élevé ainsi qu'un nombre plus important de tâches, notamment de nursing, une relation plus difficile avec la personne âgée et un manque de soutien socio-familial (20,33). La catégorie «autres» semble la moins impactée par le fardeau; c'est celle qui réalise le moins de tâches et qui présente de bonnes relations avec la personne âgée et qui bénéficie d'un soutien socio-familial important. De façon inattendue, l'ACM a identifié deux sous-groupes parmi la catégorie des aidants enfants très différents. Un sous-groupe présentant les mêmes caractéristiques que ceux des aidants de la catégorie «autre» et un deuxième se rapprochant du groupe des aidants conjoints. Ce dernier, est composé d'enfants, le plus souvent vivant seuls, qui effectuent un nombre de tâches élevé, aussi important que les aidants conjoints, y compris celles de nursing, et présentant un fardeau élevé à très élevé. La personne âgée dont ils s'occupent est souvent très âgée, en GIR 5, leur relation avec elle est difficile.

Au regard de ces résultats, nous pouvons faire l'hypothèse que les enfants de cette catégorie se soient retrouvés contraints à réaliser cette aide. L'âge avancé de la personne âgée et son niveau de fragilité sont peut-être consécutifs à la difficulté de celle-ci à recourir à son aidant, peut-être du fait des difficultés relationnelles. Une autre hypothèse est que ces aidants avaient peut être une méconnaissance des aides disponibles pour leur parent, et donc ont été amenés à accomplir de plus en plus de tâches, impactant leur vie quotidienne et entraînant un niveau fardeau élevé (12). Ainsi le groupe des aidants enfants paraît plus complexe à appréhender que ce qui apparaît de façon usuelle dans les études caractérisant les aidants ; le caractère choisi ou contraint dans l'aide apportée est sans doute une variable importante à explorer pour mieux comprendre les différentes dimensions dans le vécu l'aide (12).

Le profil général des aidants interrogés dans notre étude est globalement similaire aux études réalisées sur les aidants des personnes dépendantes, hormis le nombre plus important d'aidants en activité (32). La proportion d'aidants en activité est directement liée à la proportion plus importante d'aidants enfants (60,6 % dans notre étude versus 51% dans la littérature, (32)).

La proportion d'aidants proche du seuil de pauvreté est beaucoup plus haute que celle de la population générale de la région PACA (17% en PACA versus 49,9% pour notre étude (34)), ce résultat est directement lié avec la population source. En effet, le niveau de prise en charge de la CARSAT, qui ne cible que les aspects médico-sociaux, est corrélé au niveau de revenu, plus le revenu est important, plus la part de prise en charge de la CARSAT est faible. La contribution des personnes âgées peut aller de 10% à 73 % du montant de la prestation. Par ailleurs, les aidants ont pu sous-évaluer en partie leur revenu par crainte que l'aide demandée soit refusée par la CARSAT. Nous ne pouvons pas comparer ce résultat aux autres études publiés dans ce domaine car rarement abordé. Bien que la précarité ne semble pas lié au fardeau dans l'analyse multivariée, nous pensons que c'est une variable importante à prendre en compte car elle rend compte des difficultés rencontrées par les aidants.

Dans la littérature, l'aidant est abordé souvent d'un point de vue global et sous prisme de la personne aidée, si bien que les études évaluent les besoins de l'aidant exclusivement au travers des besoins de la personne aidée, sans prendre en compte leurs propres nécessités. Les aidants sont, la plupart du temps, perçus uniquement comme des partenaires de soins pour l'aidé, comme en témoigne l'étude de Teddy Novais (35). Dans cette étude qui cherchait à identifier des besoins des aidants auprès d'un panel patients experts, seuls les besoins en lien avec la personne âgée étaient exprimaient. Ce résultats témoignent de la difficulté qu'on les aidants à se percevoir en tant qu'individu avec des besoins propres; comme s'ils s'oubliaient dans cette relation d'aide. (36). Dans notre étude, nous avons interrogés l'aidant en tant qu'individu et chercher à recueillir ses besoins propres.

Nos résultats ont montré que le niveau de fardeau de nos aidants est similaire à celui des aidants des personnes dépendantes. Le nombre de tâches accomplies est similaire à celui des aidants des personnes âgées dépendantes (10). De façon surprenante, le nombre et le type de tâches n'ont pas été retrouvés liés au niveau de fardeau. En revanche, on peut être surpris par la proportion non négligeable de tâches dits de nursing (10,37) même si elle reste bien inférieure à celle des aidants des personnes âgées dépendantes (32). Comme dans les

autres études, les trois tâches les plus fréquentes restent l'aide aux courses, les tâches administratives et l'accompagnement de la personne âgée dans ses sorties (10,32,37,38). Le nombre moyen d'heures dédiées à la personne âgée par semaine n'a été recueilli que pour les aidants ne vivant pas avec la personne âgée partant du principe que pour les aidants conjoints ce nombre était difficile à estimer puisque l'aidant est en permanence auprès de la personne âgée. De ce fait, la comparaison avec les autres articles publiés est difficile. Cependant, le nombre d'heures par semaine apparaît inférieur mais relativement élevé par rapport aux autres études concernant les aidants des personnes âgées dépendantes (37,39,40). Cela peut être le fait que dans les études ciblant les personnes dépendantes, les aidants bénéficient d'aides complémentaires professionnelles, réduisant de fait leur part d'aide informelle.

L'impact négatif de l'aide sur la limitation des sorties ou des absences de quelques jours, rapporté par les aidants dans notre étude semble deux fois plus important que celui rapporté dans la DREES; cela est valable aussi pour les difficultés liées au manque de temps, de moyens techniques et financiers, ou encore celles liées à leur état de santé ou à leurs obligations familiales (13). Ces résultats peuvent s'expliquer d'une part, en raison de la proportion plus importante d'enfants qui, eu égard, à leurs autres charges familiales et professionnelles ont moins de disponibilités. D'autre part, on peut faire l'hypothèse, là aussi, que les aidants des personnes dépendantes bénéficient d'aides professionnelles qui les soulagent en partie pour certaines tâches comme le ménage, l'aide à la préparation des repas ou au nursing.

La relation avec la personne âgée se retrouve liée avec le niveau de fardeau, ce qui renforce notre hypothèse sur l'importance du vécu de l'aide apportée (choisie ou contrainte).

Notre cohorte de personnes âgées non dépendantes et vivant à domicile, présente certaines spécificités au regard de la littérature (16,41-43) et à la population générale (44). Elle est constituée par une grande majorité de femmes vivant seules, ayant une moyenne d'âge particulièrement élevée, majoritairement à risque de fragilité élevée ainsi qu'ayant une santé perçue médiocre ou mauvaise comparée à la population (30). Ces spécificités sont la conséquence d'un biais de sélection dû au fait que notre cohorte a été constituée par de personnes en demande d'aide. En effet, il est connu que le besoin d'aide est majoré, pour les femmes dont les conjoints sont moins à même de les aider dans les

tâches quotidiennes, qu'il augmente avec l'âge et lorsque la personne âgée se retrouve isolée. (45).

Notre étude présente certaines limites déjà discutées, une population de personnes âgées autonomes mais fragiles (seules 5% de personnes âgées dites robustes), une population plus précaire avec une proportion plus importante d'aidants enfants. Il est en effet étonnant que dans la demande d'aide le nombre de conjoints soit inférieur à la littérature, surtout dans cette population spécifique. Ce résultat peut s'expliquer par la difficulté pour un conjoint à se reconnaître comme aidant, surtout quand la personne est jugée autonome.

Conclusion

Cette étude montre que les proches aidants des personnes âgées autonomes fragiles sont assez similaires dans leurs caractéristiques, les tâches qu'ils réalisent et le niveau de fardeau ressenti à ceux des proches aidants des personnes âgées dépendantes. Ils semblent plus impactés par l'aide apportée dans leur vie quotidienne et se retrouvent seuls à faire face à une personne âgée autonomes mais fragile. Par ailleurs, elle confirme et affine la grande hétérogénéité des profils d'aidants, chacun avec ses spécificités. Il apparaît indispensable de les prendre en compte lors la mise en place des dispositifs d'aides. Ces résultats montrent l'importance qu'il y a à identifier le proche aidant, bien avant la survenue d'une dépendance et de l'identifier en tant qu'individu pour répondre au mieux à ses attentes et ses nécessités.

Bibliographie

1. Sutcliffe C, Giebel C, Bleijlevens M, Lethin C, Stolt M, Saks K, et al. Caring for a Person With Dementia on the Margins of Long-Term Care: A Perspective on Burden From 8 European Countries. *J Am Med Dir Assoc*. 1 nov 2017;18(11):967-973.e1.
2. Davin B, Paraponaris A, Verger P. Entre famille et marché : déterminants et coûts monétaires de l'aide formelle et informelle reçue par les personnes âgées en domicile ordinaire. *Manag Avenir*. 2009;26(6):190.
3. Pozet A, Lejeune C, Bonnet M, Dabakuyo S, Dion M, Fagnoni P, et al. Évaluation de l'impact de l'intervention d'un travailleur social auprès d'aidants informels de personnes âgées atteintes d'une pathologie chronique. Protocole de l'étude ICE : cohorte prospective multicentrique d'aidants informels en BFC. *Rev DÉpidémiologie Santé Publique*. mai 2018;66(S3):S166.
4. Blanpain N, Chardon O. Projections de population à l'horizon 2060 - Insee Première - 1320 [Internet]. 2010 [cité 25 avr 2018]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/1281151>
5. Trillard A. Penser les mesures de prévention en faveur du « bien vieillir », Thinking prevention measures and promoting successful ageing. *Gérontologie Société*. 18 sept 2012;35 / HS n° 1(5):19-25.
6. Sirven N. Vieillissement, fragilité et dépenses de santé. *IRDES Quest Déconomie Santé*. mars 2016;(216):6.
7. Rolland Y, Benetos A, Gentric A, Ankri J, Blanchard F, Bonnefoy M, et al. Frailty in older population: a brief position paper from the French society of geriatrics and gerontology. *Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil*. déc 2011;9(4):387-90.
8. Gerard S. Les outils d'évaluation de la fragilité. In: *Repérage et maintien de l'autonomie des personnes âgées fragiles - Livre blanc*. 2015. p. 37-47.
9. Dukhovnov D, Zagheni E. Who takes care of whom in the U.S.? Evidence from matrices of time transfers by age and sex. *Popul Dev Rev*. juin 2015;41(2):183-206.
10. Soullier N. Aider un proche âgé à domicile : la charge ressentie. *DREES*; 2012 mars. (Etudes et Résultats). Report No.: 799.
11. LOI n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement | Legifrance [Internet]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2015/12/28/AFSX1404296L/jo>
12. Lamy C, Gilibert C, Baranger C, De Busscher F. Les besoins et attentes des aidants familiaux de personnes handicapées vivant à domicile. 2009 févr. (CREAI).
13. Dutheil N. Les aides et les aidants des personnes âgées. *DREES*; 2001 nov. (Etudes et Résultats). Report No.: 142.
14. Schulz R, Beach SR. Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study. *JAMA*. 15 déc 1999;282(23):2215-9.
15. Do EK, Cohen SA, Brown MJ. Socioeconomic and demographic factors modify the association between informal caregiving and health in the Sandwich Generation. *BMC Public Health*. 15 avr 2014;14:362.
16. Oldenkamp M, Hagedoorn M, Wittek R, Stolk R, Smidt N. The impact of older person's frailty on the care-related quality of life of their informal caregiver over time: results from the TOPICS-MDS project. *Qual Life Res Int J Qual Life Asp Treat Care Rehabil*. oct 2017;26(10):2705-16.

17. Carretero S, Garcés J, Ródenas F, Sanjosé V. The informal caregiver's burden of dependent people: theory and empirical review. *Arch Gerontol Geriatr.* août 2009;49(1):74-9.
18. Higginson IJ, Gao W, Jackson D, Murray J, Harding R. Short-form Zarit Caregiver Burden Interviews were valid in advanced conditions. *J Clin Epidemiol.* 1 mai 2010;63(5):535-42.
19. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *The Gerontologist.* déc 1980;20(6):649-55.
20. Oldenkamp M, Hagedoorn M, Slaets J, Stolk R, Wittek R, Smidt N. Subjective burden among spousal and adult-child informal caregivers of older adults: results from a longitudinal cohort study. *BMC Geriatr.* 7 déc 2016;16:208.
21. Charles L, Brémault-Phillips S, Parmar J, Johnson M, Sacrey L-A. Understanding How to Support Family Caregivers of Seniors with Complex Needs. *Can Geriatr J CGJ.* juin 2017;20(2):75-84.
22. Davin B, Paraponaris A, Verger P. L'aide formelle et informelle reçue par les personnes âgées à domicile. *Rev DÉpidémiologie Santé Publique.* 1 oct 2008;56(6, Supplément):S357-8.
23. Qui sommes-nous ? [Internet]. Carsat Sud-Est. Disponible sur: <https://www.carsat-sudest.fr/nous-connaître/la-carsat-sud-est/qui-sommes-nous.html>
24. Aguilova L, Sauzéron H, Balland É, Consel C, N'Kaoua B. AGGIR scale: a contribution to specifying the needs of disabled elders. *Rev Neurol (Paris).* mars 2014;170(3):216-21.
25. Le registre simplifié des traitements de la CNAV et des CARSAT détaillé par thèmes. [Internet]. Disponible sur: <https://www.lassuranceretraite.fr/portail-info/files/live/sites/pub-bootstrap/files/pdf/actes-cnll/registre-simplifie-traitement.pdf>
26. Professions et catégories socioprofessionnelles. [Internet]. INSEE. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/metadonnees/pcs2003/categorieSocioprofessionnelleAgreguee/1>
27. Revenu disponible correspondant au seuil de pauvreté selon le type de ménage en 2015 | Insee [Internet]. INSEE. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2412229>
28. Bonin-Guillaume S, Durand A-C, Yahi F, Curiel-Berruyer M, Lacroix O, Cretel E, et al. Predictive factors for early unplanned rehospitalization of older adults after an ED visit: role of the caregiver burden. *Aging Clin Exp Res.* déc 2015;27(6):883-91.
29. Vernerey D, Anot A, Vandiel P, Paget-Bailly S, Dion M, Bailly V, et al. Development and validation of the FRAGIRE tool for assessment an older person's risk for frailty. *BMC Geriatr.* 17 2016;16(1):187.
30. L'état de santé de la population en France. Ministère des Solidarités et de la Santé; 2017.
31. Guinhouya BC, Apété GK, Zitouni D, Lemdani M, Vilhelm C, Durocher A, et al. An alternative method to describe an « obesogenic » environment for children: Relevance of a multiple correspondence analysis (MCA). *Sante Publique Vandoeuvre--Nancy Fr.* avr 2010;22(2):165-79.
32. Guillemin P, Gauthier AM, Bret G, Gonthier R, Coderpa-Loire. Caractéristiques des aidants ayant à charge un proche en perte d'indépendance sévère à domicile : enquête départementale auprès de 971 aidants. *Rev Geriatr.* oct 2014;8 vol 39:497-508.

33. Pinquart M, Sörensen S. Spouses, adult children, and children-in-law as caregivers of older adults: a meta-analytic comparison. *Psychol Aging*. mars 2011;26(1):1-14.
34. Durieux S, Joutard C, Terseur B. Qualité de vie en Provence-Alpes-Côte d'Azur Logement, emploi, revenu et cadre de vie différencient les territoires [Internet]. 2017 mars. Report No.: 43. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2658787>
35. Novais T. Fardeau des aidants de patients atteints de troubles neurocognitifs: perspectives de prise en soins psychosociale et pharmaceutique. Lyon; 2018.
36. Schulz R, Czaja SJ. Family Caregiving: A Vision for the Future. *Am J Geriatr Psychiatry Off J Am Assoc Geriatr Psychiatry*. mars 2018;26(3):358-63.
37. Sinha M, Statistics Canada, Division de la statistique sociale et autochtone. Portrait des aidants familiaux, 2012 [Internet]. 2014 [cité 17 mai 2018]. Disponible sur: <http://www.deslibris.ca/ID/240441>
38. Hopps M, Iadecola L, McDonald M, Makinson GT. The burden of family caregiving in the United States: work productivity, health care resource utilization, and mental health among employed adults. *J Multidiscip Healthc*. 6 déc 2017;10:437-44.
39. A Decade of Informal Caregiving. Georgetown Health Policy Institute; 2005 févr. Report No.: 1.
40. Soullier N, Weber A. L'implication de l'entourage et des professionnels auprès des personnes âgées à domicile. DREES; 2011 août. (Etudes et Résultats). Report No.: 711.
41. Cesari M, Demougeot L, Boccalon H, Guyonnet S, Abellan Van Kan G, Vellas B, et al. A self-reported screening tool for detecting community-dwelling older persons with frailty syndrome in the absence of mobility disability: the FiND questionnaire. *PloS One*. 2014;9(7):e101745.
42. Davin B, Paraponaris A, Verger P. Demographic and socioeconomic factors associated with needs for home assistance among community-dwelling elderly: a study from the French Home Survey Handicaps-Disabilities-Dependence. *Rev Epidemiol Sante Publique*. nov 2005;53(5):509-24.
43. Chang H-Y, Chiou C-J, Chen N-S. Impact of mental health and caregiver burden on family caregivers' physical health. *Arch Gerontol Geriatr*. juin 2010;50(3):267-71.
44. Population par sexe et groupe d'âges en 2018 [Internet]. INSEE. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2381474>
45. Paraponaris A, Taché G, Davin B. Les besoins d'aide à la vie quotidienne des personnes âgées en perte d'autonomie, France. *Rev Épidémiologie Santé Publique*. 1 sept 2010;58:S78.

Figure1. Déroulement de l'étude.

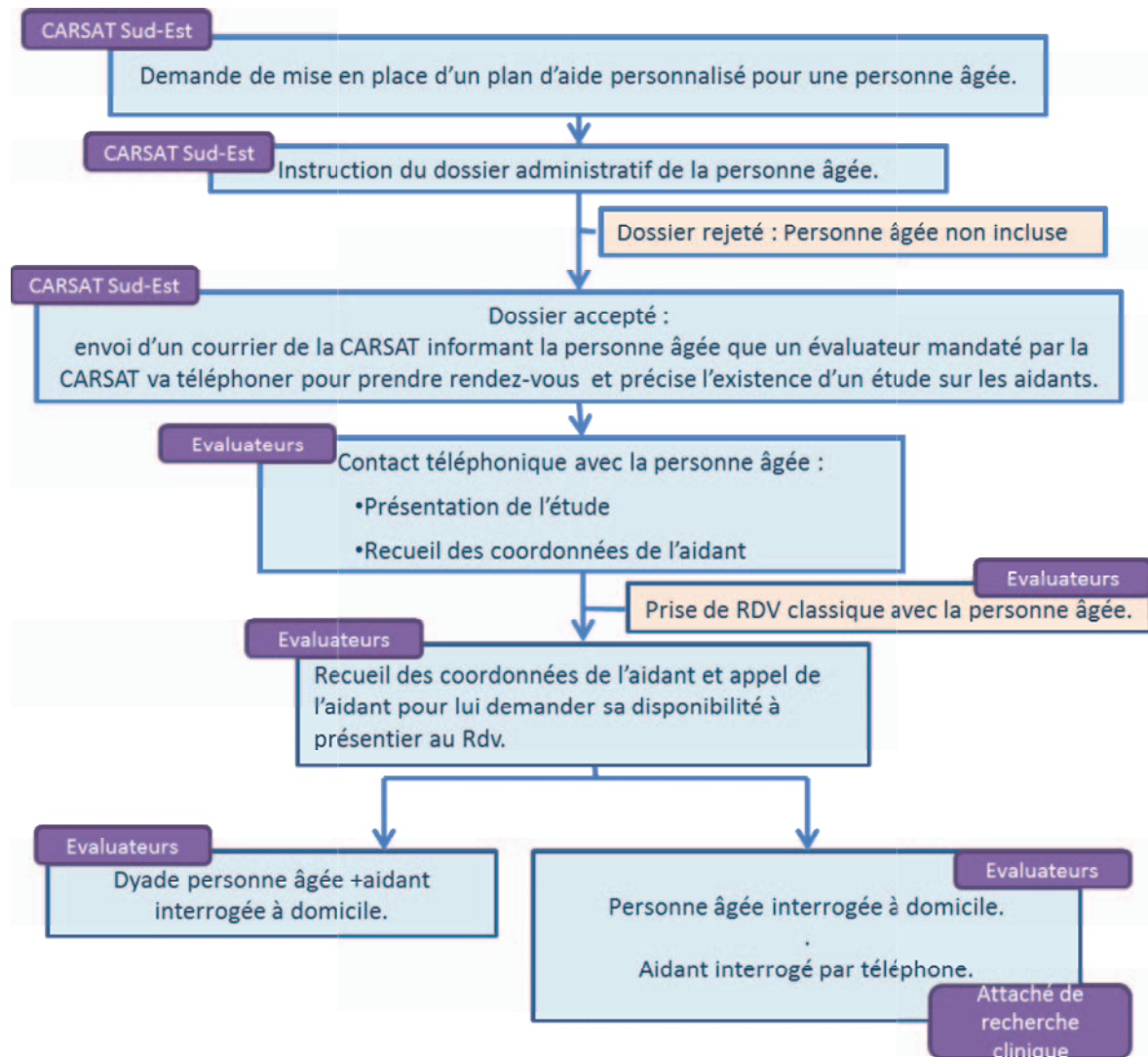


Figure 2_ Flow-chart.

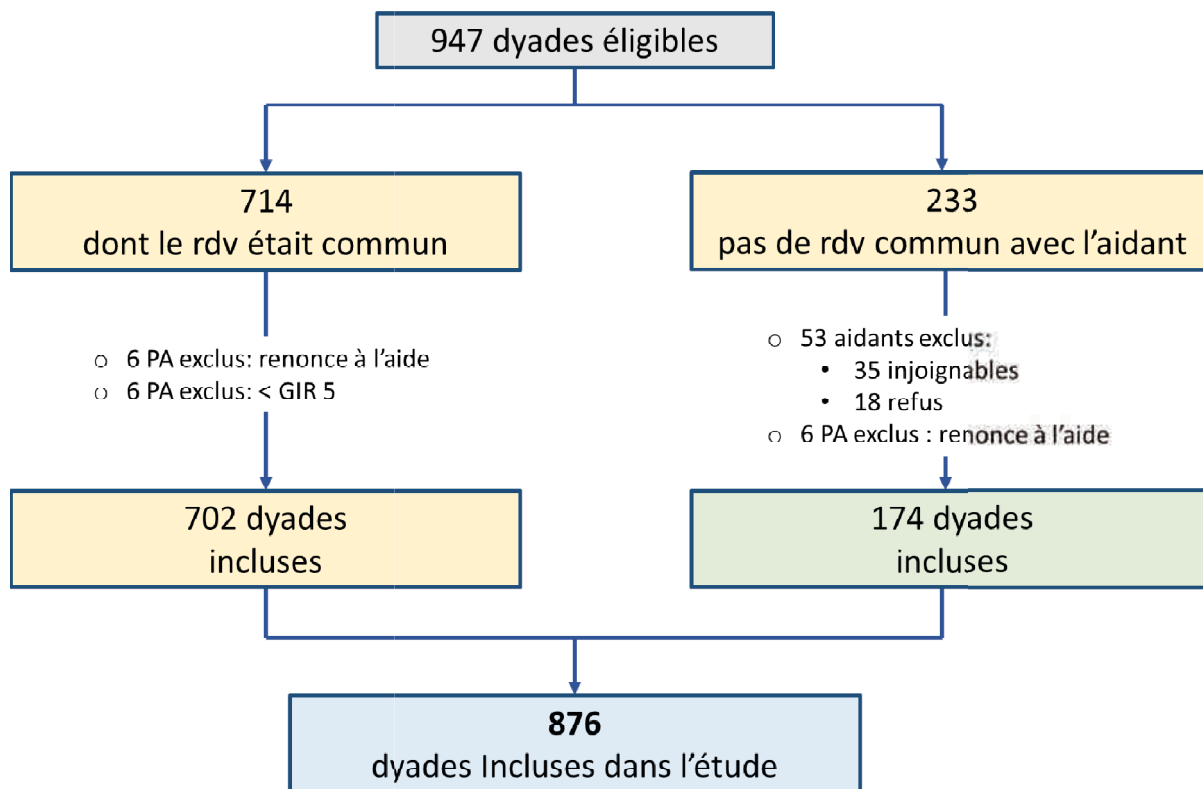
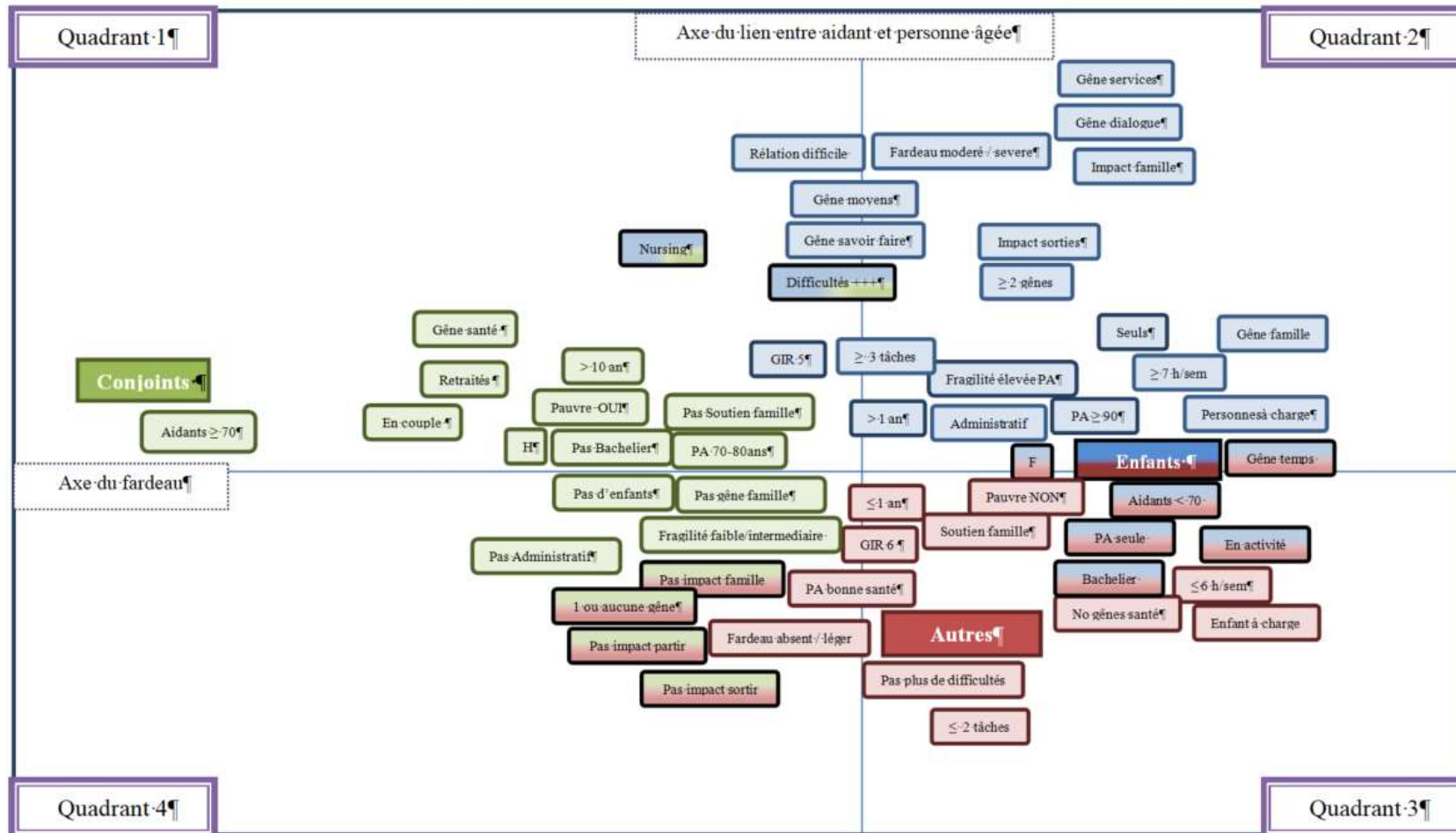


Figure 3_ Analyse à composantes multiples



Soumission à la Revue d'Epidémiologie et Santé Publique.

Da: RESP <eesserver@eesmail.elsevier.com>

Data: 31 maggio 2018 22:21:08 CEST

A: sylvie.arlotto@gmail.com

Oggetto: RESP - A manuscript number has been assigned: RESPE-D-18-00053

Rispondi a: RESP <respe@elsevier.com>

ELSEVIER EDITORIAL SYSTEM

Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique

Ms. Ref. No.: RESPE-D-18-00053

Title: "Les aidants des personnes âgées non dépendantes ont-ils des spécificités ? Etude auprès de 876 dyades personnes âgées-aidants"/"Caregivers of elderly non-dependent have specific characteristics? Study conducted among 876 dyads elderly people and caregiver".

Dear Dr. Sylvie Arlotto,



Your submission entitled ""Les aidants des personnes âgées non dépendantes ont-ils des spécificités ? Etude auprès de 876 dyades personnes âgées-aidants"/"Caregivers of elderly non-dependent have specific characteristics? Study conducted among 876 dyads elderly people and caregiver"." has been assigned the following manuscript number: RESPE-D-18-00053.

You may check on the progress of your paper by logging on to the Elsevier Editorial System as an author. The URL is <https://ees.elsevier.com/respe/>.

Thank you for submitting your work to this journal.

Kind regards,

Olga Debonnet
Rédaction

Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique Contact us  Help ? 

home | main menu | submit paper | guide for authors | register | change details | log out Username: sylvie.arlotto@gmail.com
Switch To: Go to: [My EES Hub](#) Version: EES 2018.5

Submissions Being Processed for Author Sylvie Arlotto

Page: 1 of 1 (1 total submissions)

Display results per page.

Action	Manuscript Number	Title	Initial Date Submitted	Status Date	Current Status
Action Links	RESPE-D-18-00053	"Les aidants des personnes âgées non dépendantes ont-ils des spécificités ? Etude auprès de 876 dyades personnes âgées-aidants"/"Caregivers of elderly non-dependent have specific characteristics? Study conducted among 876 dyads elderly people and caregiver".	31/05/2018	31/05/2018	Entre les mains du redacteur

Page: 1 of 1 (1 total submissions)

Display results per page.

Questionnaire T0

Questionnaire (partie Personne Agée)

Fragilité des aidants informels CARSAT Sud-Est, APHM, AMU

REPERAGE DE LA FRAGILITE CHEZ LES AIDANTS INFORMELS DE PERSONNES AGEES DE 70 ANS ET PLUS, RETRAITEES, EN GIR 5 ET 6, ET VIVANT A DOMICILE DANS LE CADRE DU PLAN PERSONNALISE MIS EN PLACE PAR LA CARSAT ET MESURE D'IMPACT

CAHIER D'OBSERVATION

BENEFICIAIRE - INCLUSION (T0)

Questions posées par l'évaluateur

<i>Traçabilité - Bénéficiaire</i>		
NOM	PRENOM	Date de naissance (JJ/MM/AAAA)
1) Date de passation : ____/____/____		
2) Nom de l'évaluateur : _____/_____		
3) Département (zone géographique concernée) : _____		

1/2

T0 - IDENTIFICATION DE LA PERSONNE AGEE FRAGILE

4) Age : _____ 5) Sexe : F M

Son environnement habituel

6) Condition de vie : Vit seul En couple Autre (précisez) : _____

7) Isolement social : Oui Non

Définition "isolement social" : sont considérées comme « isolées » les personnes n'ayant eu que quatre contacts ou moins d'ordre privé au cours d'une semaine de référence (INSEE).

8) Nombre enfants (toujours présents/vivants) : _____

Etat de santé & Santé perçue

9) Dans l'ensemble, pensez-vous que votre santé actuelle est :

Excellente Très bonne Bonne Médiocre Mauvaise

10) Dans l'ensemble, **par rapport aux personnes de même âge**, pensez-vous que votre santé actuelle est :

Meilleure santé Santé équivalente Moins bonne santé

Questionnaire CARSAT (Entourage, Etat de santé déclaré, Situation de rupture, Vie sociale, Logement et cadre de vie, Grille AGGIR, Synthèse fragilité et besoins, Plan d'actions)

11) Score grille **FRAGGIRE** : _____ (Joindre la grille FRAGGIRE)

1ère étape

Suite à l'évaluation des besoins de la personne âgée,

12) Un PAP a-t-il été proposé ? oui non

13) Un Panier service a-t-il été proposé ? oui non

14) Si oui, lequel ? 1 2 3

Questionnaire (partie Aidant)

Fragilité des aidants informels CARSAT Sud-Est, APHM, AMU

**REPERAGE DE LA FRAGILITE CHEZ LES AIDANTS INFORMELS DE PERSONNES AGEES DE 70 ANS ET PLUS,
RETRAITEES, EN GIR 5 ET 6, ET VIVANT A DOMICILE
DANS LE CADRE DU PLAN PERSONNALISE MIS EN PLACE PAR LA CARSAT ET MESURE D'IMPACT**

CAHIER D'OBSERVATION

AIDANT NATUREL - INCLUSION (T0)

Définition : l'aidant naturel est défini comme étant la personne (un membre de la famille, un conjoint, un ami ou un voisin) qui vit et agit dans l'entourage immédiat d'une personne malade, souffrante, ou en perte d'autonomie, sans être rémunéré.

Traçabilité -Aidant	Traçabilité - Bénéficiaire
Nom :	Nom :
Prénom :	Prénom :
Coordonnées téléphoniques	
Fixe : _____	
Portable : _____	

1) Date de passation : ____/____/____

2) Nom de l'évaluateur : _____/_____

3) Département (zone géographique concernée) : _____

1

Partie 1 remplie par l'aidant de la personne âgée

AUTO-QUESTIONNAIRE

Votre profil

4) Age : _____

5) Sexe : F H

6) Quel est votre **lien de parenté** avec la personne âgée que vous aidez ?

- Aucun, *précisez* : _____ (ami, voisin...)
- Son conjoint
- Son frère/Sa sœur
- Son fils/sa fille
- Son petit fils/sa petite fille
- Autres membres famille, *précisez* : _____

7) Quelle est votre **situation familiale actuelle** ?

- Je suis seul (veuve, divorcée, avec ou sans enfant)
- Je suis en couple (marié ou pas)

8) Avez-vous des **enfants** ? Oui Non

9) **Si oui**, combien d'enfants avez-vous ? _____

10) Combien d'enfants sont à votre charge actuellement (*vivant dans votre foyer et dépendant de vous financièrement*) ? _____

11) Quel est votre **niveau d'étude** ?

- Aucun diplôme
- Niveau CAP/BEP
- Niveau Bac
- Niveau Etudes supérieures
- Autres, *précisez* : _____ (*certificat d'étude...*)

Activité professionnelle

12) Actuellement, avez-vous une activité professionnelle ? Oui Non

13) **Si oui** : Temps partiel Temps complet

14) **Si oui**, précisez la catégorie socioprofessionnelle ?

- Agriculteur, exploitant
- Artisan, commerçant, chef d'entreprise
- Ingénieur, cadre, profession intellectuelle supérieure
- Profession intermédiaire, agent de maîtrise, contremaître
- Employé, personnel de service, personnel de catégorie C ou D de la fonction publique
- Instituteur, assistant(e) social(e), infirmier(e) et autre personnel de la catégorie B de la fonction publique
- Professeur et personnel de catégorie A de la fonction publique
- Ouvrier, ouvrier agricole
- Si autre emploi, *précisez* : _____

15) **Si non**, précisez si vous êtes :

- Retraité(e)
- Au chômage
- En arrêt maladie
- En invalidité
- Sans activité
- Autre, précisez : _____

16) Actuellement, quels sont les **revenus mensuels** de votre foyer fiscal ? (*Revenus = retraite/salaire + pensions / prestations sociales*)

- Moins de 739 euros
- Entre 740 et 1200 euros
- Entre 1201 et 2200 euros
- Entre 2201 et 4400 euros
- Plus de 4400 euros

Activités réalisées auprès de la personne aidée

17) Depuis combien de temps l'aidez-vous ? mois ou année(s)

Actuellement,

18) La personne que vous aidez habite-t-elle chez vous ? Oui Non

19) **Si oui**, est-ce de façon : Continue Discontinue (*ex. WE, en semaine, vacances, etc.*)

Si non

20) Combien de fois par semaine vous rendez-vous chez elle ? _____ / 7 jours

21) Quelle est la durée de votre trajet pour vous rendre à son domicile ? < 15 minutes > 15 minutes

22) Combien d'heures par semaine lui consacrez-vous ? _____

Pourriez-vous décrire les **tâches habituelles** que vous réalisez **régulièrement** (*au moins une fois par semaine*) pour la personne que vous aidez ?

23) Les sorties	<input type="checkbox"/> Oui, je m'en occupe seul(e) <input type="checkbox"/> Oui, je m'en occupe avec une aide professionnelle	<input type="checkbox"/> Non, la personne âgée est autonome <input type="checkbox"/> Non, une aide professionnelle s'en occupe
24) Le lever	<input type="checkbox"/> Oui, je m'en occupe seul(e) <input type="checkbox"/> Oui, je m'en occupe avec une aide professionnelle	<input type="checkbox"/> Non, la personne âgée est autonome <input type="checkbox"/> Non, une aide professionnelle s'en occupe
25) Le coucher	<input type="checkbox"/> Oui, je m'en occupe seul(e) <input type="checkbox"/> Oui, je m'en occupe avec une aide professionnelle	<input type="checkbox"/> Non, la personne âgée est autonome <input type="checkbox"/> Non, une aide professionnelle s'en occupe

Fragilité des aidants informels CARSAT Sud-Est, APHM, AMU

26) Donner son traitement	<input type="checkbox"/> Oui, je m'en occupe seul(e) <input type="checkbox"/> Oui, je m'en occupe avec une aide professionnelle	<input type="checkbox"/> Non, la personne âgée est autonome <input type="checkbox"/> Non, une aide professionnelle s'en occupe
27) Courses	<input type="checkbox"/> Oui, je m'en occupe seul(e) <input type="checkbox"/> Oui, je m'en occupe avec une aide professionnelle	<input type="checkbox"/> Non, la personne âgée est autonome <input type="checkbox"/> Non, une aide professionnelle s'en occupe
28) Papiers administratifs	<input type="checkbox"/> Oui, je m'en occupe seul(e) <input type="checkbox"/> Oui, je m'en occupe avec une aide professionnelle	<input type="checkbox"/> Non, la personne âgée est autonome <input type="checkbox"/> Non, une aide professionnelle s'en occupe
29) Préparation des repas	<input type="checkbox"/> Oui, je m'en occupe seul(e) <input type="checkbox"/> Oui, je m'en occupe avec une aide professionnelle	<input type="checkbox"/> Non, la personne âgée est autonome <input type="checkbox"/> Non, une aide professionnelle s'en occupe
30) Aide aux repas	<input type="checkbox"/> Oui, je m'en occupe seul(e) <input type="checkbox"/> Oui, je m'en occupe avec une aide professionnelle	<input type="checkbox"/> Non, la personne âgée est autonome <input type="checkbox"/> Non, une aide professionnelle s'en occupe
31) Ménage	<input type="checkbox"/> Oui, je m'en occupe seul(e) <input type="checkbox"/> Oui, je m'en occupe avec une aide professionnelle	<input type="checkbox"/> Non, la personne âgée est autonome <input type="checkbox"/> Non, une aide professionnelle s'en occupe
32) Repassage	<input type="checkbox"/> Oui, je m'en occupe seul(e) <input type="checkbox"/> Oui, je m'en occupe avec une aide professionnelle	<input type="checkbox"/> Non, la personne âgée est autonome <input type="checkbox"/> Non, une aide professionnelle s'en occupe
33) Habillage	<input type="checkbox"/> Oui, je m'en occupe seul(e) <input type="checkbox"/> Oui, je m'en occupe avec une aide professionnelle	<input type="checkbox"/> Non, la personne âgée est autonome <input type="checkbox"/> Non, une aide professionnelle s'en occupe
34) Toilette	<input type="checkbox"/> Oui, je m'en occupe seul(e) <input type="checkbox"/> Oui, je m'en occupe avec une aide professionnelle	<input type="checkbox"/> Non, la personne âgée est autonome <input type="checkbox"/> Non, une aide professionnelle s'en occupe

35) Autres tâches habituelles, précisez : _____

36) Quelle(s) tâche(s) trouvez-vous difficile à assumer ? (Plusieurs tâches possibles)

_____ / _____ / _____ / _____

37) Recevez-vous du **soutien** de la part de votre famille ou d'amis pour vous aider à faire face à votre rôle et vos responsabilités d'accompagnement ? Oui Non38) En dehors de cette personne et de vos enfants, avez-vous d'**autres personnes à charge** en plus ? Oui, précisez : _____ Non39) Avez-vous l'impression d'éprouver plus de **difficultés** que d'habitude à vous en occuper ? Énormément Beaucoup Moyennement Un peu Pas du tout40) Avez-vous eu un **évènement de vie stressant** ces dernières semaines ? Oui Non41) **Si oui**, précisez : _____

4

Fardeau de l'aidant (Echelle Mini-Zarit)	Jamais	Parfois	Souvent
Le fait de vous occuper de la personne aidée entraîne-t-il :			
42) Des difficultés dans votre vie familiale ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
43) Des difficultés dans vos relations avec vos amis, vos loisirs, ou dans votre travail ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
44) Un retentissement sur votre santé (physique et / ou psychique) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
45) Avez-vous le sentiment de ne plus la reconnaître ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
46) Avez-vous peur pour son avenir ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
47) Souhaitez-vous être (davantage) aidé(e) pour vous en occuper ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
48) Ressentez-vous une charge en vous en occupant ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

49) Qu'est-ce qui vous **gêne** actuellement dans l'aide que vous apportez à la personne que vous aidez ou qu'est-ce qui pour vous est pesant ? (Plusieurs réponses possibles)

- Votre état de santé
- Vos obligations familiales
- Le manque de moyens matériels ou financiers
- Le manque d'institutions ou de services spécialisés
- Le manque de dialogue avec les professionnels ou les services d'aide
- Le manque de temps
- Le manque de savoir-faire
- Le manque d'information sur la maladie
- Autre, précisez : _____

50) Actuellement, diriez-vous que **votre relation avec elle** est ?

- Très bonne
- Bonne
- Un peu difficile
- Difficile
- Très difficile

L'aide que vous apportez a-t-elle eu un impact sur :

- 51) vos relations avec les autres membres de la famille ? Jamais Rarement Parfois Souvent Toujours
- 52) les sorties dans la journée ? Jamais Rarement Parfois Souvent Toujours
- 53) le fait de pouvoir partir quelques jours ? Jamais Rarement Parfois Souvent Toujours
(par exemple : en week-end)

Si vous êtes en activité professionnelle,

54) avez-vous dû prendre des congés pour vous en occuper ? Oui Non

Si oui,

55) Combien de jour ces 3 derniers mois ? _____ jours

56) Etait-ce sur vos congés annuels ? Oui Non

57) Etait-ce sur des congés maladie ? Oui Non

58) Etait-ce des congés sans soldes ? Oui Non

59) Autres, précisez : _____

Evaluation de la santé perçue

60) Dans l'ensemble, pensez-vous que votre santé est :

Excellente Très bonne Bonne Médiocre Mauvaise

61) Par rapport à l'année dernière à la même époque, comment trouvez-vous votre état de santé en ce moment ?

Bien meilleur que l'an dernier Plutôt meilleur À peu près pareil Plutôt moins bon Beaucoup moins bon

Questionnaire FIND

Domaines	Questions	Réponses (score)
Dépendance	62) Avez-vous des difficultés à marcher 400 mètres (environ 1 tour d'un terrain de foot ou 2-3 bâtiments) ?	<input type="checkbox"/> Peu ou pas de difficultés <input type="checkbox"/> Beaucoup de difficultés ou incapacité
	63) Avez-vous des difficultés à monter un escalier (environ 10 marches) ?	<input type="checkbox"/> Peu ou pas de difficultés <input type="checkbox"/> Beaucoup de difficultés ou incapacité
Fragilité	64) Au cours de l'année passée, avez-vous perdu plus de 4,5 kg involontairement ?	<input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Oui
	65) La semaine passée, combien de fois avez-vous ressenti les états suivants: «Tout ce que je faisais me demandait un effort» ou «Je ne pouvais pas aller de l'avant» ?	<input type="checkbox"/> Rarement ou parfois (2 fois ou moins par semaine) <input type="checkbox"/> Souvent ou la plupart du temps (plus de 3 fois par semaine)
	66) Quel est votre niveau actuel d'activité physique ?	<input type="checkbox"/> Activité physique régulière (au moins 2-4 heures par semaine) <input type="checkbox"/> Aucune activité physique ou rarement (quelques promenades ou sorties pour aller faire des courses)

Santé et bien-être de l'aidant

- 67) Actuellement, avez-vous un ou plusieurs autres **problèmes de santé** (diabète, HTA...)? Oui Non
- 68) Avez-vous de l'**appétit** ces derniers temps? Oui Diminué Non
- 69) Effectuez-vous une **activité physique régulière ou au moins de 15 à 30 minutes de marche par semaine** ?
 Oui Non
- 70) Etes-vous **tombé** ces 6 derniers mois? Oui Non
- 71) Avez-vous des **problèmes de dos** ? Oui Non
- 72) Au cours de ces 3 derniers mois, diriez-vous que vos **douleurs physiques** ont été ?
 Absentes Faibles Modérées Intenses
- 73) Avez-vous des **troubles du sommeil** ces derniers temps?
 Jamais Rarement Parfois Souvent Toujours
- 74) Vous sentez-vous parfois **seul(e)** ces derniers temps?
 Jamais Rarement Parfois Souvent Toujours
- 75) Vous sentez-vous **anxieux, stressé(e), surmené(e)** ?
 Jamais Rarement Parfois Souvent Toujours
- 76) Combien prenez-vous de **médicaments différents** chaque jour : _____ par jour
- 77) Au cours des 3 derniers mois, avez-vous consommé des médicaments (*plusieurs réponses possibles*)
 Pour l'anxiété (benzodiazépines)
 Pour la dépression (antidépresseurs)
 Pour le sommeil (hypnotiques)
- 78) **Au cours des 3 derniers mois**, avez-vous vu au moins une fois un **médecin** pour vous-même?
 Oui Non
- 79) **Si oui**, s'agissait-il de ?
 Votre médecin traitant Généraliste Spécialiste : _____
 Un autre médecin Généraliste Spécialiste : _____
- 80) **Au cours des 12 derniers mois**, avez-vous dû **renoncer à des soins** médicaux, chirurgicaux ou dentaires dont vous aviez vraiment besoin? Oui (Type de soins : _____)
 Non
- 81) **Si oui**, pour quelle(s) raison(s) ?

- 82) Avez-vous pu l'informer de votre rôle d'aidant et des difficultés rencontrées ? Oui Non

Partie 2 - Questionnaire posé par l'évaluateur

Evaluation de la fragilité de l'aidant

	Oui	Non	Ne sait pas
83) L'aidant vit-il seul ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
84) L'aidant a-t-il perdu du poids au cours des 3 derniers mois ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
85) L'aidant se sent-il plus fatigué depuis ces 3 derniers mois ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
86) L'aidant a-t-il plus de difficultés pour se déplacer depuis ces 3 derniers mois ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
87) L'aidant se plaint-il de la mémoire ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
88) L'aidant a-t-il une vitesse de marche ralentie (plus de 4 secondes pour parcourir 4 mètres) ? [A MESURER]	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Nous vous remercions d'avoir participé à cette étude.

Nous vous recontacterons par téléphone dans 3 mois pour une réévaluation de votre situation.

Questionnaire T3

REPERAGE DE LA FRAGILITE CHEZ LES AIDANTS INFORMELS DE PERSONNES AGEES DE 70 ANS ET PLUS, RETRAITEES, EN GIR 5 ET 6, ET VIVANT A DOMICILE DANS LE CADRE DU PLAN PERSONNALISE MIS EN PLACE PAR LA CARSAT ET MESURE D'IMPACT

ENQUETE TÉLÉPHONIQUE

Traçabilité -Aidant	Traçabilité - Bénéficiaire
Nom :	Nom :
Prénom :	Prénom :

PARTIE PERSONNE AGEE

Informations sur le remplissage du cahier à T3 mois

Date de passation : ____/____/____

Nom de l'enquêteur : _____ / _____

Etat actuel de la personne âgée : En vie Décédée

Si la personne est décédée, quelle est sa date de décès ? ____ / ____ / ____

Quel est le lieu du décès ?

Hôpital / Clinique Domicile Maison de retraite Autre :

Quelles sont les deux causes principales du décès ?

La personne âgée vous paraît-elle **apte à répondre au questionnaire** ? Oui Non

Si non, précisez :

	<i>Pas de changement</i>	Changement, lequel ? précisez
Situation matrimoniale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Condition de vie</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Isolement social	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Etat de santé & Santé perçue

Dans l'ensemble, pensez-vous que votre **santé actuelle** est :

Excellente Très bonne Bonne Médiocre Mauvaise

Par rapport aux personnes de même âge, **pensez-vous que votre santé actuelle est :**

Meilleure Equivalente Moins bonne

Par rapport à "il y a 3 mois", comment trouvez-vous votre état de santé en ce moment?

Bien meilleur Plutôt meilleur À peu près pareil Plutôt moins bon Beaucoup moins bon

Au cours de ces 3 derniers mois, **avez-vous été hospitalisé ?** Oui Non

Si oui,

Combien de fois ? _____

Si hospitalisé, **au total, combien de jour s êtes-vous resté à l'hôpital ou à la clinique ?**

Moins de 15 jours

De 15 jours à moins d'un mois

Un mois et plus

Pour quel(s) motif(s) ? _____

Au cours de ces 3 derniers mois, avez-vous consulté un service d'urgence ? Oui Non

Non

Si oui, **combien de fois y êtes-vous allé ?** _____

Pour quel(s) motif(s) ? _____

Au cours de ces 3 derniers mois, avez-vous eu événement stressant ? Oui Non

(Exemples événements de vie : Décès, déménagement, querelles avec voisins/membres de la famille, Petites difficultés d'ordre financier, Départ d'un enfant de la maison...)

Si oui, lequel ? précisez : _____

Satisfaction "PLAN D'AIDE PERSONNALISE / PANIER DE SERVICE" - PARTIE Personne âgée & Aidant

TOUTES LES QUESTIONS SONT A POSER A LA PERSONNE AGEE et A SON AIDANT

Questions	Avis de la personne âgée	Avis de l'aidant
Avez-vous bénéficié de la mise en place d'un plan d'aide personnalisé ?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Avez-vous bénéficié de la mise en place d'un panier de service ?	<input type="checkbox"/> Oui (<i>Aller à Q26</i>) <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non

Si Non aux Q24 et Q25 alors poser la Q27, puis STOP questionnaire

Si oui , quel est le niveau de votre panier de service ?	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3	
--	--	--

Si OUI à Q24 ou Q25 alors aller à la Q28 et continuer

Si non , pourquoi ?	Je ne voulais pas d'aide Les propositions d'aide ne me convenaient pas Les aides souhaitées n'ont pas pu être mises en place Certains services n'existent pas dans les environs Certains services sont trop difficiles à obtenir (liste d'attente, démarches) Je ne voulais pas de certains services Autre, préciser	Je ne voulais pas d'aide Les propositions d'aide ne me convenaient pas Les aides souhaitées n'ont pas pu être mises en place Certains services n'existent pas dans les environs Certains services sont trop difficiles à obtenir (liste d'attente, démarches) Je ne voulais pas de certains services Autre, préciser
Si oui , Type d'aide reçue (<i>plusieurs</i>)	Aide au ménage Aide à l'habillage Aide à l'entretien du linge	Aide au ménage Aide à l'habillage Aide à l'entretien du linge

<p><i>réponses possibles)</i></p>	<p>Aide à la préparation des repas Aide aux courses Aide à la prise des repas Aide aux transferts Aide à la toilette Aide à la gestion administrative et budgétaire Aide aux déplacements Assistance sécurité Activités physiques Activités artistiques Actions de prévention (nutrition ...) Autre (précisez) :</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p>_____</p>	<p>Aide à la préparation des repas Aide aux courses Aide à la prise des repas Aide aux transferts Aide à la toilette Aide à la gestion administrative et budgétaire Aide aux déplacements Assistance sécurité Activités physiques Activités artistiques Actions de prévention (nutrition ...) Autre (précisez) :</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p>_____</p>
<p>Selon vous, ce PAP ou panier de service prenait-il en compte l'ensemble de vos besoins ?</p>	<p>Tout à fait Plutôt Plutôt pas Pas du tout</p>	<p>Tout à fait Plutôt Plutôt pas Pas du tout</p>
<p>Quels besoins n'ont pas été pris en compte ?</p>	<p>_____</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p>_____</p>	<p>_____</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p>_____</p>
<p>Comment qualifiez-vous la qualité de ce PAP ou panier de service ?</p>	<p>Très satisfaisante Satisfaisante Peu satisfaisante Insatisfaisante</p>	<p>Très satisfaisante Satisfaisante Peu satisfaisante Insatisfaisante</p>

Faites-vous déjà appel à un autre prestataire de service pour répondre à vos besoins ?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
<i>si oui</i> , lequel ?	_____ _____ _____	_____ _____ _____
Avez déjà connu un/des dysfonctionnement(s) au niveau de la réalisation du service (pas d'intervention, erreur de planning, ...) ?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
<i>si oui</i> lesquels?	_____ _____ _____ _____	_____ _____ _____ _____
Si oui, a-t-on résolu rapidement et efficacement le problème ?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non

PARTIE AIDANT

ENQUETE TELEPHONIQUE

Traçabilité -Aidant	Traçabilité - Bénéficiaire
Nom :	Nom :
Prénom :	Prénom :

Informations sur le remplissage du cahier à T3 mois

Date de passation : ____/____/____

Nom de l'enquêteur : _____ / _____

L'aidant vous paraît-il apte à répondre au questionnaire ? Oui NonSi non, précisez :

_____**Activités réalisées auprès de la personne aidée**Durant ces 3 derniers mois, **y a-t-il eu un ou plusieurs changements par rapport aux activités que vous réalisiez auprès de la personne aidée ?**Nombre de visites/semaine : Identique Différent : Nbre ____ / 7 joursLieu de vie de la personne aidée : Identique Habite à mon domicile Autre, précisez : _____Nombre d'heures/semaine consacrées Identique Différent : Nbre ____Par rapport aux tâches habituelles décrites il y a 3 mois, **y a-t-il eu un changement ?**

Les sorties

 Aucun changement Je passe plus de temps pour cette

intervention

 Je passe moins de temps

Le lever

 Aucun changement Je passe plus de temps pour cette

intervention

 Je passe moins de temps

- Le coucher* *Aucun changement*
 Je passe plus de temps pour cette intervention
 Je passe moins de temps
- Donner son traitement* *Aucun changement*
 Je passe plus de temps pour cette intervention
 Je passe moins de temps
- Courses* *Aucun changement*
 Je passe plus de temps pour cette intervention
 Je passe moins de temps
- Papiers administratifs* *Aucun changement*
 Je passe plus de temps pour cette intervention
 Je passe moins de temps
- Préparation des repas* *Aucun changement*
 Je passe plus de temps pour cette intervention
 Je passe moins de temps
- Aide aux repas* *Aucun changement*
 Je passe plus de temps pour cette intervention
 Je passe moins de temps
- Ménage* *Aucun changement*
 Je passe plus de temps pour cette intervention
 Je passe moins de temps
- Repassage* *Aucun changement*
 Je passe plus de temps pour cette intervention
 Je passe moins de temps
- Habillage* *Aucun changement*
 Je passe plus de temps pour cette intervention
 Je passe moins de temps
- Toilette* *Aucun changement*
 Je passe plus de temps pour cette intervention
 Je passe moins de temps

Autres précisez : _____

Stress durant ces 3 derniers mois

Avez-vous l'impression d'éprouver plus de difficultés que d'habitude à vous occuper de la personne aidée-?

Énormément *beaucoup* *moyennement* *un peu* *pas du tout*

Avez-vous eu un évènement de vie stressant ces dernières semaines ? Oui Non

Si oui, précisez : _____

Fardeau de l'aidant (Echelle Mini-Zarit)

	Jamais (0)	Parfois (1/2)	Souvent (1)
Le fait de vous occuper de cette personne entraîne-t-il :			
<i>Des difficultés dans votre vie familiale ?</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Des difficultés dans vos relations avec vos amis, vos loisirs, ou dans votre travail ?</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Un retentissement sur votre santé (physique et / ou psychique) ?</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Avez-vous le sentiment de ne plus la reconnaître ?</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Avez-vous peur pour son avenir ?</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Souhaitez-vous être (davantage) aidé(e) pour vous en occuper ?</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Ressentez-vous une charge en vous en occupant ?</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Evaluation de la santé perçue

Dans l'ensemble, pensez-vous que votre santé est :

Excellente Très bonne Bonne Médiocre Mauvaise

Par rapport à il y a 3 mois, comment trouvez-vous votre état de santé en ce moment ?

Bien meilleur que l'an dernier Plutôt meilleur À peu près pareil Plutôt moins bon Beaucoup moins bon

Evaluation de la fragilité de l'aidant

	O ui	N on	Ne sait pas
<i>L'aidant vit-il seul ?</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>L'aidant a-t-il perdu du poids au cours des 3 derniers mois ?</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>L'aidant se sent-il plus fatigué depuis ces 3 derniers mois ?</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>L'aidant a-t-il plus de difficultés pour se déplacer depuis ces 3 derniers mois ?</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>L'aidant se plaint-il de la mémoire ?</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>L'aidant a-t-il une vitesse de marche ralentie (plus de 4 secondes pour parcourir 4 mètres) ?</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

FIND : Questionnaire sur la fragilité

Doma ines	Questions	Réponses (score)
Dépendance	<i>Avez-vous des difficultés à marcher 400 mètres (environ 1 tour d'un terrain de foot ou 2-3 bâtiments) ? (A)</i>	Peu ou pas de difficultés (0) Beaucoup de difficultés ou incapacité (1)
	<i>Avez-vous des difficultés à monter un escalier (environ 10 marches) ? (B)</i>	Peu ou pas de difficultés (0) Beaucoup de difficultés ou incapacité (1)
Fragilité	<i>Au cours de l'année passée, avez-vous perdu plus de 4,5 kg involontairement ? (C)</i>	Non (0) Oui (1)
	<i>La semaine passée, combien de fois avez-vous ressenti les états suivants: «Tout ce que je faisais me demandait un effort» ou «Je ne pouvais pas aller de l'avant»? (D)</i>	Rarement ou parfois (2 fois ou moins par semaine) (0) Souvent ou la plupart du temps (plus de 3 fois par semaine) (1)
	<i>Quel est votre niveau actuel d'activité physique ? (E)</i>	Activité physique régulière (au moins 2-4 heures par semaine) (0) Aucune activité physique ou rarement (quelques promenades ou sorties pour aller faire des courses) (1)