



LES RESENTIS DES AIDANTS NATURELS

LE VECU DE LA CHARGE PHYSIQUE ET MENTALE DE L'AIDE AUX PERSONNES AGEES PAR LES PROCHES

L'exemple d'un département rural : la Nièvre (Pays de Bourgogne nivernaise)

RECUEIL DE DONNÉES EFFECTUÉ PAR ÉMERAUDE 58¹

Texte rédigé par Alain Vernet
Professeur Émérite – Université de Tours

INTRODUCTION

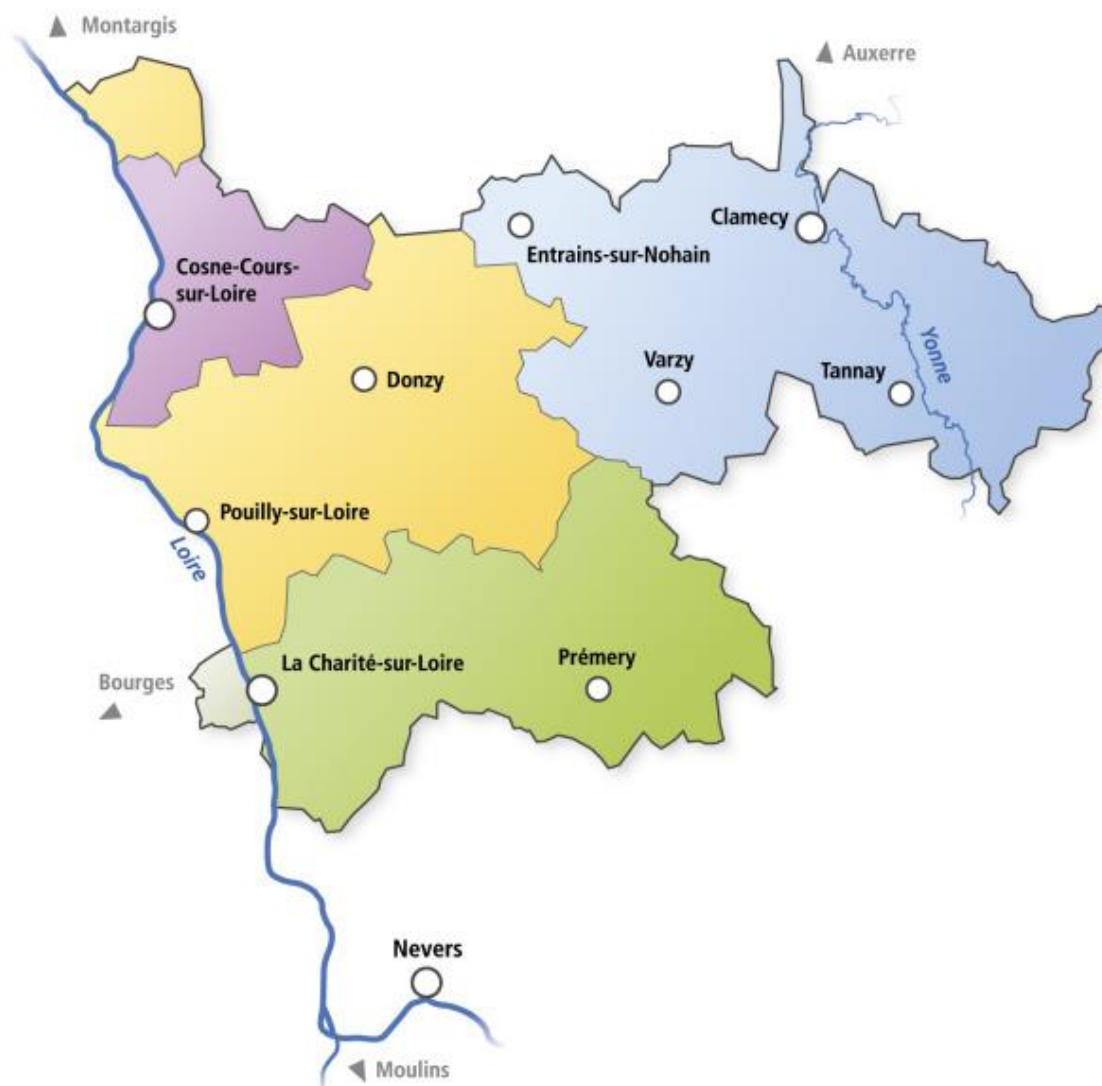
Le présent travail, conduit par le Émeraude 58, sur une idée émise alors par le CLIC du pays Bourgogne Nivernaise, a consisté à faire un recensement des difficultés rencontrées par les personnes (nommées par commodités aidants naturels – par opposition aux aidants professionnels que sont les soignants d'EPHAD ou autres, ainsi que les auxiliaires de vie) ayant la charge de personnes âgées (appelées par commodité aidés) valides ou non, mais le plus souvent dépendantes ou handicapées, pouvant également souffrir de pathologies démentielles à des degrés divers, et donc de déficiences cognitives, avec ou sans troubles psychiatriques associés ; de lister leurs besoin d'aide ; et de percevoir, derrière des dits et plus encore des non-dits perceptibles dans les sous-entendus des discours explicites, les difficultés et détresses ressenties ou vécues.

Il s'agit donc d'une étude à visée pratique : connaître la réalité d'une situation et y répondre au plus près des besoins, effectuée sur le mode d'une monographie, puisqu'elle se propose de décrire un objet limitée, sur une population limitée d'un territoire de recrutement limité, celui du pays de Bourgogne Nivernaise, dans le département de la Nièvre, région Bourgogne-Franche-Comté, mais dont on peut considérer que caractérisé par la ruralité, l'absence de grandes villes, et une population vieillissante, les résultats obtenus sur ce terrain peuvent être généralisables, mutatis mutandis, et sous réserve de validation, aux départements français présentant des caractéristiques semblables à celles que nous venons d'afficher ; ceci pouvant permettre, le cas échéant, d'affiner les interventions du DAC (Dispositif d'Appui à la Coordination), et de mieux connaître, des partenaires qu'on a parfois tendance à oublier : les aidants naturels.

¹ Données recueillies en 2022

Carte du territoire étudié

> Pays Bourgogne Nivernaise - Cantons 2015



I. CADRE TERRITORIAL DE L'ETUDE

Situé dans le département de la Nièvre, le pays de Bourgogne Nivernaise regroupe des territoires² situés dans le Val de Loire moyen (tourisme, polyculture, viticulture, petites activités de service et de transformation) et les contreforts du Morvan (polyculture, forêt, industrie de transformation du bois, survivance d'une industrie de la céramique, survivance d'industrie chimique, petite industrie agro-alimentaire).

Le département de la Nièvre est un département rural à la population vieillissante, situé dans le Centre-Est de la France. Sa situation est celle de nombre de départements ruraux français, dès lors qu'ils ne sont pas situés dans l'attraction d'un centre urbain important, capable de dynamiser un tissu économique susceptible d'attirer une population jeune, en

² Le pays en tant que tel est une association œuvrant sur un territoire délimité, en vue de son développement économique et touristique.

offrant possibilités de formations universitaires, gisements d'emplois nombreux et diversifiés, activités sportives, culturelles et de loisirs multiples. C'est un territoire qui se paupérise, et qui devient, en outre, un désert médical, ce qui impacte à la baisse toutes les autres professions de santé.

Ce département perd des habitants : 226 625 habitants au recensement de 1999, 222 220 habitants au recensement de 2006³; et seulement 199 500 habitants au recensement de 2021, chute massive, qui ne fait que confirmer les tendances déjà présentes, et les interprétations émises à partir de l'analyse des chiffres des précédents recensements.

Cette diminution de la population affecte toutes les villes : le chef-lieu Nevers, les sous-préfectures (Cosne-Cours sur Loire, Clamecy, Château-Chinon), et les principales agglomérations du territoire que nous étudions La Charité sur Loire, Pouilly sur Loire et Donzy. Pour autant entre 1999 et 2007, le territoire de Bourgogne nivernaise, a connu globalement un léger accroissement de la population (+0,6%)⁴, alors que la population du département de la Nièvre baissait (- 1,6%)⁵. En outre 24% des habitants ont plus de 65 ans, et 13% plus de 75 ans. Cette tendance est confirmée en 2015. Le territoire que nous étudions spécifiquement concerne le recensement de 2008 : 56 797 habitants, soit 26% de l'effectif des habitants de la Nièvre, pour environ 1843 km², répartis sur 102 communes, soit une densité de population de 31 habitants au km², à comparer à la densité du département de la Nièvre (33), de la région Bourgogne⁶ (52), de la France (113)⁷. En 2015 le nombre d'habitants est de 59989.

**Tableau 1 : Population des principales agglomérations du département
(en vert les communes du pays Bourgogne nivernaise)**

Communes	Recensement 1999	Recensement 2006
Nevers	40 934	38 007
<i>Cosne-Cours sur Loire</i>	11 396	11 166
Varennes-Vauzelles	10 210	9 439
Decize	6 450	5 903
<i>La Charité sur Loire</i>	5 455	5 362
Fourchambault	4 831	4 739
<i>Clamecy</i>	4 804	4 427
Château-Chinon	2 307	2 196
<i>Pouilly sur Loire</i>	1 718	1 767
<i>Donzy</i>	1 662	1 640
Saint Amand en Puisaye	1 397	1 132

³ Cf. n° 14 – Bibliographie

⁴ Faut-il interpréter de tels chiffres comme les effets d'une relative proximité de Paris, avec une liaison autoroutière et ferroviaire, et d'un axe ligérien qui reste touristiquement attractif.

⁵ Cf. n° 4 – Bibliographie

⁶ On a gardé cette référence à l'ancienne région administrative, et non à la nouvelle, Bourgogne-Franche Comté, qui, malgré sa pertinence historique (les Etats de Philippe de Bourgogne et de Charles le Téméraire, n'a pas retrouvé encore cette représentation populaire d'unité, les mentalités ayant conservé la représentation de l'atomisation du fief, par suite de la politique de Louis XI, instaurant une très forte identité de la province de Bourgogne.

⁷ Cf. n° 4 – Bibliographie

Ce solde négatif de population du département de la Nièvre est un effet dû au vieillissement des habitants. Le vieillissement de la population est confirmé par le fait qu'en 1990 on recensait 2036 hommes de plus de 85 ans, et 2928 femmes d'un âge supérieur à 85 ans. Le vieillissement est général, mais affecte surtout la population féminine, la surmortalité masculine étant une constante française. Ce vieillissement introduit un solde négatif d'environ 800 personnes par an, sur le département de la Nièvre. Il en résulte une moyenne d'âge des habitants relativement élevée : 43 ans pour la Nièvre, contre 40 ans pour la région Bourgogne, et 39 ans pour la France, ce qui impacte le tableau socio-sanitaire⁸.

Tableau 2 : Ventilation de la population par âge et par sexe de la population âgée de plus de 65 ans (recensement de 1999)

Age	Hommes	Femmes
65/74 ans	12 465	15 210
75/84 ans	6 740	10 059
Plus de 85 ans	2 416	5 975

Ce vieillissement concerne tout particulièrement le territoire du pays de Bourgogne nivernaise, et est encore plus évident quand on le met en perspective.

Tableau 3 : Pourcentages comparés de la population des séniors (recensement de 2006)

Age	Bourgogne Nivernaise	Nièvre	Bourgogne	France
60 ans et plus	32,9%	30,1%	25,4%	21,07%
75 ans et plus	13,8%	12,6%	10,5%	8,5%

Tableau 4 : Données démographiques correspondant au territoire du Pays de Bourgogne Nivernaise (recensement de 1999)

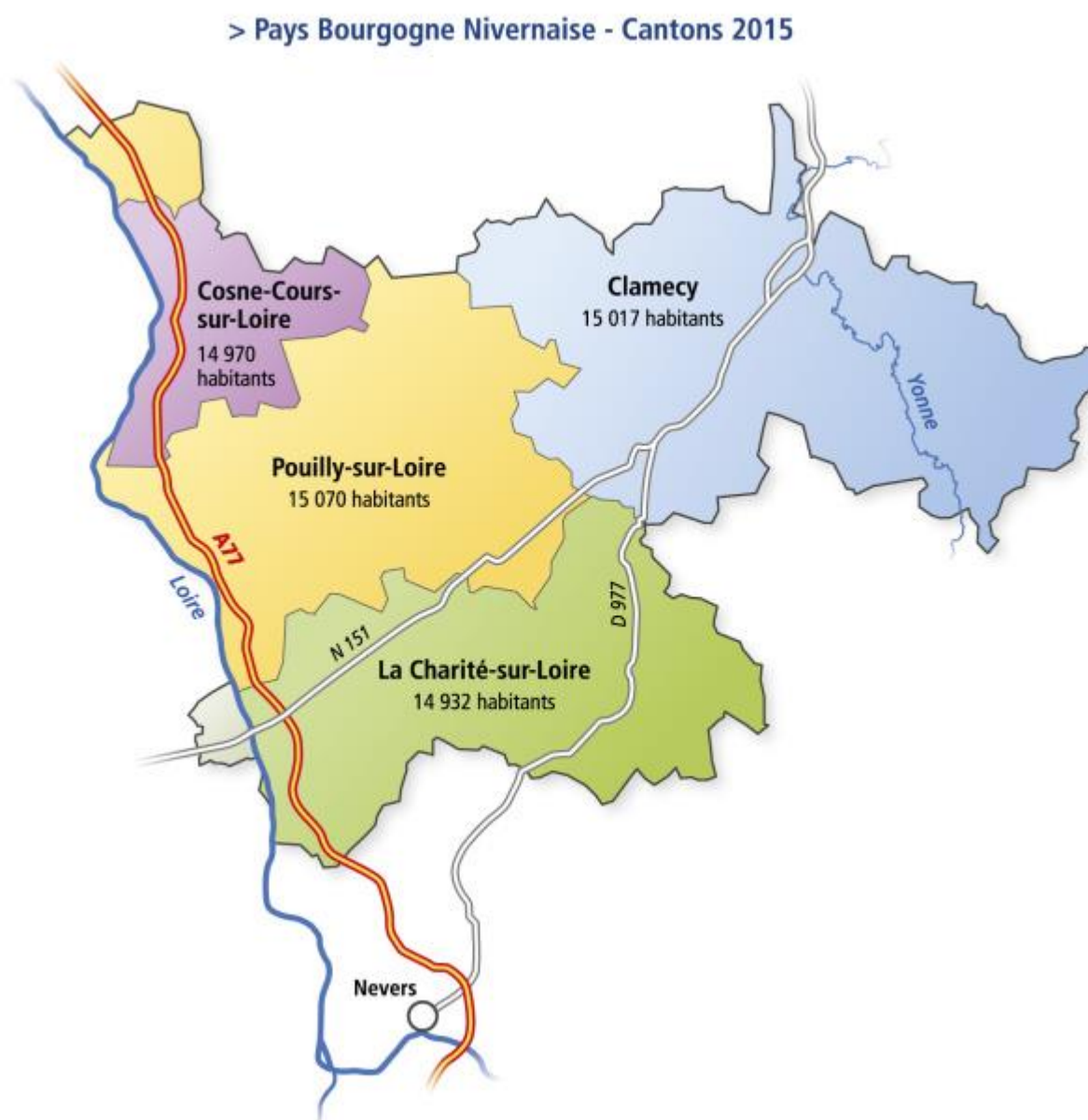
Anciens Cantons ⁹	Population totale	Population totale des plus de 60 ans	Population des 60-74 ans	Population des 75 ans et plus
La Charité sur Loire	10 886	3 193	1 892	1 301
Clamecy	8 546	2 474	1 510	964
Cosne sur Loire	17 062	5149	2 911	2 508
Donzy	3 708	1 547	950	597
Pouilly sur Loire	5 735	1 891	1 123	758
Prémery	4 080	1 494	946	548
Tannay	2 809	1 092	718	374
Varzy	4 384	1 613	1 001	612
TOTAL	57 210	18 711	11 051	7 662

⁸ Cf. n° 14 – Bibliographie

⁹ On a conservé ce découpage de façon à disposer de chiffres au plus près des réalités et permettant des comparaisons.

Il faut rapporter ces chiffres aux résultats du recensement de 2006, qui fournissent une population totale, pour le même territoire de 59 989 personnes, ce qui correspond au léger accroissement de population pointé plus haut, et qui se répartit comme suit :

Tableau 5 : Données démographiques 2015 réparties selon le nouveau découpage cantonal (origine : Pays de Bourgogne Nivernaise)



Cette population, relativement âgée, la population des plus de 60 ans dépassant le plus souvent 30% de l'effectif, approchant les 40% dans l'ancien canton de Donzy, les dépassant dans celui de Tannay, ne peut qu'avoir une sensibilité particulière aux pathologies induites par le vieillissement, spécialement les pathologies démentielles et apparentées.

En mars 2011, l'ARS de Bourgogne a établi un portrait socio-sanitaire du pays Bourgogne Nivernaise¹⁰, dont il résulte qu'un habitant sur cinq vit seul, mais aussi qu'il est

¹⁰ Cf. n° 1 – Bibliographie

constaté une fréquence augmentée des pathologies cardiovasculaires, des pathologies tumorales et des pathologies liées au tabac. Le nombre de personnes de plus de 75 ans, considérées comme atteinte d'une pathologie démentielle était évalué à 1 400, avec 127 situations de démences légères et 370 situations de démences sévères.

Ce chiffre est un peu supérieur à ce que nous-mêmes avons calculé en 2008, à partir du taux de morbidité en région Bourgogne pour cette pathologie, fixé par l'observatoire régional de la santé de Bourgogne, à savoir 0,0173 (supérieur au taux pour la France de 0,0145), qui nous donnait pour la région Bourgogne 28 000 personnes environ, et 4 080 pour la Nièvre, et 1 060 pour le Pays de Bourgogne Nivernaise.

On peut supposer qu'une partie de cette population est laissée à la charge d'aidants naturels (famille, amis, voisins), quand elle est prise en charge.

C'est la spécificité de cette population d'aidants naturels et l'évaluation de leurs besoins que notre étude, conduite à l'aide d'un questionnaire, a cherché à mettre en évidence, à partir des hypothèses qui pouvaient se dégager d'une revue de la littérature existant sur le sujet, utilisée en particulier pour la réalisation de notre questionnaire permettant une sorte d'audit clinique, et de mise en évidence d'un instantané de la situation.

Notons que ces chiffres populationnels sont donnés pour contextualiser notre recherche, sans en affecter les résultats, puisque les données recueillies pour la présente étude datent de 2022. Ils peuvent expliquer cependant l'excellent taux de retour des questionnaires, puisque la démographie montre que la population étudiée ne peut qu'être concernée.

II. QUELQUES DONNEES TIREES DE LA LITTERATURE

Il existe relativement peu de travaux sur les aidants naturels. Toutefois une revue partielle de la littérature sur la question permet d'aboutir à la synthèse suivante.

L'aide repose généralement sur un aidant principal, le conjoint (ou la conjointe) souvent âgé, et donc de ce fait en partie vulnérable, ou encore un descendant, soumis à de multiples charges professionnelles et familiales, ou un membre de la famille proche. Il s'agit de femmes dans 80% des situations. Viennent ensuite les voisins et les amis, tandis que les services d'aide institutionnels n'arrivent qu'à la dernière place¹¹.

Cette aide va progressivement en s'accroissant¹², passant d'une aide logistique et matérielle, à une véritable action de soins. Cette aide peut être durable, environ 6,5 ans, et demande un important investissement en temps, en moyenne 60h par semaine, ceci au détriment des investissements personnels¹³.

L'impact de l'aide au quotidien sur la santé des aidants est important. De nombreux travaux ont mis en évidence une usure¹⁴, constituée par un stress psychologique¹⁵, induisant une anxiété majeure et un risque de dépression trois fois plus élevés que dans une population témoin non soumise à la même charge. Leur consommation de psychotropes est élevée¹⁶. Ces sujets se plaignent d'isolement social, de solitude, et ont le sentiment que leur vie personnelle

¹¹ Cf. n° 9 et 12 – Bibliographie

¹² Cf. n° 12 – Bibliographie

¹³ Cf. n° 7 et 12 – Bibliographie

¹⁴ Cf. n° 5, 12 et 21 – Bibliographie

¹⁵ Cf. n° 5, 7 et 12 – Bibliographie

¹⁶ Cf. n° 12 – Bibliographie

est altérée¹⁷. Mais il existe aussi un impact sur la santé physique avec un risque plus élevé de pathologies cardiovasculaires¹⁸ et cancéreuses¹⁹, alors que la résistance immunitaire est diminuée. On note en particulier un défaut de réponse à la vaccination antigrippale, une augmentation des pathologies respiratoires, des délais de cicatrisation plus longs^{20 21}.

Les aidants se déclarent plus en difficulté face aux troubles du comportement de l'aidé que face à ses troubles cognitifs²². Ils sont en effet en difficulté face à l'agitation, l'irritabilité, les manifestations délirantes, l'apathie, mais aussi face à la démotivation et à la perte des intérêts chez l'aidé²³.

La vulnérabilité de l'aidant est d'autant plus grande que son âge est élevé ou qu'il s'agit d'une conjointe²⁴, ces dernières faisant plus difficilement appel aux services compétents qu'un conjoint. Par ailleurs, plus le lien familial est proche (conjoint, descendant), plus la situation familiale est déstabilisante. En effet la démence réactive des conflits familiaux plus anciens²⁵. Mais on notera que l'impact psychologique est différent selon que l'aidant est un conjoint ou un enfant²⁶. Chez un conjoint il y a remise en cause d'un projet d'avenir et arrêt de la perspective d'évolution temporelle, et chez le descendant ébranlement des assises narcissiques, surtout lorsque c'est la mère qui est atteinte²⁷. Mais la qualité de la relation antérieure entre les aidants et les aidés influence fortement le vécu de la relation d'aide et le sentiment d'usure de l'aidant²⁸. Il faut enfin souligner qu'un vécu difficile par l'aidant de la situation contamine négativement toutes les autres perceptions, puisqu'ils se plaignent alors souvent de ne pas disposer d'une information pertinente de la part des médecins²⁹, ce qu'il faut analyser comme étant d'abord un mécanisme de défense.

La vulnérabilité des aidants est aussi fonction de leur capacité à élaborer des défenses efficaces, capables de protéger de l'angoisse de mort, d'un vécu abandonnique et de la culpabilité ressentie. Très souvent les proches confrontés à la démence élaborent un véritable travail de deuil, adaptation à la perte annoncée, mais également deuil d'un idéal. C'est ce qu'on appelle le deuil blanc³⁰. Il suit globalement les étapes suivantes : le déni, le refus du diagnostic, une forme d'excitation maniaque, laquelle culmine dans une deuxième phase avec des sentiments de colère et de révolte, souvent projetés contre le médecin, les soignants, mais aussi contre le malade lui-même qui devient persécuteur, et qui suscite des désirs de mort. C'est à ce moment-là que les passages à l'acte, notamment maltraitants, mais aussi des placements en institutions effectués brutalement, comme un arrachement, sont possibles. Puis vient ensuite une période caractérisée par la pensée magique, la recherche de solutions miracles, de « bonnes solutions, de bons soignants, de bonnes institutions ». Un épisode dépressif accompagne souvent le deuil de ces illusions. L'évolution de ceux-ci sera fonction de

¹⁷ Cf. n° 3 et 21 – Bibliographie

¹⁸ Cf. n° 22 – Bibliographie

¹⁹ Ce sont les deux pathologies sur-représentées en pays de Bourgogne nivernaise. Sans doute est-ce lié d'abord à l'âge de la population. Néanmoins le rapprochement de ces constats avec les problématiques cette problématique sanitaire du territoire étudié ne peut qu'interroger.

²⁰ Cf. n° 2 et 10 – Bibliographie

²¹ Il faudra y ajouter l'impact Covid.

²² Cf. n° 15 – Bibliographie

²³ Cf. n° 22 – Bibliographie

²⁴ Cf. n° 12 – Bibliographie

²⁵ Cf. n° 13 – Bibliographie

²⁶ Cf. n° 11 et 18 – Bibliographie

²⁷ Cf. n° 11 – Bibliographie

²⁸ Cf. n° 13 – Bibliographie

²⁹ Cf. n° 22 – Bibliographie

³⁰ Cf. n° 17 et 18 – Bibliographie

la personnalité de base (au sens que donne à ce terme Mickael Dufrenne^{31 32}), de la conscience de n'être pas détruit, du maintien de son intégrité psychique, et donc de son identité, mais aussi de la qualité de l'appui, du soutien, de l'étayage environnemental, social, familial, affectif, professionnel. C'est dire qu'il est important de savoir analyser les demandes faites par les aidants afin de percevoir la solidité de leur système défensif³³ et les capacités de mobilisation de leur entourage.

La vulnérabilité des aidants est aussi fonction des représentations qu'ils se font de leur rôle d'aidant et de leurs capacités à y faire face. Ceux qui le vivent avec un sentiment d'incomplétude, ou dévalorisés, ou détruits tant dans leur Être, leur identité, leur sentiment de dignité, leur existence sociale³⁴, considèrent leur situation comme étant plus stressante que celle de ceux qui y donnent un sens, quel que soit le critère de légitimation d'une motivation, qui est d'abord altruiste : religieux, humaniste ou culturel^{35 36}.

III. LE CADRE METHODOLOGIQUE DE L'ETUDE

L'étude a été conduite à l'aide d'un questionnaire diffusé par des institutionnels relais (services sociaux, associations, clubs de troisième âge, services hospitaliers, Ehpad et foyers de vie, services d'aide à domicile, médecins et professionnels de santé libéraux...). Inspiré des résultats de la revue de littérature, et se basant sur l'échelle de Zarit^{37 38}, il a cependant voulu avoir un aspect directement pratique, en servant certes d'instrument de mesure quantitatif, mais en permettant aussi, le cas échéant, de discriminer des situations individuelles. C'est pourquoi il pouvait ne pas être anonyme pour les personnes qui le désiraient, ce qui avait nécessité de déclaration auprès de la CNIL et avis d'une commission éthique. La réponse au questionnaire était considérée comme une présomption de consentement. Il reste que répondre au questionnaire était déjà se considérer comme aidant, et déjà avoir identifié une situation, donc conférer du sens à une réalité, soit, déjà, un commencement de maîtrise, et de résolution.

Le questionnaire prenait en considération l'âge et le sexe de l'aidant, son lieu d'habitation (pays de Bourgogne nivernaise, cantons limitrophes, autres lieux de résidence), son lien avec l'aidé, le sexe et le lieu de résidence de l'aidé, mais aussi l'impact de la situation sur l'activité professionnelle de l'aidant, les activités de sa vie quotidienne, son état de santé.

Les activités de la vie quotidienne se déclinaient en différents items :

- Effets sur les possibilités de se rendre à différents rendez-vous,
- Effets sur les activités de ménage et d'entretien du domicile,
- Effets sur la possibilité d'aller faire des courses,
- Effets sur la possibilité d'effectuer diverses démarches et déplacements,
- Effets sur la possibilité de prendre des vacances,

³¹ Cf. n° 6 – Bibliographie

³² Il s'agit d'un mode de relation aux autres et au monde –introversion/extraversion, pessimiste (ou anxieux /optimiste- tel qu'il nous a été inculqué par la socialisation, l'éducation et l'instruction (donc la famille et l'école). C'est une sorte de Surmoi culturel.

³³ On pourrait à ce propos employer le terme de résilience, tel qu'il a été défini par le psychiatre et éthologue Boris Cyrulnik, qui est l'adaptation spontanée de l'individu aux traumatismes subis, sur le mode de la cicatrisation.

³⁴ Cf. n° 16 – Bibliographie

³⁵ C'est à dire une tradition familiale.

³⁶ Cf. n° 8 – Bibliographie

³⁷ Cf. n° 19, 20 et 23 – Bibliographie

³⁸ Il s'agit d'une échelle dite d'inventaire du fardeau, qui mesure, par le biais d'une auto-évaluation, la surcharge de travail d'une personne prenant soin d'une autre. C'est donc une échelle de pénibilité.

- Effets sur la vie de relation au domicile,
- Effets sur la vie de relation en dehors du domicile.

L'état de santé se déclinait également selon différents items :

- Agressivité,
- Surmenage,
- Troubles du sommeil,
- Troubles des conduites alimentaires – perte d'appétit,
- Stress,
- Manifestations anxio-dépressives,
- Amaigrissement,
- Lombalgies,
- Fatigue physique.

Pour chacun des items il existait quatre possibilités de réponses :

- Non,
- Plutôt non,
- Plutôt oui,
- Oui.

Enfin il recensait les aides souhaitées :

- Aide financière,
- Aide à la mobilité,
- Aide technique,
- Aide en vue de l'aménagement du domicile,
- Soutien moral,
- Informations concernant la maladie,
- Autres aides.

IV. RESULTATS ET COMMENTAIRES

Il a été distribué 500 questionnaires. Ceux-ci ont été mis à disposition dans des lieux publics (mairies, centres sociaux), chez certains partenaires (médecins, pharmaciens), diffusés par le biais de différents professionnels (infirmiers libéraux, kinésithérapeutes), clubs du 3^{ème} âge. Il y a eu un retour de 103 questionnaires, ce qui correspond à un taux de retour de 20,6%.

Certes il y a eu diffusion ciblée et médiatisée, ce qui a pu augmenter le taux de retour, mais celui-ci est très supérieur au taux habituel de retour des enquêtes par questionnaire (entre 5 et 10%). Néanmoins les retours se répartissent avec de grandes disparités géographiques (quasi-absence de retour en provenance de Cosne-Cours sur Loire, et des communes limitrophes. Il peut s'agir soit d'un hasard pur et simple, soit d'une moindre mobilisation des relais, soit que cette zone (la plus urbanisée du territoire) traite mieux les besoins énoncés par la population, qui, compte tenu du caractère plus urbain, vit peut-être également moins dans l'isolement.

Parmi les questionnaires retournés par les aidants, 91 se sont avérés exploitables, soit 18,6%.

Méthodologie

Il faut admettre que ce nombre de retour reste faible pour valider des conclusions dont l'objectif est qu'elles puissent être généralisées, considérées par conséquent comme représentatives d'une situation donnée. Certes ce nombre global se situe dans les limites de la validité statistique, mais il faut reconnaître qu'en égard au nombre important d'items ayant fait l'objet d'une recherche d'information, certains ne comportent qu'un effectif extrêmement restreint, à partir desquels il pourrait être aventureux de procéder à des interprétations sur la base des calculs statistiques. D'autre part, notamment pour les calculs de corrélation, il nous a fallu souvent retenir des coefficients très faibles, qui indiquent plutôt des tendances, à confirmer, à vérifier, plutôt qu'ils n'expriment des liens indiscutables. C'est dire qu'un certain nombre de conclusions sont plus notionnelles, intuitives, que strictement établies. Toutefois il s'agit là d'hypothèses qui pourraient être testées dans le cadre d'une étude multicentrique plus vaste.

Les outils statistiques utilisés sont des comparaisons d'effectifs (Khi2), des calculs de corrélation, des analyses factorielles (analyse en composantes principales).

Pour qui n'a pas l'habitude du calcul statistique, le Khi2 est une mesure de comparaison de deux groupes d'individus, dans leurs réponses, ou réactions, à une question posée, ou à une valeur mesurée. Si le résultat calculé indique une différence significative entre les deux groupes, cela revient à dire que ce n'est pas le simple effet du hasard, et que pour la valeur mesurée, chacun des groupes a un comportement, une attitude, ou un mode de réaction et de pensée différents. Dans le tableau 12, à la dernière colonne, différence significative, les cases avec une croix correspondent à des situations pour lesquelles existe une différence significative.

Une corrélation établit un lien, une correspondance, entre deux valeurs, donc deux comportements, attitudes, réponses. Ce lien est mesuré par une valeur entre 0 (aucun lien) et 1 (lien maximum), par un chiffre établissant une fraction de 1 (0,210, par exemple, écrit comme .210). Plus le chiffre est proche de 1, plus le lien est certain et important. Ce sont les nombres de couleur verte entre parenthèses dans le corps du texte.

L'analyse en composantes principales établit l'importance respective de chacun des éléments pris en compte dans le calcul, et donc cherche à mettre en évidence les facteurs principaux en jeu dans la situation.

Description sociologique de la population étudiée

Ils sont **74** à habiter le pays de Bourgogne nivernaise, soit 81,31% ; 7 habitent un canton limitrophe, soit 7,69% ; 10 habitent en dehors de ces zones, soit 10,98%. **Les aidants appartiennent donc dans leur grande majorité à une population locale.**

Cette population est composée de **20 hommes**, soit 21,97%, et de **71 femmes**, soit 78,02%. Tous les aidants de sexe masculin habitent sur le territoire du pays de Bourgogne nivernaise. Ce sont des femmes exclusivement qui constituent les effectifs habitant en dehors du territoire du pays.

Les aidants appartiennent à la famille très proche : 34 sont des conjoints (37,36%) et 31 sont des descendants (34,06%). Il y a 3 collatéraux, frère ou sœur (3,29%), 4 membres de la famille à un degré plus éloigné : neveu, cousin (4,39%), 2 amis (2,19%), 1 voisin (1,09%), et 11 autres personnes, notamment institutionnels ou professionnels (aide familial, garde à domicile), estimant donc se trouver dans un lien où l'affectif peut le disputer au professionnel³⁹.

Les données de la littérature sont confirmées, qui identifient un aidant principal appartenant à l'entourage immédiat de la personne âgée dépendante.

Tous les hommes se considérant comme des aidants appartiennent à la catégorie des conjoints. Il y a donc moins de conjointes aidantes (14) que de conjoints aidants (20). Ceci peut apparaître comme un résultat contre-intuitif compte tenu du déséquilibre des effectifs selon les sexes dans la population des personnes âgées ; mais ceci peut n'être dû aussi qu'à la taille relativement faible de notre échantillon. Il est également possible de penser que lorsque c'est la conjointe qui se trouve en position d'aidante, il existe une plus grande mobilisation des autres membres de la famille autour de la situation.

La moyenne d'âge des aidants, lorsqu'ils sont conjoints, est de 73,89 ans. L'âge moyen des aidants, lorsqu'ils sont descendants, est de 58,58 ans. Ceci correspond à un décalage d'à peine une génération. Par ailleurs lorsque les aidants sont les descendants, ils prennent en charge des aidés, qui sont plus âgés que lorsque l'aidant est un conjoint. Soit il y a décès d'un conjoint aidant, soit aggravation des difficultés de l'aidé, mais quand la personne aidée avance en âge, il s'opère un relais du conjoint vers les descendants.

L'âge moyen des aidants professionnels ou institutionnels est un peu plus bas, 53,90 ans, mais il reste élevé. Soit que les institutions recrutent des gens d'un âge déjà certain, soit que les sujets plus jeunes se considèrent uniquement professionnels, développant moins de liens affectifs de proximité.

L'aidé, est dans 35 situations un homme (38,46%), et dans 39 situations une femme (42,85%) ce qui est conforme à la sur-représentation féminine dans la population aidée. Mais il est cependant difficile de tirer une conclusion à partir de tels chiffres, dans la mesure où, dans 11 situations (18,68%), le sexe de l'aidé n'a pas été renseigné.

Une grosse majorité des aidés, 78, (85,71%) habitent le territoire du pays de Bourgogne nivernaise. Ce chiffre est à comparer aux 81,31% d'aidants qui résident sur le même territoire. 9 aidés (à comparer aux 7 aidants), soit 9,89% de l'effectif résident sur un canton limitrophe, et 4 aidés (à comparer aux 10 aidants), soit 4,39% de l'effectif résident dans un espace plus éloigné. La population d'aidés est donc plus regroupée géographiquement que la population d'aidants, ce qui correspond aux dispersions souvent nécessitées par la vie professionnelle et la scolarisation des enfants. **Il reste que notre population aidants-aidés se caractérise par sa très grande proximité géographique.** Ceci peut influencer le vécu de la situation (qui peut paraître plus facile à gérer en cas de crise), comme les demandes d'aide.

Les professions des aidants n'ont pas été demandées. Et il n'y a pas eu de question posée sur l'incidence sur la vie professionnelle. On peut cependant présumer, compte tenu de la moyenne d'âge de la population des aidants, qu'un nombre non négligeable (s'ils ont

³⁹ Ces résultats peuvent démontrer que tendent à disparaître, même dans un département rural, les solidarités de proximité, ainsi que la composante de famille élargie. Seule la famille nucléaire, restreinte à la ligne directe, paraît concernée par l'aide. En même temps l'investissement de certains professionnels n'est pas sans interroger sur les cadres éthiques des professions ; ainsi que sur certains risques de confusion ; et donc sur les formations.

exercé une activité professionnelle ; ce qui n'est pas le cas, ou pas durablement, de toutes les femmes de cette génération,) est retraité ou pré-retraité.

La question concernant l'effet sur l'exercice de l'activité professionnelle n'a recueilli que 79 réponses, sur les 91 questionnaires exploitables, dont 49 considèrent que la question est sans objet pour eux ; ce qui confirme la déduction faite ci-dessus. 9 réponses indiquent un effet, et 21 une absence d'effet.

Les aides demandées

Les besoins d'aides exprimés par les aidants étaient les suivants :

Tableau 6 : répartition des demandes d'aide

Type d'aide	Nombre	Pourcentage
Aide financière	18	18,75
Aide à la mobilité	6	6,25
Aides techniques	15	15,62
Conseils relatifs à la maladie	20	20,83
Conseils pour l'aménagement des locaux	13	13,54
Soutien moral et psychologique	21	21,87
Autres conseils	2	3,12

Il y a donc 96 demandes d'aide, pour 91 questionnaires exploités. La demande est donc modérée, 1,05 demande par questionnaire. Il y a donc des situations qui ne verbalisent aucune demande d'aide, dans la mesure où plusieurs questionnaires en comportent plusieurs. Ainsi :

Tableau 7 : nombre de demandes formulées par questionnaire

Demande	Nombre	Pourcentage
0	52	57,14
1	13	14,28
2	12	13,18
3	3	3,29
4	8	8,79
5	1	1,09
6	2	2,19

Comment interpréter ce relativement peu de demandes ? Soit, malgré certaines situations pour lesquelles il peut y avoir urgence à agir , parce que les situations restent maîtrisées par l'entourage, permettant peut-être une anticipation prévisionnelle des difficultés, utile notamment pour programmer des réponses et s'adapter à des situations à venir ; soit, pour d'autres raisons : ou bien un manque d'informations sur les dispositifs d'aide ; ou bien une forme d'habitude autarcique, encore prégnante dans le monde rural ; ou bien une lassitude, un épuisement, un état dépressif, une usure physique et morale,

conduisant au repli ou à l'inhibition ; soit une pudeur de gens n'ayant jamais eu l'habitude d'être aidés et de demander⁴⁰.

Peut-on penser qu'une offre plus visible, plus encouragée, directement conseillée, plus disponible, informant et déculpabilisant, aboutira à multiplier la demande, donc en quelque sorte à créer le besoin ? **C'est là une piste de travail pour le DAC, mais encore faudra-t-il qu'existent des ressources en capacité de répondre au besoin créé, en tout cas rendu perceptible.**

Compte tenu que notre population d'aidants est à 78% composée de femmes, on pourrait aussi trouver, dans ces résultats, une confirmation des données de la littérature, à savoir que les aidants de sexe féminin demandent moins d'aide que les aidants de sexe masculin. Mais la littérature indique que cette attitude est essentiellement celle des conjoints de sexe féminin. Or notre échantillon ne comporte que 14 femmes conjoints aidants, ce qui ne confirme pas les données de la littérature.

C'est pourquoi il a semblé intéressant d'analyser les demandes d'aides les unes par rapport aux autres, d'examiner leurs relations, et leurs poids explicatifs respectifs, par l'analyse des corrélations, et l'analyse en composantes principales.

On relèvera l'importance de la demande d'aide financière, qui contribue à elle-seule à expliquer 33,8% de la variance, pour 10,80% relatifs à l'aménagement des locaux, et 8,30% concernant le soutien moral et psychologique.

Cette aide financière se révèle essentielle (et ceci est un résultat intuitif et attendu) dès lors qu'il s'agit d'engager un aménagement des locaux (coefficient de corrélation = **.428**). Mais cette demande d'aide financière ne recoupe pas que des demandes techniques ; elle exprime en effet une demande d'aide plus globale, plus diversifiée, souvent imprécise, non formulée, implicite, non dite ; on constate en effet une corrélation de **.317** avec la demande de soutien moral et psychologique. **On pourrait donc penser que la demande d'aide financière apparaît comme la demande initiale, prétexte, acceptable, non culpabilisante, considérée aussi comme la seule identifiable et recevable par les partenaires. Et donc il peut être intéressant que celui qui la reçoit l'explore en profondeur, pour y déceler l'indicible, l'informulable, toutes les autres demandes masquées.**

Des demandes plus techniques, déjà plus précises, montre une analyse des difficultés plus élaborée, et donc une conscience des besoins beaucoup plus précise. Qui souhaite des aides à la mobilité considère qu'il est nécessaire aussi de faire un aménagement des locaux (**.651**), de mettre en place des aides techniques (**.359**), ce qui nécessitera une aide financière (**.313**). Qui s'est engagé dans une demande encore plus avancée de demande d'aide en vue de l'aménagement des locaux est conscient qu'il demande une aide technique (**.496**), ainsi qu'une aide à la mobilité (**.651**), ce qui aura un coût et se traduira par une demande d'aide financière (**.428**), compte tenu aussi d'une évolution de la maladie sur laquelle il souhaite avoir des explications (**.314**), et obtenir, dans une moindre mesure un soutien moral et psychologique pour y faire face et faire face aux difficultés qu'elle engendre (**.298**).

La demande d'information sur la maladie et son devenir traduit un moindre degré de conscience des difficultés, même si l'on sait qu'elle peut être invalidante (demande d'aide technique = **.336**) et épuisante (demande de soutien moral et psychologique = **.339**). Mais ces

⁴⁰ Ce qui pourrait être rapproché du très faible nombre de questionnaires ayant levé l'anonymat : 6.

corrélations sont relativement faibles, ce qui présume d'une demande moins bien analysée, et qui reste à faire préciser.

Tableau N° 8 : corrélations significatives entre les différents types d'aides souhaitées
Pour P = .05

Types d'aide	Aides financières	Aide à la mobilité	Aides techniques	Conseils relatifs à la maladie	Conseils pour l'aménagement des locaux	Soutien moral et psychologique	Autres conseils
Aide financières	XXXXX	.313			.428	.317	
Aide à la mobilité	.313	XXXX	.359		.651		
Aides techniques		.359	XXXXX	.336	.496		
Conseils relatifs à la maladie			.336	XXXX	.314	.339	
Conseils pour l'aménagement des locaux	.428	.651	.496	.314	XXXXXXXX	.298	
Soutien moral et psychologique	.317			.339	.298	XXXXXXXX	
Autres conseils							XXXX

On a fait figurer en gras les corrélations particulièrement significatives

On peut aussi rechercher si ces demandes exprimées sont en lien avec certaines des particularités de la population étudiée.

Le sexe de l'aidé n'est pas un facteur déterminant, pas plus que le sexe de l'aidant. *Ce résultat s'écarte des données de la littérature, puisqu'il est établi que les femmes, en position de conjoint aidant, sont beaucoup moins demandeuses d'aide que les hommes. Mais ceci peut être un artéfact dû à notre échantillon qui ne comprend que 14 femmes en situation de conjoint aidant.*

En revanche l'âge est un facteur très déterminant, et même décisif, contribuant à expliquer 82,20% de la variance. **Plus l'aidant est âgé, plus il demande d'aides.**

La situation de famille est également très importante (86,60% de la variance expliquée). Ce sont les très proches (conjointes et descendants) qui demandent de l'aide, c'est-à-dire ceux qui vivent au plus près des difficultés. *Un tel résultat est à rapprocher des données*

de la littérature qui admet que plus le lien familial est proche, plus la situation d'aidant est déstabilisante. Il est vrai que dans notre échantillon les autres catégories sont peu nombreuses. Les conjoints souhaitent d'abord des informations sur la maladie (.321), et, dans une moindre mesure, attendent une aide financière (.240), ainsi qu'un soutien moral et psychologique (.222), tandis qu'à l'inverse, les descendants demandent en priorité un soutien moral et psychologique (.282), ce qui est le cas aussi des voisins (.271). Mais voisins et amis se préoccupent d'abord de l'aide financière⁴¹ (voisins = .310, amis = .242).

Tableau N° 9 : Corrélations entre les types d'aides demandées et la position d'aidant
P= .05

	Conjoints	Descendants	Proches non en liens familiaux
Aide financière	.240		Voisins : .310 Amis : .242
Aide à la mobilité			
Aides techniques			
Conseils relatifs à la maladie	.321		
Conseils pour l'aménagement des locaux			
Soutien moral et psychologique	.222	.282	.271
Autres conseils			

Au vu de ces résultats il apparaît que les descendants, quoique peut être moins directement impliqués dans la gestion quotidienne, peuvent ressentir un état de plus grande souffrance face à la dégradation de l'état de santé physique, psychologique, cognitif des parents.

Le fait d'exercer ou non une activité professionnelle (même si en ce domaine l'appréciation est indirecte, par extrapolation de la réponse à la question concernant l'effet sur la vie professionnelle) n'est pas une variable significative.

On notera que les personnes qui se déclare surmenées ou déprimées (.241) ou plutôt surmenées (.212) demandent plutôt une aide financière, demande donc polysémique, et qui peut avoir valeur d'appel à l'aide, et donc d'indicateur global.

⁴¹ L'altruisme s'arrête au porte-monnaie

Tableau N° 10 : Corrélations significatives entre les effets physiques et psychiques ressentis, les effets sur la vie quotidienne, et les types d'aides demandés

	Aides financières	Aide à la mobilité	Aides techniques	Conseils sur la maladie	Conseils sur le logement	Soutien psychologique	Autres conseils
Effets sur la vie quotidienne							
Honorer les rendez-vous							
Faire les courses		.243					
Déplacements							
Entretien de la maison							
Vie de relation au domicile							
Vie de relation extérieure au domicile							
Possibilités de vacances							
Effets sur la santé							
Sensation de fatigue							
Lombalgies		.236					
Amaigrissement						.335	
Sensation de perte d'appétit							
Troubles du sommeil							
Stress							
Sensation de surmenage	.241						
Manifestations d'irritabilité							

On ne s'étonnera pas que les personnes qui constatent un amaigrissement demandent un soutien moral et psychologique (.335). Elles peuvent avoir perçu que les troubles des conduites alimentaires ont le caractère d'un symptôme anxio-dépressif. C'est ce symptôme anxio-dépressif qui parasite le confort de vie (difficulté à prendre des vacances = .245).

De même qu'il semble évident que les aidants souffrant de lombalgies demandent préférentiellement une aide à la mobilité (.236). Cette aide à la mobilité est demandée préférentiellement quand il y a difficulté à faire les courses (.243).

Les aides sont d'abord demandées quand la situation impacte la santé physique et psychique, mais relativement peu quand elle impacte la vie quotidienne.

**Tableau N° 11 : Corrélations entre les effets sur la vie quotidienne,
Les caractéristiques socio-familiales et l'état de santé ressenti**

	Rendez-vous	Courses	Déplacements	Entretien de la maison	Vie de relation au domicile	Vie de relation hors domicile	Vacances
Sexe masculin							
Sexe féminin		.215					
Age		.253	.200	.169			
Conjoint		.211		.461			
Descendant	.297			.442	.239		
Autre aidant		.206		.299			
Fatigue							
Lombalgies							
Amaigrissement							
Perte d'appétit							
Sommeil							
Stress							
Surmenage							.245
Irritabilité							

Les activités sur la vie quotidienne

- *Effets sur la possibilité d'honorer facilement des rendez-vous*
 Oui : 42
 Plutôt oui : 16 – soit un total de 58 réponses positives, soit 66,66%
 Plutôt non : 12
 Non : 17 – soit un total de 29 réponses négatives (la différence est significative au test statistique du Khi2, à un seuil d'erreur de **.05**).

- *Effets sur la possibilité de faire des courses*
 Oui : 39
 Plutôt oui : 20 – soit un total de 59 réponses positives, soit 67,04%
 Plutôt non : 17
 Non : 12 – soit un total de 29 réponses négatives (différence significative)

- *Effets sur les démarches et déplacements*
 Oui : 26
 Plutôt oui : 22, - soit un total de 48 réponses positives, 57,83%
 Plutôt non : 16
 Non : 19 – soit un total de 35 réponses négatives (différence significative)

Les petits déplacements de l'aidant sont significativement perturbés.

- *Effets sur l'activité de ménage et l'entretien de la maison*
 Oui : 24
 Plutôt oui : 19 – soit 43 réponses positives, 51,19%
 Plutôt non : 17
 Non : 24 – soit 41 réponses négatives (pas de différence significative)

➤ *Effets sur la vie de relation au domicile*

Oui : 29
Plutôt oui : 28 – soit 57 réponses positives, 67,85%
Plutôt non : 18
Non : 9 – soit 27 réponses négatives (différence significative)

La vie de relation au domicile est perturbée.

➤ *Effets sur les activités de relations extérieures*

Oui : 11
Plutôt oui : 8 – soit 19 réponses positives, 22,89%
Plutôt non : 22
Non : 42 – soit 64 réponses négatives (différence significative))

➤ *Effets sur la possibilité de prendre des vacances*

Oui : 9
Plutôt oui : 5 – soit 14 réponses positives, 16,47%
Plutôt non : 12
Non : 59 – soit 71 réponses négatives (différence significative)

Les activités extérieures ne sont pas perturbées.

La situation d'aidant ne nuit pas à la prise de vacances, ni aux relations extérieures. Mais peut-être notre population n'est-elle guère coutumière de ces modes de vie, et ne quitte-t-elle que peu son domicile ; situation donc qui n'aurait pas été radicalement bouleversée par le fait de se retrouver en position d'aidant. Les activités de ménage et d'entretien de la maison sont certes perturbées, mais de manière modérée. En revanche les petits déplacements sont tous très perturbés, ce qui témoigne d'une nécessité d'un réaménagement des modes de vie au domicile.

Nos résultats confirment globalement les données tirées de la littérature, qui mettent en avant que les aidants se plaignent d'isolement social, de solitude, et qu'ils éprouvent le sentiment d'une altération de leur vie personnelle.

Tableau N° 12 : Effets ressentis par l'aidant sur sa vie quotidienne et son état de santé

	Nombre de réponses fournies à l'item	OUI (nombre)	OUI (%)	NON (nombre)	NON (%)	Différence significative au KHI2 P=.05
Effets sur la vie quotidienne						
Honorer les rendez-vous	87	58	66,66%	29	33,33%	X
Possibilité de faire des courses	88	59	67,04%	29	32,95%	X
Effet déplacements	83	48	57,83%	35	42,16%	X
Entretien de la maison	84	43	54,19%	41	48,80%	
Vie de relation au domicile	84	57	67,85%	27	32,14%	X
Vie de relation extérieure au domicile	83	19	22,89%	64	77,10%	X
Possibilité de vacances	85	14	16,47%	71	83,52%	X
Effets sur la santé						
Sensation de fatigue	78	60	76,92%	18	23,07%	X
Lombalgies	79	50	63,29%	29	36,70%	X
Amaigrissement	72	17	23,61%	55	76,38%	X
Sensation de perte d'appétit	77	18	23,77%	59	76,63%	X
Troubles du sommeil	79	45	56,96%	34	43,03%	
Stress	81	65	80,24%	16	19,75%	X
Sensation de surmenage	80	55	68,75%	25	31,25%	X
Manifestations d'irritabilité ou d'agressivité	78	39	50,00%	39	50,00%	

Les croix indiquent l'existence de différences significatives

Existe-il des liens entre ces effets sur la vie quotidienne et certaines caractéristiques de notre population ?

Le sexe de l'aidant a peu d'importance ; sauf lorsqu'on est de sexe féminin, par rapport à la possibilité de faire des courses⁴² (.215). Le sexe de l'aidé intervient peu également.

En revanche l'âge est encore une fois un facteur important, contribuant à expliquer 91,80% de la variance. Le facteur âge est en lien avec l'effet sur les courses (.253), le ménage et l'entretien de la maison (.169), les déplacements (.200), mais ces effets, qui restent modérés, se diffusent assez généralement à tous les items, traduisant sans doute plus des difficultés,

⁴² Ce qui semble donc une activité encore majoritairement assurée par les femmes.

des limitations, inhérentes à l'avancée en âge de l'aidant, qu'aux effets spécifiques de la charge de l'aidé.

La situation familiale a également beaucoup d'importance, puisque ce facteur explique 92,10% de la variance. Les conjoints sont en difficulté pour les courses (.211) et plus encore le ménage (.461). S'agit-il d'une impossibilité à laisser l'aidé seul, ou d'une difficulté spécifique aux conjoints de sexe masculin ? A l'évidence, il faudrait approfondir ces résultats.

Les descendants sont en difficulté par rapport à plusieurs aspects de leur vie quotidienne : les effets sur les rendez-vous (.297), le ménage et l'entretien de la maison (.442), les relations internes au foyer (.239). Les problèmes de l'aidé interfèrent beaucoup dans la vie des aidants descendants, ce qui peut donc expliquer le besoin déjà repéré d'un soutien moral et psychologique.

Les amis sont en difficulté pour le ménage (.299), comme les autres aidants (.412). Ils sacrifient sans doute un peu de leur temps consacré à ces activités dans la relation d'aide. Les voisins sont en difficulté pour assurer leurs démarches et petits déplacements, et l'aide affecte les relations au sein de leur foyer⁴³.

Cet effet sur les courses (.206), comme sur les activités de ménage et d'entretien de la maison (.291) est en lien avec la gêne causée à l'activité professionnelle, car le temps, que requièrent ces différentes activités, n'est pas extensible et doit se partager.

La santé et le sentiment de bien-être physique et psychique

➤ *Sensation de fatigue*

Oui : 35
Plutôt oui : 25 – soit 60 réponses positives, 76,92%
Plutôt non : 4
Non : 14 – soit 18 réponses négatives (différence significative)

➤ *Lombalgies*

Oui : 34
Plutôt oui : 16 – soit 50 réponses positives, 63,29%
Plutôt non : 6
Non : 23 – soit 29 réponses négatives (différence significative)

➤ *Amaigrissement*

Oui : 12
Plutôt oui : 5 – soit 17 réponses positive, 23,61%
Plutôt non : 15
Non : 40 – soit 55 réponses négatives (différence significative)

➤ *Sensation de perte d'appétit*

Oui : 12
Plutôt oui : 6 – soit 18 réponses positives, 23,37%
Plutôt non : 18
Non : 41 – soit 59 réponses négatives (différence significative)

⁴³ Leur ferait-on grief de faire pour d'autres, non membres de leur famille, ce qu'ils ne feraient pas, ou imparfaitement, pour leur famille ? Serait-ce une manifestation d'une jalousie implicite ?

➤ *Troubles du sommeil*

Oui : 30
Plutôt oui : 15 – soit 45 réponses positives, 56,96%
Plutôt non : 11
Non : 23 – soit 34 réponses négatives (pas de différence significative)

➤ *Stress*

Oui : 42
Plutôt oui : 23 – soit 65 réponses positives, 80,24%
Plutôt non : 2
Non : 14 – soit 16 réponses négatives (différence significative)

➤ *Sensation de surmenage*

Oui : 29
Plutôt oui : 26 – soit 55 réponses positives, 68,75%
Plutôt non : 8
Non : 17 – soit 25 réponses négatives (différence significative)

➤ *Identification de manifestations d'irritabilité et d'agressivité*

Oui : 17
Plutôt oui : 22 – soit 39 réponses positives, 50%
Plutôt non : 7
Non : 32 – soit 39 réponses négatives (pas de différence significative)

Il apparaît que la situation d'aidant a un effet psychologique sur l'aidant, perceptible plus à travers des manifestations subjectives (sensation de fatigue, de surmenage, de stress), plutôt qu'à travers des manifestations objectives (troubles du sommeil, amaigrissement, manifestations d'agressivité). Les lombalgies peuvent être un intermédiaire entre le vécu subjectif, le ressenti et la réalité objective d'un effet mesurable sur l'état physique de l'aidant. On ne met pas en évidence de symptômes objectifs de véritables manifestations anxio-dépressives.

Ceci permet de penser que le ressenti de la charge de travail est fonction de la personnalité de base des aidants et de la solidité ou de la fragilité de leur équilibre psycho-affectif préalable à cette situation d'aidant. *C'est une constante de la littérature de mettre en évidence que la vulnérabilité des aidants est fonction de leurs capacités à élaborer un système défensif efficace, prenant appui sur les représentations qu'ils se font de leur rôle d'aidant et de leurs capacités à y faire face.*

Cependant l'analyse des corrélations permet de modérer ou d'affiner ces constats. En effet les troubles du sommeil et la sensation de surmenage sont associés (.386), mais aussi troubles du sommeil et manifestations d'agressivité (.202), même si ce lien est de peu d'intensité, troubles du sommeil et sensation de perte d'appétit (.406), troubles du sommeil et vécu de stress (.468). **C'est pourquoi on peut considérer que les troubles du sommeil, qui sont associés à presque toutes les difficultés psychologiques, sont un bon indicateur d'un épuisement psychologique**, comme en général ils sont un bon indicateur de l'état présent de l'équilibre psychique d'une personne. En revanche ils ne sont pas associés à un sentiment de fatigue (-.302). La sensation de fatigue est d'ailleurs beaucoup plus associée à des plaintes de nature physique qu'à des plaintes de nature psychique ; beaucoup plus en effet aux lombalgies

(.519), qu'à des vécus plus psychologiques, qui se manifestent cependant : sensation de surmenage (.239), de stress (.293), de perte d'appétit (.326). L'expression du malaise à travers des manifestations corporelles et physique paraît privilégiée. Mais les manifestations comportementales sont aussi un indicateur d'alerte à ne pas négliger : ainsi les manifestations d'agressivité sont en lien avec les lombalgies (.247) et la perte d'appétit (.211), et doivent aussi être considérées comme un langage du corps.

Cet impact de la charge de l'aidant sur la santé psychique et psychologique se module aussi selon divers critères. Ainsi, selon le sexe, l'aidant n'éprouve pas le même ressenti : les hommes éprouvent plutôt de l'agressivité (.235), les femmes constatent un amaigrissement (.208). L'âge de l'aidant apparaît encore une fois comme un facteur déterminant et principal, car plus on avance en âge plus on ressent stress (.186), surmenage (.213), perte d'appétit (.226). On doit toutefois souligner qu'il s'agit de liens statistiques très faibles, qui sont à peine significatifs.

En revanche, contrairement aux données de la littérature, il n'apparaît pas, dans notre échantillon, de lien significatif entre le statut familial de l'aidant et l'appréciation de l'état de santé physique et psychique. Ces résultats sont d'autant plus contre-intuitifs qu'il existe, dans notre échantillon, un lien entre ce statut et les demandes d'aide, les descendants exprimant le besoin d'un soutien moral et psychologique, pouvant faire néanmoins présumer de l'ébranlement narcissique décrit dans la littérature. Mais il peut s'agir ici d'un artéfact dû à notre échantillon, et à son manque de puissance statistique. On ne peut toutefois exclure un effet de pudeur, ou de honte à avouer des troubles ou un malaise ; qu'il faut dès lors percevoir à travers des expressions détournées.

Tableau N° 13 : corrélations entre effets somatiques et psychiques ressentis par les aidants
P = .05

	Fatigue	Lombalgie	Amaigrissement	Appétit	Sommeil	Stress	Surmenage	Irritabilité
Fatigue	XXX	.519		.326	-.302	.293	.239	
Lombalgie	.519	XXXX		.211				.247
Amaigrissement			XXXXX					
Perte d'appétit	.326	.211		XXXX	.406			
Troubles du sommeil	-.302			.406	XXXX		.386	.202
Stress	.293					XXXX		
Sensation de surmenage	.239				.386		XXXX	
Manifestations d'irritabilité		.247			.202			XXXX

Tableau N° 14 : corrélations entre effets ressentis sur l'état de santé et caractéristiques sociologiques

	Fatigue	Lombalgie	Amaigrissement	Appétit	Sommeil	Stress	Surmenage	Irritabilité
Sexe masculin								.235
Sexe féminin			.208					
Âge				.226		.186	.213	

CONCLUSION

Notre population d'aidants, comme les aidés dont ils s'occupent, résident pour l'essentiel sur le territoire du Pays de Bourgogne Nivernaise. Les aidants appartiennent au très proche entourage des aidés : conjoints ou descendants ; ou s'ils sont plus éloignés (aides familiaux professionnels, auxiliaires de vie), ils semblent adopter des comportements affectifs comparable à ceux de l'entourage proche.

Mais globalement seule la famille nucléaire est mobilisée. Souvent il s'agit même du seul conjoint, surtout si ce conjoint est de sexe masculin. Quand le conjoint aidant est de sexe féminin la charge de l'aide est plus partagée, et les descendants participent plus. Il peut résulter de cet état de fait que les conjoints aidants de sexe masculin éprouvent un sentiment d'abandon et de solitude, faisant naître une agressivité, à moins que ce soit cette agressivité qui contribue à les isoler. **C'est dire qu'un effort tout particulier doit être fait en direction des conjoints aidants de sexe masculin, si l'on veut garantir un équilibre et une absence de risque des situations de maintien à domicile.** C'est là une des particularités de notre échantillon.

Mais, et c'est un constat conforme à la littérature, lorsque l'aidé avance en âge, en même temps qu'avance en âge le conjoint aidant, il se produit un transfert de la charge d'aidant, du conjoint vers les descendants.

La charge d'aidant perturbe la vie quotidienne, surtout les petits déplacements, les courses, l'entretien de la maison, les relations sociales de proximité, bref tout ce qui faisait le cadre de vie de notre population. Et ceci au fur et à mesure que l'aidé, et donc l'aidant avance en âge. Car il faut sans doute plus de temps pour faire les mêmes choses, et que le temps n'étant pas extensible, il devient plus difficile de le partager et de le redéployer.

Il est difficile d'apprécier l'exact effet de la charge de l'aidant sur son état de santé physique et psychologique, en raison de l'interférence de facteurs subjectifs (majoritaires), et de facteurs objectifs. Le langage du corps, même s'il traduit de la souffrance psychique, est valorisé, car peut être moins culpabilisant. On admet cependant stress et surmenage, sans toujours les étayer par une symptomatologie précise. **L'avancée en âge de l'aidant majore l'importance qu'il accorde aux perturbations de son état de santé physique et psychique.**

Les demandes d'aides restent très modérées, puisque la moitié des aidants ne formule aucune demande d'aide, mais peut être par manque d'information.

La demande d'aide financière est importante. Elle pourrait exprimer d'autres demandes, plus implicites, moins bien identifiées, ou plus difficiles à formuler, comme une demande d'aide psychologique. **Elle traduit un malaise global**, et doit donc être analysée en profondeur, y compris dans ses non-dits et ses aspects implicites.

Les demandes d'aides techniques sont plus précises et mieux élaborées, en référence à des besoins bien identifiés, comme l'aménagement du domicile, et par rapport à un handicap bien déterminé. La demande d'aide financière s'intègre alors dans cette demande initiale. **Cette demande d'aide technique est souvent justifiée, légitimée, par un problème de lombalgies.**

L'âge de l'aidant est également déterminant à ce niveau. En effet **il demandera d'autant plus d'aides qu'il avancera en âge.**

Les conjoints ont tendance à privilégier les aides plutôt techniques et les descendants les aides plutôt affectives, comme si la dégradation de leur ascendant bouleversait les assises narcissiques de leur personnalité.

Enfin il apparaît un effet de pudeur pour exprimer les effets sur son état de santé, et pour les décrire objectivement, alors que les effets sur l'environnement quotidien sont plus facilement verbalisés.

Une mention particulière doit être faite au risque de développement de comportements d'agressivité chez les conjoints aidants de sexe masculin, vers lesquels doit porter d'abord l'attention des dispositifs d'évaluation et de mise en œuvre de l'aide.

BIBLIOGRAPHIE

1. ARS Bourgogne : *Portrait socio-sanitaire du pays Bourgogne Nivernaise* – Dijon, publications de l'ARS de Bourgogne, mars 2011
2. Bauer M.E., Vedhara K., Perks P., et al. : Chronic stress in caregivers of dementia patients in associated with reduced lymphocyte sensitivity to glucocorticoids, in *Journal of Neuroimmunology* – 2000, 103/1 – 84-92
3. Beeson R., Horton-Detsch S., Farran C., Neundorfer M. : Loneliness and depression in caregivers of persons with Alzheimer's disease or related disorders, in *Issues Ment Health nursing* – 2000, 21/8 – 779-806
4. Blog du pays de Bourgogne Nivernaise – 2015 -
<https://bourgognenivernaise.wordpress.com/>
5. Donaldson C., Tarrier N., Burns A. : Determinants of carer stress in Alzheimer's disease, in *Journal of Geriatric Psychiatry* – 1998, 13/4 – 248-256
6. Dufrenne Mikel : *La personnalité de base* – Paris, PUF, 1953
7. Dunkin J.J., Anderson-Hanley C., Dementia caregiver burden : a review of the literature and guidelines for assessment and intervention, in *Neurology* – 1998, 51 – 53-67
8. Farran C.J. : Theoretical perspectives concerning positive aspects of caring for elderly persons with dementia : stress, adaptation and existentialism, in *Gerontologist* – 1997, 37/2 – 250-256
9. Flippo A., Olier I : Aides aux personnes âgées dépendantes : la famille intervient plus que les professionnels, in *Economie et statistiques* – 1998, 136/137 – 31-43
10. Glaser R., Sheridan J., Malarkey W.B., et al. : Chronic stress modulates the immune response to a pneumococcal pneumonia vaccine – in *Journal of Psychosomatic disorders* – 2000, 62/6 – 804-807
11. Gognalon-Nicolet M. : Quand la mère se démentifie ; les passions noires des rapports mère-fille dans le travail de dévouement – in *Neuroendocrinologie des démences* – Marseille, 2001, Editions Solal – 235-247
12. Halley W.E., Bailey S. : Recherche sur la prise en charge par la famille dans la maladie d'Alzheimer : implications pratiques et de santé publique – in *Les aidants familiaux et professionnels : de la charge à l'aide* – Paris, 2001, Editions Serdi – 91-93
13. Hooker K, Bowman S.R., Coehlo D.P., et al. : Behavioral change in persons with dementia : relationships with mental and physical health of caregivers – in *Journal of Gerontology* – 2002, 57/05 – 453-460

14. INSEE (Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques) : *La Nièvre*, Paris, 2012
- http://www.insee.fr/fr/themes/document.asp?ref_id=8615
15. Kaufer D.I., Cummings J.L., Christine D., et all. : Assessing the impact of neuropsychiatric symptoms in Alzheimer disease : the Neuropsychiatric Inventory Caregiver Distress Scale – in *Journal of American geriatric society* – 1998, 42/6 – 201-215
16. Levesque L., Gendron C., Vezina J., Hebert R., et all. : The process of an intervention's group intervention for caregivers of demented persons living at home : cenceptuel, framework, components and characteristics – in *Aging Ment Healt* – 2002,6/3 – 239-247
17. Pancrazi M.P. : Souffrance des familles de malades déments – in *Revue française de psychiatrie et de psychologie médicale* – 1998, 19 – 19-23
18. Pancrazi M.P., Simeone I : Le couple à l'épreuve de la démence – in *Revue française de psychiatrie et psychologie médicale* – 1998, 22 – 60-64
19. Pancrazi M.P., Métais P. : Vivre avec un proche atteint d'Alzheimer, ou l'inventaire du fardeau – in *La revue de gériatrie* – 2001, 26/4 – 28-36
20. Revel V. : Construction d'une échelle simplifiée pour la détection en médecine générale du fardeau de l'aidant d'une personne âgée – in *l'Année gérontologique* – 2000, 16/1 – 45-62
21. Thomas P., Chantoin-Merlet S., Asyf-Thomas C., et all : Les aidants naturels prenant en charge des déments à domicile : étude pixel – in *Gérontologie et société* – 2002, Numéro spécial – 65-90
22. Vitaliano P.P., Scalan J.M., Siegler I.C., Mc Cormick W.C., Knopp R.H. : Coronary heart disease moderates the relationship of chronic stress with the metabolic syndrome – in *Health Psychology* – 1998, 17/6 – 520-529
23. Zarit S.H., Zarit J.M. : The memory and behavior problems – in *Cheklist and the burden interview of university Park PA* – Philadelphie, Pensylvania State University – 1987 – 288 - 337

THE WEIGHT OF THE BURDEN

THE REAL-LIFE OF THE PHYSICAL AND MENTAL RESPONSABILITY IN CHARGE OF THE ASSISTANCE TO THE DEPENDENT ELDERLY BY THEIR CLOSE FAMILY'S MEMBERS AND THEIR REPRESENTATIONS OF THE DESIRED ASSISTANTS

SUMMARY

The present study aims at estimating the burdens of the natural caregivers, that is the felt of this physical and mental responsibility in a population of voluntary persons to participate in this study, stemming from a rural territory of the central France : the territory of Nièvre, which the results could be transposables in parts of the French territory presenting similar sociodemographic characters.

The study led by a inventory same that of Zarit, tried to highlight the felt effects of the everyday life and physical and mental health of caregivers, and to spot the types of assistants who could be most suited to them. Also it was made the hypothesis that the requests would concern rather assistants in connection with felt physical effects, rather than psychological effects.

The study highlight that the caregivers belong to the close circle of family, that they are often joint or downward, and live near the helped. The sex effect is not important, except for the spouses men who tell to present, perhaps, aggressive behaviors. The spouses caregivers point more a desire of technical assistant, and the descendants caregiversd a desire of psychological assistant.

The daily activities and the small travels are impacted by the fact of devoting time to help an elderly or/and dependant person.

The impact of the physical and psychological health is sure, but more delicate to estimate because of the interference of subjective factors and objective reports. However it appears an implicit semiology, which distinguishes acceptable, reversible and contextual psychological effects, other, more chronic, and more in connection with psychological disorders, which remain still difficult to say.

Nevertheless the request of assistant and moral support is most frequently expressed, even if it seems that requests of advice relative to the disease could have the character of implicit support, and impossible to speak because stigmatizing.

We shall observe besides requests of assistants (essentially technical) analyzed well, and very precise, which differ from more informal requests, translating maybe at first a suffering.