

Diplôme de Cadre de Santé



ESM

Formation & Recherche en Soins

Université Paris-Est Créteil Val de Marne

Intégration des aidants au parcours de soins

Le cadre de Santé : acteur clé

Morgane DEXET

DCS@22-23

Note aux lecteurs

Les mémoires des étudiants de l'Institut de Formation des Cadres de Santé de l'ESM sont des travaux personnels réalisés pendant l'année de formation. Les opinions exprimées n'engagent que leurs auteurs.

Ces travaux ne peuvent faire l'objet d'une publication, en tout ou partie, sans l'accord des auteurs et de l'IFCS de l'ESM – Formation & Recherche en Soins.

“Personne ne se lasse d'être aidé. L'aide est un acte conforme à la nature. Ne te lasse jamais d'en recevoir ni d'en apporter.”

Marc-Aurèle.
« *Pensées pour moi-même...* »

REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier les intervenants interrogés qui se reconnaitront. Les échanges d'expériences et de vécus sont une précieuse richesse acquise et la raison de la naissance d'un projet professionnel en bonne voie d'aboutissement.

Je remercie mon Directeur de mémoire, Mr KHELIL, pour sa bienveillance, son accompagnement et son écoute. Nos échanges et sa guidance précieuse ont permis l'aboutissement de ce travail.

Je remercie les équipes de l'UPEC et de l'ESM, qui, grâce à leurs enseignements et leur accompagnement, ont contribué pleinement à la réalisation de ce travail de recherche. Une pensée particulière à Mr FARNAULT, avec qui les échanges ont été plus particulièrement poussés.

Je remercie la Direction des soins du centre hospitalier Robert Ballanger de m'avoir permis le financement de cette année. Je remercie mes collègues cadres de santé et cadres supérieurs de santé, de leurs encouragements, de leurs conseils et de leur bienveillance, plus particulièrement, Marthe, Sandrine, Karine, Carole, Carmen, Marie-Françoise, Jennifer, Sophie, Sylvie (les 2), Jeanny, Séverine, Audrey. Une pensée particulière pour Nathalie à qui je dois cette année de formation.

Je remercie la Direction du GHEF d'avoir permis d'effectuer mes recherches en lien avec ce travail sur le territoire de la Seine-et- Marne et d'envisager la mise en place de mon projet. Je remercie également les professionnels de santé, cadres et paramédicaux, de leur accompagnement durant les stages effectués sur les différents sites et de leur bienveillance à mon égard.

Je remercie l'intelligence collective, mes collègues de promotion (ECD et M1 MOS), plus particulièrement Sabine, Arnaud, Célia, Marion, Stacy, Jean-Bernard, Cédric, Florian, Christelle, Emmanuelle, Amandine, Adrien et Flavien. Cette année de formation grâce à vous aura été aussi enrichissante qu'épanouissante.

Je remercie mes amis de leur soutien sans faille, de leur écoute toujours bienveillante, de leurs conseils et surtout de leur bonne humeur très utile lors des moments difficiles rencontrés : Alexandra, Frédérique, Kate et Elodie, merci infiniment d'être là au quotidien et de m'épauler comme vous l'avez toujours fait.

Je remercie ma famille, mon conjoint et ma fille d'avoir dû supporter avec moi le poids de cette année de formation et sans qui ce travail n'aurait pas été possible : à vous tous, je vous aime.

SOMMAIRE

Introduction :	1
1. Un contexte global à l'origine d'un questionnement:	2
1.1 Contexte situationnel : émergence de problématiques	2
1.1.1 La particularité d'un territoire : isolement et précarité.....	3
1.1.2 Expérience professionnelle : la prise en charge des personnes dépendantes en milieu hospitalier.....	3
1.1.3 Expérience personnelle : la naissance d'une dépendance et l'apparition de l'aidant 2	
1.1.4 Les aidés : un enjeu de santé publique ?	5
1.2 Contexte général du système de santé: politique de santé publique	6
1.2.1 Evolution démographique : vieillissement et maladies chroniques.....	6
1.2.2 Les pathologies chroniques : un enjeu de poids.....	7
1.2.3 La perte d'autonomie : une inquiétude grandissante	8
1.2.4 Constat d'un renoncement aux soins :	8
1.2.5 L'accès aux soins : des inégalités constatées	8
1.2.6 La prise en charge des personnes dépendantes :	10
2. Cadre de références théoriques	12
2.1 Les aidants :	12
2.1.1 L'aidant : rôle à part entière.....	12
2.1.2 Reconnaissance d'un statut : législation autour de l'aidant	14
2.1.3 Qui sont les aidants ?	16
2.1.4 Les besoins des aidants :	18
2.1.5 La particularité du Pair-aidant :.....	22
2.2 Le parcours de soins	23
2.2.1 La santé : un concept complexe:.....	23
2.2.2 Concept de soins et parcours de soins	27
2.2.3 Législation : l'usager au cœur de sa prise en charge	28
2.2.4 Parcours de soins en secteur sanitaire :.....	29
2.2.5 Le médecin traitant : un coordinateur du parcours de soins.....	31
2.2.6 Le projet de soins individualisé à l'origine d'un parcours :	31
2.3 Le cadre de santé :	32
2.3.1 Définition du cadre de santé :.....	32
2.3.2 La communication :.....	33
2.3.3 L'équipe soignante : communiquer pour collaborer	35
2.2.4 La bienveillance au service du Manager en santé :.....	36
2.2.5 Rôle de coordination : une compétence centrale du cadre	37
3.Enquête de terrain :	39
3.1 Le contexte	39
3.2 La méthodologie	40
3.3 Les outils	42

3.4	La population interrogée	42
3.5	Déroulement des entretiens :.....	42
3.5.1	Rencontre et discussion : L'importance de l'attitude	42
3.5.2	Mener un entretien :	43
3.5.3	Une grille d'entretien globale à adapter aux différents acteurs :	43
4.	Analyse des résultats de l'enquête.....	44
4.1	Présentation des résultats par analyse croisée :	44
4.2	Discussion de l'hypothèse avancée en lien avec les résultats constatés :.....	48
4.3	Plan d'action envisagé du cadre de santé :	51
4.3.1	Le cadre de santé et la formation des professionnels :	52
4.3.2	Le cadre de santé et la formation des aidants :.....	53
4.3.3	Le cadre de santé dans la prévention à l'épuisement de l'aidant :	54
4.2	Limites du travail de recherche : « et si c'était à refaire ? ».....	55
	Conclusion	57
	BIBLIOGRAPHIE.....	58
	TABLE DES ANNEXES	
	ANNEXES	

LISTE DES ABREVIATIONS

AFSSET : Agence Française de Sécurité Sanitaire de l'Environnement et du Travail

ANAES : Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé

ANSES : Agence Nationale de la Sécurité Sanitaire, de l'alimentation, de l'Environnement et du travail

APA : Allocation Personnalisée d'Autonomie

AP-HP : Assistance Publique-Hôpitaux de Paris

ARS : Agence Régionale de Santé

AS : Aide-soignant(e)

CDS : Cadre De Santé

CE : Cour Européenne

CEE : Communauté Économique Européenne

CESE : Conseil Économique Social et Environnemental

CHT : Communauté Hospitalière Territoriale

CIRC : Centre International de Recherche sur le Cancer

CME : Comité Médical d'Établissement

CNRTL : Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales

CNSA : Caisse Nationale pour la Solidarité et l'Autonomie

COM : Contrat d'Objectifs et de Moyens

CPOM : Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens

CPTS : Communauté Professionnelle Territoriale de Santé

CRAM : Caisse Régionale d'Assurance Maladie

DARES : Direction de l'Animation de la Recherche, des Études et des Statistiques

DDASS : Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales

DPI : Dossier Patient Informatisé

DRASS : Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales

DREES : Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques

EEC : Enquêtes Emploi en Continu

FFCS : Faisant Fonction de Cadre de santé

GCS : Groupement de Coopération Sanitaire

GHT : Groupement Hospitalier Territorial

HAS : Haute Autorité de Santé

HCSP : Haut Conseil en Santé Publique

IDE : Infirmier(e) Diplômé(e) d'État

IFCS : Institut de Formation des Cadres de Santé

INRS : Institut National de Recherche et de Sécurité

INSEE : Institut National de la Statistique et des Études Économiques

OQN : Objectif Quantifié National

PRS : Projet Régional de Santé

PPT : Power Point

SAMU : Service d'Aide Médicale d'Urgence

SFRMS : Société Française de Recherche et de Médecine du Sommeil

SROS : Schéma Régional des Organisations de Soins

Introduction :

En tant que professionnelle soignante, j'ai toujours eu à cœur la prise en soins des patients. La qualité des soins a toujours été au centre de ma pratique et de mes projets professionnels. Préoccupée des politiques de santé publique, dans une volonté d'amélioration de la qualité des soins, j'ai choisi d'orienter ma fonction vers une fonction d'encadrement que je pratique comme faisant fonction depuis 3 ans au sein de la direction des soins. C'est dans le cadre de la formation cadre à l'IFCS que j'effectue ce travail de recherche me permettant d'approfondir le rôle, la posture et le positionnement du cadre de santé en unité de soins, selon une problématique bien définie.

L'histoire de l'aidant familial remonte à des temps immémoriaux, mais sa reconnaissance et son statut ont connu une évolution significative au fil du temps. Si autrefois, les soins aux membres de la famille étaient considérés comme une obligation naturelle et non rémunérée, relevant de la responsabilité des proches, c'est au cours du XXe siècle que des changements sociétaux se sont opérés, mettant en évidence l'importance de l'aide familiale et les défis auxquels les aidants étaient confrontés. Ce rôle alors majoritairement réservé aux femmes, a su attiser les mouvements féministes, mettant en lumière le fardeau disproportionné qui pesait sur les femmes en tant qu'aidantes familiales, réclamant alors une reconnaissance et un soutien appropriés. C'est dans les années 1970 que la notion d'aidant familial a émergé, reconnaissant le rôle crucial des proches dans la prestation de soins. Les gouvernements ont commencé à prendre conscience de la nécessité d'apporter un soutien aux aidants, notamment par le biais de politiques de congés ou de prestations spécifiques et ont pu recourir à de nombreuses mesures incitant à améliorer leur situation.

Si aujourd'hui, l'aidant familial est reconnu comme un acteur essentiel du système de soins, jouant un rôle indispensable dans le bien-être et la qualité de vie des personnes dépendantes. Il reste cependant encore des défis à relever pour assurer une reconnaissance pleine et entière de leur contribution et pour leur offrir un soutien adéquat dans leur précieux travail d'accompagnement. En 2023, la place des aidants naturels dans le système de santé est de plus en plus reconnue et prise en compte par les professionnels de santé, les politiques publiques et la société en général. Cependant, les aidants naturels font encore face à de nombreuses difficultés, notamment en termes de surcharge de travail, de manque de soutien et de reconnaissance, qui peuvent avoir des conséquences néfastes sur leur santé physique et mentale. Ainsi, il semble crucial de mieux comprendre les enjeux liés à la place des aidants naturels dans le parcours de soins et de mettre en place des actions concrètes pour améliorer leur accompagnement et leur prise en charge.

Comment faciliter leur intégration dans le parcours de soins de l'aidé ? Quel rôle pourrait jouer le cadre de santé dans cette alliance tripartite entre l'aidé, l'aidant et l'équipe de soins ?

1. Un contexte global à l'origine d'un questionnement:

1.1 Contexte situationnel : émergence de problématiques

1.1.1 Expérience personnelle : la naissance d'une dépendance et l'apparition de l'aidant

J'ai été personnellement confrontée aux difficultés rencontrées par les aidants familiaux : ma maman ayant été aidante familiale de ma grand-mère, toutes deux infirmières de profession. La famille étant composée de plusieurs générations d'infirmières, nous avons la chance de bénéficier des connaissances de la prévention et la promotion à la santé mais également du fonctionnement des systèmes de santé. Pourtant, le constat d'impuissance face à la problématique d'accès aux soins des personnes isolées est sans appel :

Mme R. a 85 ans et est autonome à son domicile. Surveillante infirmière retraitée, elle connaît l'importance du maintien des thérapeutiques et est pleinement actrice de sa santé. Elle réside dans une petite ville de Vendée (85). En période de fêtes de fin d'année et post crise sanitaire, le département rencontre de grandes difficultés dans le maintien de l'offre de soins. Au cours d'une analyse sanguine de contrôle prescrite par son médecin traitant, il fut constaté un taux anormal de globules blancs et de plaquettes chez Mme R. Cette découverte fortuite nécessitant une prise en charge en urgence, Mme R. sollicite un rendez-vous auprès de son médecin traitant. Celui-ci étant en congés et non remplacé, sa demande resta sans réponse. Les urgences de proximité étant en grande difficulté de pénurie de personnel paramédical, leur accès est limité et ne se fait que sur recommandation médicale. Mme R. se trouve fatiguée, démunie et désespère. Elle songe à renoncer à ses soins compte tenu des obstacles rencontrés. Mme L. récemment retraitée et fille de Mme R. décida de prendre l'affaire en mains et de faire appel au SAMU¹. Après 2h d'attente téléphonique pour joindre la régulation, Mme L. obtient la liaison avec un médecin. Celui-ci s'excuse de l'attente et annonce qu'en cette période particulière, seul lui et son confrère sont de permanence SAMU soit 2 médecins pour tout le département. Compte tenu de l'extrême fragilité de l'état de santé et de l'urgence de la situation de Mme R. il déconseilla l'orientation vers les urgences de l'hôpital de proximité et sollicita l'avis de son confrère, seul hématologue de garde au centre hospitalier départemental. Il ne pouvait cependant pas dépêcher d'ambulance pour une hospitalisation en urgence compte tenu du manque de véhicule disponible. Après de longs échanges avec l'hématologue de garde concernant le diagnostic et la prise en charge envisagée, il fut décidé que Mme R. resterait en isolement à son domicile et serait hospitalisée 48h plus tard faute de place d'hospitalisation. Mme L. accompagna Mme R. pour son admission en service d'hématologie après un diagnostic n'allant pas en faveur d'une guérison. L'intégralité du parcours de soins de Mme R. a été conduit qualitativement et selon ses volontés grâce à l'accompagnement de Mme L, présente jours et nuits, disponible à toute heure et entièrement dédiée à son rôle d'aidante. J'ai constaté alors que les aidants avaient également besoin d'être accompagnés dans leur rôle, d'être informés de leurs droits et surtout de bénéficier de prévention à l'épuisement.

¹ Service Aide Médicale d'Urgence consultable en appelant le 15

1.1.2 Expérience professionnelle : la prise en charge des personnes dépendantes en milieu hospitalier

Durant mes années de pratique infirmière, j'ai plusieurs fois été confrontée à des situations de difficultés de prise en soins de patients dépendants. Certaines plus marquantes que d'autres :

Avant d'être faisant fonction cadre de santé, j'ai effectué une partie de ma carrière d'infirmière aux urgences de l'hôpital Robert Ballanger, à Aulnay-Sous-Bois, dans le département de la Seine-Saint-Denis (93). Mr J., jeune de 18 ans souffrant de trouble du spectre autistique à un niveau de sévérité stade 3², a été conduit aux urgences par les pompiers sur appel de sa maman pour ce qui semblait être des douleurs abdominales. Mr J. n'était pas en capacité de communiquer verbalement et se faisait difficilement comprendre par la gestuelle au vu de sa pathologie. Il est arrivé aux urgences par le biais des secours pour une suspicion d'appendicite et n'était pas connu du service. Il vivait au domicile avec sa maman, n'ayant pas pu bénéficier de place en structure pour l'accueillir. Les informations dont nous disposions se résumaient à la feuille de transfert remplie par les pompiers et transmise lors de son admission. Nous avons sollicité l'aide de sa maman afin de pouvoir effectuer cette prise en charge qui n'a pu répondre positivement compte tenu de sa situation (mère isolée gardant ses enfants et non véhiculée). Elle n'a donc pas pu l'accompagner. L'urgentiste, après auscultation du patient, prescrit un bilan sanguin préopératoire dans l'attente de pouvoir réaliser un examen radiologique complémentaire. J'ai alors été confronté à une difficulté de prise en charge puisque dans l'incapacité de réaliser la prescription seule. L'équipe s'est également trouvée en difficulté puisqu'elle n'a pas pu communiquer avec Mr J, du fait de son agitation grandissante, pour lui expliquer le soin à effectuer. C'est alors que sa sœur jumelle se présente dans le service suite à l'appel de la maman, afin de pouvoir aider à la prise en charge de Mr J. Elle s'annonce comme aidante familiale de Mr J. dont nous avons vu le comportement changer immédiatement à la vue de sa sœur. La prise en charge fut effectuée dans le calme grâce à l'accompagnement de l'aidante de Mr J. et n'aurait pas été conduite de la même façon dans d'autres circonstances.

J'ai également pratiqué ma fonction d'infirmière en services d'hospitalisations conventionnelles via l'intégration à l'équipe de suppléance institutionnelle. Quelle que soit la spécialité médicale ou l'unité de soins concernée, les problématiques de prise en charge étaient très largement constatées lorsque la sortie du patient était envisagée. En effet, sur un territoire où le relais de coordination n'était pas envisageable, faute de présence de médecin traitant, les proches étaient alors principalement sollicités dans l'aide au parcours de soins du patient chronique dépendant. Sans la présence des proches aidants, ces patients chroniques étaient pris en charge par les assistantes sociales, régulièrement confrontées à de nombreux obstacles ne permettant pas la sortie immédiate du patient (précarité de la prise en charge sociale, pas de structure d'accueil, impossibilité de mise en place d'hospitalisation à domicile ou pas d'aide à domicile disponible.) Les patients chroniques pouvaient rester hospitalisés plusieurs mois par défaut de solution de prise en charge ambulatoire.

1.1.3 La particularité d'un territoire : isolement et précarité

Afin de comprendre le contexte situationnel à l'origine de ce questionnement, il faut s'intéresser aux notions d'isolement et de précarité dans leur globalité ainsi que leurs

²[https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-02/tsa - des signes d'alerte a la consultation dediee en soins primaires 1er ligne - synthese.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-02/tsa_-_des_signes_dalerte_a_la_consultation_dediee_en_soins_primaires_1er_ligne_-_synthese.pdf)

facteurs favorisants. Le département dans lequel j'ai exercé est connu pour être l'un des départements les plus pauvres de France. L'urbanisation massive, l'immigration et le niveau d'éducation sont des facteurs interconnectés qui peuvent contribuer à la précarité et à l'isolement d'une population et sont particulièrement représentatifs du territoire présenté.

L'urbanisation rapide entraîne souvent une concentration de population dans les grandes villes, ce qui peut créer des disparités économiques et sociales. Les coûts élevés du logement et de la vie urbaine peuvent rendre difficile l'accès à des conditions de vie décentes pour de nombreuses personnes, en particulier celles à faible revenu. Cela peut conduire à des situations de précarité où les besoins fondamentaux deviennent inaccessibles. La précarité est un concept qui décrit une situation d'instabilité, d'insécurité et de vulnérabilité dans la vie d'une personne ou d'un groupe de personnes. Elle se caractérise par un manque de ressources économiques, sociales ou matérielles nécessaires pour subvenir aux besoins de base tels que l'alimentation, le logement, l'éducation ou les soins de santé. Les personnes en situation de précarité sont souvent confrontées à des obstacles supplémentaires pour accéder à l'éducation, à l'emploi décent, aux soins de santé adéquats et à d'autres opportunités de développement personnel : ce cercle vicieux, rendant difficile la sortie de cette situation, car les ressources et les opportunités nécessaires pour s'en sortir se trouvent limitées. Cette précarité se ressent sur la santé de la population locale, qui est souvent confrontée à des problèmes de santé plus importants que dans d'autres régions : taux de mortalité plus élevé, densité de population plus importante, niveau de pollution élevé et problématique importante d'accessibilité aux soins. En effet, alors que ce département intègre la région Ile-De-France, le nombre de médecins de ville est largement insuffisant³. Ce constat ouvre alors la notion d'isolement populationnel.

La notion d'isolement fait référence à l'état d'une personne qui se trouve socialement ou émotionnellement coupée des autres individus ou de la société dans son ensemble. Cela peut se manifester de différentes manières :

- Sur le plan social, l'isolement peut se produire lorsque quelqu'un est physiquement éloigné de son réseau social, qu'il s'agisse de la famille, des amis ou de la communauté. Il peut également résulter d'une absence de contacts réguliers ou de relations interpersonnelles significatives.
- Sur le plan émotionnel, l'isolement peut se traduire par une sensation de solitude, de déconnexion ou de détresse émotionnelle profonde, même en présence d'autres personnes. L'isolement peut avoir de graves conséquences sur la santé mentale et physique d'une personne, car elle peut entraîner une diminution de l'estime de soi, une dépression, une anxiété accrue et une détérioration générale du bien-être.

Il est donc important de reconnaître les signes d'isolement et de travailler à le prévenir ou à le surmonter en favorisant la connexion sociale, le soutien émotionnel et l'inclusion dans la communauté. L'immigration joue donc un rôle important dans la précarité et l'isolement par les barrières linguistiques, culturelles et administratives qui limitent leur accès à l'éducation, à l'emploi et aux services sociaux. L'isolement social peut résulter de la rupture des liens familiaux et communautaires, ainsi que du sentiment de ne pas appartenir pleinement à la société d'accueil. Enfin, le niveau d'éducation est un autre facteur clé majorant la précarité et l'isolement populationnel. Un accès limité à l'éducation de qualité peut restreindre les

³ Latifa OULKHOUIR. En Seine-Saint-Denis, la médecine de ville sans personne à son chevet. Article paru sur Médiapart le 7 Avril 2019. <https://www.mediapart.fr/journal/france/070419/en-seine-saint-denis-la-medecine-de-ville-sans-personne-son-chevet>

opportunités économiques et professionnelles, conduisant à des emplois précaires et mal rémunérés. Cela entraîne une exclusion sociale et une marginalisation, car les individus peuvent se sentir exclus de certains cercles sociaux ou de certaines opportunités.

Pour lutter contre ce constat, les politiques axes leurs efforts en renforçant les filets de sécurité sociale. Ainsi, par la promotion à l'inclusion sociale, on favorise l'égalité des chances et on garantit l'accès équitable aux services essentiels. Cela nécessite une approche globale qui combine des mesures à court terme pour répondre aux besoins immédiats des personnes précaires, ainsi que des politiques à plus long terme visant à s'attaquer aux causes structurelles de la précarité. Les objectifs des politiques de santé sont donc plus difficiles à mettre en place compte tenu de ces éléments conduisant à une population majoritairement précaire et isolée. C'est en tenant compte de ces éléments que des actions spécifiques au territoire ont été envisagées (associations, institutions publiques et professionnels de santé travaillent ensemble pour offrir des soins et une prévention de qualité à la population locale).

Au regard de ces constats d'expériences, un premier questionnement émergent concernant la place des aidants dans les systèmes de santé se pose :

- ⇒ Quelle est la place de l'aidant dans le parcours de soins de l'aidé ?
- ⇒ Est-il possible d'allier l'aidant à l'équipe pluridisciplinaire dans la prise en charge d'un patient dépendant en secteur sanitaire ?
- ⇒ L'aidant peut-il être une ressource dans un objectif d'amélioration de la qualité des soins dans la prise en soins des patients chroniques ?

La question de départ émergente de ce premier questionnement serait donc :

Comment intégrer les aidants dans les parcours de soins?

1.1.4 Les aidés : un enjeu de santé publique ?

- ⇒ Qui sont les aidés ?
- ⇒ Quelle part de la population représentent-ils ?

Afin d'approfondir ce questionnement, il est également important de définir s'il existe des enjeux de santé publique à traiter cette question de départ. Il est généralement reconnu que les personnes atteintes de pathologies chroniques soient majoritairement celles ayant besoin d'aidants pour gérer leur état de santé. En effet, les personnes atteintes de pathologies chroniques peuvent être considérées comme aidés, notamment en ce qui concerne l'accès aux soins de santé, la prise en charge de leurs maladies, la gestion de leur douleur et la qualité de vie en général.

Selon une enquête IPSOS⁴, le profil de l'aidé serait qu'il « fait partie du cercle familial proche [de l'aidant](83 %), et dans près d'un cas sur deux (44%) il s'agit d'un parent. C'est le plus souvent une femme (66 %) qui présente un âge moyen assez élevé autour de 72 ans. La principale cause de dépendance est l'âge (53 %) suivie de la maladie (45 %) et du handicap (34 %). Dans plus de 7 cas sur 10 la personne aidée vit au sein de son propre domicile (72 % contre 62 % en 2010). 50 % ne bénéficient d'aucune aide financière, qu'elle soit publique ou privée (contre 63 % en 2010) ».

⁴ Annexe 1 : Adeline MERCERON et Sophie MORIN. La situation des aidants en 2020 : enquête nationale Ipsos-Macif paru le 15/09/2020 et disponible sur le site <https://www.ipsos.com/>

Les aidants familiaux et les professionnels de santé jouent un rôle important dans la prise en charge des personnes atteintes de maladies chroniques et dans l'offre de soutien et d'aide. Il semble nécessaire de comprendre le poids de la prise en charge des pathologies chroniques dans le système de santé afin de mesurer l'intérêt d'intégrer les aidants dans le parcours de soins de l'aidé. La compréhension générale du contexte actuel des systèmes de santé est donc cruciale et demande une certaine prise de recul.

1.2 Contexte général du système de santé: politique de santé publique

Le gouvernement Français est dans l'obligation, selon le code de la santé publique, de permettre l'accès et le maintien de la santé de sa population.⁵ Dans ses obligations face aux patients souffrants de pathologies chroniques et/ou dépendants, il se doit :

- D'élaborer des politiques de santé publique efficaces en mettant en place des actions visant à prévenir les maladies chroniques, à améliorer leur diagnostic précoce et à fournir des traitements efficaces
 - De garantir l'accès aux soins pour tous en veillant à l'accès généralisé à des soins de qualité, quel que soit le profil du patient.
 - D'assurer une prise en charge financière adéquate en garantissant une prise en charge suffisante pour couvrir les coûts des traitements et des soins nécessaires, notamment en matière de remboursement des médicaments.
 - D'encourager la recherche et l'innovation dans le domaine des maladies chroniques pour améliorer les traitements existants et en développer de nouveaux.
 - De lutter contre les inégalités sociales de santé en réduisant ces différences existantes (accès aux soins et de prévention).
- ⇒ Selon ses obligations légales, l'état considère-t-il l'enjeu de cette réflexion à travers ses politiques de santé ?
- ⇒ Quel serait le rôle des organisations sanitaires et plus particulièrement des unités de soins ?

1.2.1 Evolution démographique : vieillissement et maladies chroniques

L'évolution démographique le constate : la population vieillit. Cette évolution est notamment due à l'augmentation de l'espérance de vie et à la diminution du taux de natalité. Ainsi, selon l'INSEE (Institut national de la statistique et des études économiques), en 2021, « *la part des personnes de plus de 65 ans représente 20,6 % de la population totale en France, contre 17,7 % en 2011. Cette tendance devrait se poursuivre dans les années à venir, avec une projection de 24 % de personnes âgées en 2030* ». ⁶ Le vieillissement de la population pose des défis importants pour la société et il est donc essentiel de prévoir des politiques adaptées pour accompagner cette évolution démographique et garantir une prise en charge de qualité pour les personnes âgées et/ou dépendantes.

Par ailleurs, la France présente un taux de mortalité prématurée et évitable parmi les plus élevés de l'Union européenne : « *le taux de mortalité précoce des hommes de moins de 65 ans, évitable par la prévention est le plus élevé des principaux pays*

⁵ Code de la santé publique : *Partie législative (Articles L1110-1 à L6432-2)*

⁶ Population par âge. INSEE RÉFÉRENCES. Paru le : 27/02/2018
<https://www.insee.fr/fr/statistiques/3303333?sommaire=3353488>

européens (92,2 décès pour 100 000 hommes en 2010), tandis que celui des femmes se situe au troisième rang (27,3 décès pour 100 000 femmes en 2010) »⁷. Même si l'évitement de ces décès précoces peut être envisagé par le dépistage, il consiste surtout en la mise en place d'actions de préventions sur les comportements et les situations à risque.

Des résultats d'étude de la DREES (Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques) sur l'évolution des maladies chroniques en France, sont publiés en octobre 2022.⁸ L'étude révèle que les personnes ayant des revenus modestes sont plus susceptibles de développer des maladies chroniques, telles que le diabète, l'hypertension artérielle et les maladies respiratoires chroniques, que les personnes ayant des revenus plus élevés. Celles ayant des revenus plus faibles ont également tendance à être diagnostiquées plus tardivement et à avoir un accès moindre aux soins de santé appropriés. L'étude corréle aussi la réduction de l'espérance de vie de ces patients et souligne l'importance de la prévention et de la gestion des maladies chroniques, ainsi que l'importance d'améliorer l'accès aux soins de santé pour les personnes à faible revenu afin de réduire les inégalités en matière de santé.

1.2.2 Les pathologies chroniques : un enjeu de poids

En lien avec ces différents facteurs, on observe donc également une augmentation de la prévalence des pathologie chronique. La prise en charge de ces patients chronique, de plus en plus nombreux (1 français sur 4), représente une charge financière importante pour l'assurance maladie.⁹ D'ailleurs, le projet de loi de financement de la sécurité sociale pour 2022 prévoyait déjà des mesures importantes pour améliorer la prise en charge des personnes âgées dépendantes en renforçant leur autonomie et leur qualité de vie¹⁰. Il prévoit notamment dans ses mesures, plusieurs actions financières. Ainsi, Il fut



convenu d'une augmentation de l'APA progressive sur quatre ans, pour atteindre une enveloppe globale de 2,5 milliards d'euros en 2025 ainsi que la création d'une prestation universelle pour l'autonomie (PUA), destinée à toutes les personnes en perte d'autonomie sans limite d'âge ni de revenu. Cette prestation devrait être mise en place en 2024. Ces mesures visent à répondre aux besoins croissants d'une population vieillissante, à garantir une prise en charge de qualité pour les personnes âgées en perte d'autonomie et annonce l'importance de l'enjeu de santé publique présenté. En effet, si ces tendances se poursuivent, la population risque d'être confrontée à une augmentation continue des patients chroniques à âges de plus en plus jeunes et aux banalisations de leur suivi au risque majoré d'apparition de complications

- au développement des cas de multi-pathologies et donc à l'augmentation des patients sous statut ALD (affection de longue durée) majorant les dépenses en santé

⁷ <https://www.leem.org/comment-vont-les-francais>

⁸ DREES • Études et Résultats • octobre 2022 • n° 1243 • Les maladies chroniques touchent plus souvent les personnes modestes et réduisent davantage leur espérance de vie

⁹ Annexe 3 : graphique des coûts en santé. Source : Cartographie CNAM juillet 2022

¹⁰ Projet de loi de financement de la sécurité sociale n°4523 pour 2022, Chapitre II Renforcer la politique de soutien à la perte d'autonomie : Article 29 ; Article 30 ; Article 31 et Article 32

- à des états de santé de plus en plus marqués par les inégalités
- à une probable diminution de l'espérance de vie¹¹

1.2.3 La perte d'autonomie : une inquiétude grandissante

Selon le baromètre santé BVA Opinion, 60 % des Français sont préoccupés par une future perte d'autonomie¹². Cette préoccupation semble légitime compte tenu de l'évolution démographique constatée. Selon les projections de l'INSEE, « la proportion de personnes âgées de 60 ans ou plus devrait passer de 25% en 2020 à 30% en 2050 ». Cette évolution démographique est susceptible d'entraîner une augmentation du nombre de personnes atteintes de maladies chroniques et de la perte d'autonomie. L'enjeu réside donc dans la préservation de l'autonomie le plus longtemps possible en favorisant le maintien à domicile et en améliorant l'accessibilité et la qualité des services à domicile. L'enjeu est également sociétal puisqu'il nous interpelle sur notre capacité à prendre soin des plus vulnérables en garantissant à chacun une vie digne et autonome, quel que soit son âge ou sa condition de santé.

1.2.4 Constat d'un renoncement aux soins :

Selon une étude de la DREES (Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques) paru en 2021, le renoncement aux soins par la faible densité médicale est un facteur aggravant pour les personnes pauvres¹³ : près d'un tiers des personnes atteintes de maladies chroniques en France déclarent avoir renoncé à des soins en raison du coût. De plus, l'accès aux soins spécialisés peut être difficile dans certaines régions compte tenu de l'offre de soins limitée (déserts médicaux). La DREES publie également une enquête sur la dégradation de l'accessibilité aux soins de premier recours pour les médecins généralistes¹⁴ qui influence fortement les inégalités dans la prise en charge des patients chroniques en France, en particulier pour les personnes âgées, les personnes à faible revenu et les personnes vivant dans des zones rurales.

1.2.5 L'accès aux soins : des inégalités constatées

Même si le système de santé français a été considéré comme l'un des meilleurs au monde, notamment grâce à une couverture universelle de santé qui garantit l'accès aux soins pour tous les citoyens, il subsiste des inégalités et des obstacles dont les problématiques sont multiples. Le constat est fait depuis plusieurs années d'un recul du nombre de lits d'hospitalisation, plus marqué en 2020 en lien avec la crise sanitaire, mais surtout d'une baisse sans précédent de l'activité d'hospitalisation complète :

Capacités d'accueil en hospitalisation complète et partielle en 2020, par discipline d'équipement

	2020	Évolution 2019-2020 (en %)
Nombre de lits d'hospitalisation complète	388 826	-1,5
MCO	199 109	-1,9
SSR	103 794	-0,9
Psychiatrie	34 312	-1,1
SJD	30 601	-1,2
Nombre de places d'hospitalisation partielle	80 089	1,7
MCO	34 609	2,4
SSR	15 866	4,7
Psychiatrie	29 614	-0,5
Capacités d'accueil en HAD¹	21 276	10,8

MCO : médecine, chirurgie, obstétrique et odontologie ; SSR : soins de suite et de réadaptation ; SJD : soins de longue durée.
1. Les capacités de prise en charge en hospitalisation à domicile (HAD) sont mesurées par le nombre de patients pouvant être pris en charge simultanément par les établissements d'HAD de l'ordre « places », utilisé auparavant pour désigner les capacités d'accueil, a été abandonné pour ne pas le confondre avec les places des services d'hospitalisation conventionnelle.
Champ : France métropolitaine et DROM (incluent Saint-Martin et Saint-Barthélemy), y compris le SSA.
Sources : DREES, SAE 2019 (bases statistiques) et SAE 2020 (bases administratives), traitements DREES.

¹¹ © Source image: LEEM

¹² rapport "Le soutien à l'autonomie des personnes âgées à l'horizon 2030"

¹³ Etude consultable sur le site de la DREES <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications/etudes-et-resultats/renoncement-aux-soins-la-faible-densite-medicale-est-un-facteur>

¹⁴ Etude consultable sur le site de la DREES <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/jeux-de-donnees-communiqu-e-de-presse/accessibilite-aux-soins-de-premier-recours-degradation-de-la>

En effet, les politiques de santé ont choisi le « virage ambulatoire » qui s'inscrit dans une tendance plus large vers la prévention et la promotion de la santé, visant à améliorer la santé globale de la population. L'objectif étant de réduire les maladies évitables et d'encourager des modes de vie sains. Comme l'explique le HCSP (Haut conseil en Santé Publique), « *Le virage ambulatoire, qui devrait stricto sensu conduire à un transfert de l'hôpital vers la ville, recouvre aussi le transfert d'activité intra hospitalière du conventionnel vers le secteur ambulatoire hospitalier (hôpitaux de jour, consultations)* »¹⁵. Ce virage ambulatoire est une réponse à une nécessité de moderniser les systèmes de santé pour une approche plus intégrée des soins de santé afin de les adapter aux besoins évolutifs des populations. Il consiste à déplacer les soins de santé de l'hôpital vers des services ambulatoires, tels que les cliniques, les centres de santé, ainsi que vers les soins à domicile. Le but étant notamment de réduire les coûts d'hospitalisation et d'obtenir une répartition plus efficiente des ressources. Il permet de fournir des soins de santé plus personnalisés et adaptés aux besoins individuels, afin de viser l'amélioration de la qualité des soins et de la satisfaction des patients.

La prise en charge de ces pathologies en secteur sanitaire implique une équipe de soins pluridisciplinaire, composée notamment de médecins et de professionnels paramédicaux travaillant ensemble pour fournir des soins complets et coordonnés aux patients. Elle peut inclure de multiples approches, allant de la prévention des complications et de la gestion des symptômes, à la promotion d'un mode de vie sain par l'éducation et la formation des patients sur la gestion de leur propre maladie et des thérapeutiques qui y sont associés. Quel que soit le type d'approche choisie, elle nécessitera une coordination du parcours par un acteur bien identifié.

La France étant confrontée à des défis en matière de santé, a mis en place des programmes pour aider à améliorer l'accès aux soins de santé primaires, notamment en augmentant les incitations pour les médecins à travailler dans les zones rurales et les quartiers défavorisés. Cette prise en charge des pathologies chroniques est principalement assurée par les médecins généralistes et spécialistes. Cependant, ce rapport met également en évidence les défis à relever pour assurer la sécurité et la qualité des soins ambulatoires, en lien avec le manque de coordination entre les professionnels de santé, le risque d'erreurs médicamenteuses et la nécessité de renforcer la formation des professionnels de santé en matière de sécurité des soins.

- ⇒ Comment pourrions-nous adapter les stratégies de santé publique en prenant en compte les besoins des aidés à l'organisation sanitaire ?
- ⇒ Le virage ambulatoire nécessitant une participation tripartite entre le patient, l'hôpital et la médecine de ville, est-il possible que l'aidant soit l'acteur favorisant la coordination du parcours de soins ?

¹⁵ Rapport HCSP « Virage ambulatoire : pour un développement sécurisé » du 01/06/2021, mis en ligne et consultable sur le site <https://www.hcsp.fr/> depuis le 26/07/2021

1.2.6 La prise en charge des personnes dépendantes :

Il semble légitime de s'interroger sur le devenir et la qualité de la prise en charge des personnes dépendantes, soit souffrant de pathologies chroniques, soit d'une incapacité permanente au vu de ces orientations politiques. Les personnes âgées se trouvent relativement démunies face à l'évolution des systèmes de santé :

- ⇒ Comment vont-elles se débrouiller à domicile ? Qui va les prendre en charge si l'offre de soins ne permet pas la coordination de la prise en charge pluridisciplinaire ?
- ⇒ Qui sera en mesure de les accompagner au long de leur parcours de soins ?

Les aidés occupent une place importante dans le système de santé à l'hôpital. En tant que patients hospitalisés, ils ont droit à des soins de qualité, respectueux de leur dignité et de leurs droits, et à un accompagnement adapté à leur situation médicale et sociale. Les professionnels de santé ont pour mission de les prendre en charge en leur prodiguant les soins dont ils ont besoin. Les patients chroniques dépendants peuvent également se sentir vulnérables, isolés ou anxieux lorsqu'ils sont hospitalisés. C'est à la suite de ces interrogations qu'apparaissent leurs aidants. Les aidants peuvent fournir un soutien émotionnel et pratique aux aidés pendant leur hospitalisation, en les aidant à communiquer avec les professionnels de santé, en leur apportant des effets personnels ou en leur tenant compagnie. Cela peut aider à améliorer le bien-être de l'aidé et à faciliter sa récupération.

Les aidants se dévoilent au début de manière subsidiaire, notamment dans leur représentation auprès des personnes âgées (comme le Conseil national des retraités et personnes âgées (CNRPA)), ou bien « sous la forme de la demande traditionnelle, voire traditionaliste, de « conciliation » entre vie professionnelle et vie familiale, dont le poids repose en fait surtout sur les femmes »¹⁶. La reconnaissance d'un statut réglementaire était indispensable notamment en lien avec les problématiques d'adéquation de la vie professionnelle de l'aidant et ses engagements. La Charte Européenne définissait déjà en 2007 l'aidant familial comme « une personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne ».¹⁷ Il est donc important que les hôpitaux reconnaissent l'importance du rôle des aidants et prennent en compte leurs besoins et leurs droits en tant que partenaires dans le processus de soins. Cela peut se traduire par des politiques qui encouragent la participation des aidants dans le parcours de soins, des formations pour les professionnels de santé sur l'importance du rôle des aidants, et des programmes de soutien pour les aidants qui peuvent bénéficier d'une aide psychologique ou sociale. C'est cependant depuis 2015 que le statut de l'aidant n'a cessé d'évoluer jusqu'à devenir un acteur central des politiques de santé publique.

Ainsi, les politiques et les programmes de santé publique en France doivent prendre en compte les besoins des aidés, en mettant l'accent sur la prévention et la gestion des maladies chroniques, l'amélioration de l'accès aux soins de santé, la coordination des soins, le soutien aux aidants et la promotion d'un environnement de vie sain et

¹⁶ BELORGEY, N., PINSARD, É. & ROUSSEAU, J. (2016). Naissance de l'aidant: Les pratiques des employeurs face à leurs salariés soutenant un proche. *Genèses*, 102, 67-88.

¹⁷ Charte disponible en annexe et sur le site :

<https://www.aidants.fr/wp-content/uploads/2022/02/chartecofacehandicapfr.pdf>

inclusif pour tous. Les enjeux à l'horizon 2030 peuvent se résumer en six grands axes¹⁸, notamment :

- une majoration de la demande de soins et du nombre d'aidés dépendants (+24 % de bénéficiaires de l'APA), sous l'effet du vieillissement de la population (+ 19 % d'individus de plus de 85 ans) et sous les évolutions épidémiologiques (forte prévalence des maladies neurodégénératives).
- la progression du nombre des proches aidants (aujourd'hui 1 français sur 6)¹⁹.
- le souhait majoritaire de la population de rester à leur domicile.
- la poursuite de l'adaptation des habitats pour le maintien de l'autonomie.
- des EHPAD spécialisées, centrées désormais majoritairement sur les personnes âgées dépendantes et atteintes de troubles cognitifs ; mais également un développement parallèle de l'innovation dans les modèles d'EHPAD faisant désormais un lien plus ancré sur l'extérieur et le domicile.
- la volonté de rediscuter concrètement l'attractivité des métiers sociaux et paramédicaux et de l'amélioration de leurs conditions de travail.

Que ce soit dans une situation de fin de vie ou en hospitalisation conventionnelle pour un suivi de pathologie chronique, l'aidant par son rôle est constamment disponible et sollicité. C'est en considérant son importance nouvellement reconnue qu'émerge un premier questionnement concernant sa place au sein des parcours de soins au sein d'une unité de soins :

Comment intégrer les aidants dans les parcours de soins?

La difficulté de l'intégration des aidants au parcours de soins de l'aidé semble résider dans la difficulté de coordonner les acteurs de ce parcours de soins. Si les médecins de ville semblent difficilement pouvoir faire le lien avec les établissements de santé, ils ont besoin d'identifier un acteur hospitalier référent pour créer ce lien. Ce lien hôpital-ville est indispensable dans la qualité de prise en charge des aidés et entre dans les priorités des politiques de santé en répondant au virage ambulatoire. Définir un partenariat ville-hôpital nécessite le travail d'une équipe pluridisciplinaire mais sa coordination semble la coordination de cette prise en charge en unité d'hospitalisation conventionnelle semble être de la responsabilité du cadre de santé. Plusieurs interrogations se posent :

Si le cadre de santé semble être au cœur de la coordination de la triade patient, aidants et soignants, comment pourrait-il être une plus-value dans cette collaboration ? Comment peut-il combattre cette dualité soignants/ aidants ; qui aurait tendance à s'installer, pour coordonner au mieux le parcours de soins de l'aidé ?

Quel rôle joue le cadre de santé dans l'intégration des aidants au projet de soins de l'aidé dans le parcours de soins ?

¹⁸ SANTÉ 2030 : une analyse prospective de l'innovation en santé disponible sur le site <https://www.leem.org/> et mis en ligne le 18/04/2019

¹⁹ Etude réalisée par Anne-Laure GALLAY Directrice adjointe de BVA et Julia SCHMIDT, Chargée d'études senior ; en collaboration avec la Fondation APRIL. « Baromètre des aidants 2015-2022 : Avancées et perspectives ». <https://www.fondation-april.org/>

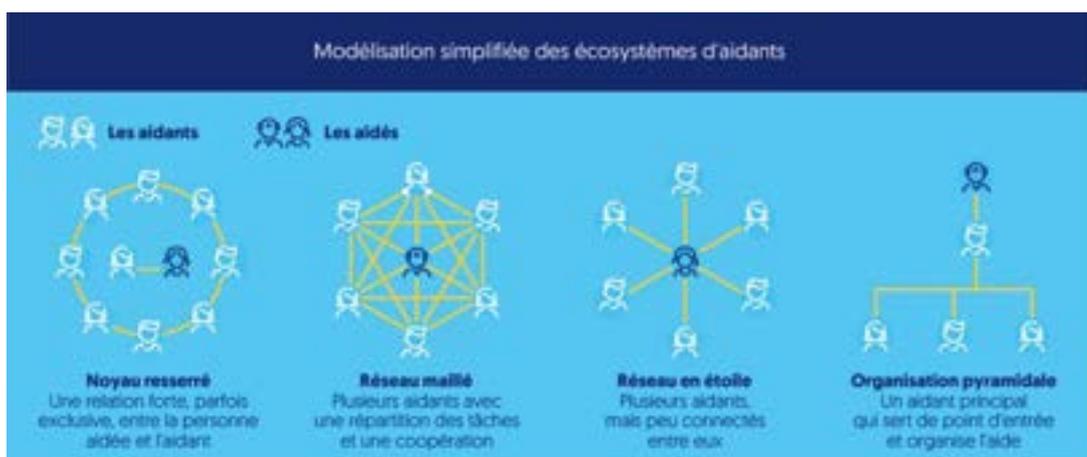
2. Cadre de références théoriques

2.1 Les aidants :

2.1.1 L'aidant : rôle à part entière

Si l'on se réfère à la définition donnée par le gouvernement, l'aidant serait une « personne qui 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 d'une personne en perte d'autonomie, du fait de l'âge, de la maladie ou d'un handicap ». ²⁰ On peut distinguer plusieurs types d'aidants, chacun avec des rôles et des responsabilités différents :

- Les aidants familiaux : ce sont les membres de la famille, comme les conjoints, les enfants ou les frères et sœurs, qui prennent en charge un proche en situation de dépendance ou de handicap.
- Les aidants informels : ce sont des personnes non apparentées qui apportent une aide à un proche, comme les amis ou les voisins.
- Les aidants professionnels : ce sont des professionnels de santé ou des soins médico-sociaux qui sont employés pour accompagner une personne en situation de dépendance ou de handicap.
- Les aidants bénévoles : ce sont des personnes qui offrent leur temps et leur expertise pour aider les personnes en situation de dépendance ou de handicap, souvent dans le cadre d'organisations communautaires ou de groupes de soutien comme les associations.
- Les aidants temporaires : ce sont des personnes qui apportent une aide de manière ponctuelle à un proche en situation de dépendance ou de handicap. L'aide peut également être ponctuelle si la dépendance l'est également.
- Les aidants à distance : ce sont des personnes qui fournissent une aide souvent complémentaire à un proche dépendant ou lui-même aidant, mais éloigné géographiquement. Le statut peut correspondre à un « coordinateur d'aide ou support d'aidant » ²¹.



22

²⁰ Définition trouvant source du site [legifrance.gouv.fr](https://www.legifrance.gouv.fr) et consultable sur le site : <https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/glossaire/aidant-aidante>

²¹ Arrêté du 07 avril 2017 publié au Journal Officiel du 21 avril 2017 portant enregistrement au répertoire national des certifications professionnelles. Enregistrement pour trois ans, au niveau IV, code NSF 332p, sous l'intitulé "Coordinateur des activités d'aidants " avec effet au 02 mai 2013, jusqu'au 21 avril 2020

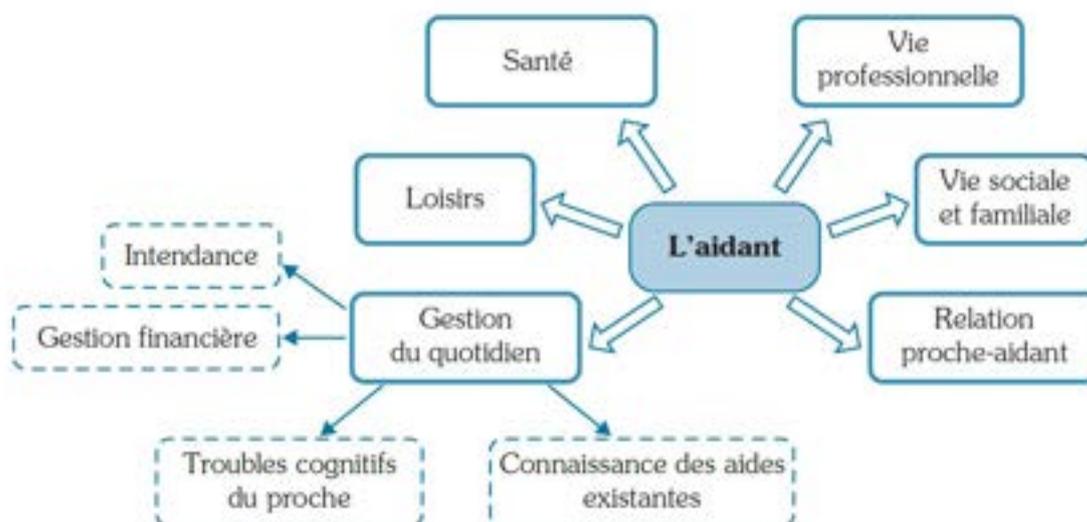
²² © Source image : BPCE L'Observatoire – Le temps des aidants (avril 2021)

Il est important de souligner que les profils des aidants sont divers, et qu'ils peuvent varier en fonction de la situation de la personne malade. Ainsi, les aidants peuvent être de tous âges, de toutes origines socio-économiques, et leur relation avec la personne malade peut être très différente selon les cas. Cependant, tous partagent un même engagement pour aider la personne malade et lui apporter un soutien moral, affectif et pratique dans son quotidien.

Dans un article paru dans Santé Magazine, plusieurs aidants racontent leur quotidien²³. Ainsi, Pascale raconte qu'être aidant c'est faire don de soi : « Je suis aidante de ma mère de 90 ans qui a des problèmes de déglutition, d'incontinence et de démence type Alzheimer. Être aidant est un travail à temps complet. [...] En fait, je vis sa vie. Le temps et surtout l'esprit sont monopolisés. Être aidant, est un travail physique et psychologiquement très éprouvant. Il faut être d'une extrême patience. C'est le don de soi. Mon amour pour ma mère m'aide à surmonter ces difficultés. »

Un autre témoignage anonyme retrace les difficultés rencontrées par les aidants en activité qui sont particulièrement difficiles à gérer : « J'ai 38 ans et j'ai rencontré ma femme quand nous étions étudiants dans une grande ville de province. Elle est non-voyante avec plusieurs autres pathologies qui font qu'elle est dans l'incapacité de travailler. En tant qu'aidant, je dois m'occuper des courses, de la cuisine, du ménage, des papiers administratifs, accompagner ma femme pour certains rendez-vous [...] Et les difficultés que nous rencontrons sont les suivantes :

- La dépendance à notre lieu d'habitation qui doit se situer en grande métropole. [...]
- La situation financière : j'ai une activité salariée depuis 18 ans à temps plein et notre situation ne bouge pas. [...]
- Socialement : l'intégration est difficile [...]»



Comme l'indique le schéma ci-dessus²⁴, ces personnes qui accompagnent un proche en situation de handicap ou de dépendance sont confrontées à plusieurs aspects complexes de cette relation particulière, mêlant enjeux, difficultés et les solutions à mettre en place. Les aidants familiaux sont souvent des personnes dévouées et courageuses, mais qui peuvent se sentir isolées, surchargées et démunies face aux

²³ Article regroupant plusieurs témoignages, « Solidarité : des aidants racontent leur quotidien » mis en ligne le 1/08/2020 à 09:00 disponible sur le site <https://www.essentiel-sante-magazine.fr/>

²⁴ Vision globale de l'aidant Figure 1: Overall perspective of the caregiver. Source disponible sur le site <https://www.revuedegeriatrie.fr/>

difficultés quotidiennes. Par ailleurs, le travail d'aidant familial est souvent invisible et peu valorisé, alors même qu'il est essentiel pour le bien-être et la qualité de vie de la personne aidée. Le rôle des aidants naturels peut aussi être très éprouvant physiquement et psychologiquement, car ils doivent souvent concilier leur rôle d'aidant avec leur vie professionnelle, leur vie personnelle et parfois même leur propre santé. C'est pourquoi il est important de reconnaître leur rôle et de leur apporter un soutien adapté, notamment en termes de formation, de conseils, de ressources et de temps de répit.

2.1.2 Reconnaissance d'un statut : législation autour de l'aidant

Si l'on considère l'importance de reconnaître et de soutenir le rôle de l'aidant naturel dans la prise en charge d'un proche malade, ainsi que la nécessité de prendre en compte les besoins de l'aidant naturel lui-même, alors la reconnaissance et le soutien aux aidants familiaux sont des enjeux de société majeurs, qui doivent être pris en compte dans les politiques de santé et de solidarité. En effet, le travail des aidants familiaux doit être reconnu, valorisé et soutenu, car il est une contribution essentielle à la prise en charge des personnes malades ou en situation de handicap.

De plus, au vu des difficultés rencontrées par les aidants, il semblait donc légitime de leur reconnaître un statut. Selon Colette EYNARD²⁵, les politiques publiques ont évolué au fil du temps pour répondre aux besoins des aidants, en particulier dans le contexte du vieillissement de la population et de l'augmentation des maladies chroniques. Elle souligne également le rôle important que jouent les aidants dans la prestation de soins, en particulier dans les situations où les services de santé sont inadéquats ou inaccessibles. L'auteure parle de la naissance du statut d'aidant qui partirait du don de soi.

Selon MAUSS²⁶, dans une société où les échanges sont majoritairement représentés par le don (notamment le don de soi), celui-ci est régi par trois règles clairement formulées par les acteurs ou déductibles de leurs comportements : l'obligation de donner, celles de recevoir et de rendre. Même si l'essai de MAUSS a été réalisé durant la période de l'entre-deux-guerres la réflexion qui en découle est encore d'actualité notamment en ce qui concerne le travail social. En effet, MAUSS parle ici d'un concept supérieur à la relation entre deux individus. Il parle alors de « système social de l'échange-don » qui serait en fait un système fondé sur l'humanité et son système organisationnel (parallèle mais à distinguer du système d'échange économique). L'objectif principal étant de créer des relations sociales entre les groupes humains. MAUSS appuie sur le fait de ses observations que le « don » est permanent, qu'il pourrait être à la naissance des organisations communautaires car c'est ce qui maintient l'effet du groupe et permet de créer des relations. Dans le terme « don », il est entendu par l'auteur « les intérêts » ou les interconnexions entre individus (force, domination, prestige, séduction, rivalité, et socialité). Il parle alors « d'échange-don ».

Si le don est un échange, il renvoie à l'idée de réciprocité : (donner, recevoir et rendre) puisque l'échange-don correspondrait à la description d'un système social, le don sortirait de la strate familiale et intime et revêt un caractère presque obligatoire au vu de l'enjeu qu'il représente (cohésion sociale). Marcel MAUSS a travaillé sur ce système du don et du contre-don dans l'idée de réfléchir sur les notions « d'aumône » et de « charité » posant la problématique du ressenti du pauvre lorsqu'il était aidé. Même s'il existe une légère évolution des termes, c'est une notion que l'on peut aujourd'hui

²⁵ E. YNARD, C. (2021). Du don au statut : aider ou être aidant. Dans : Jean-Jacques Amyot éd., Les aidants entre solidarités privées et politiques publiques (pp. 127-162). Toulouse: Érès.

²⁶ Marcel MAUSS, Essai sur le don. Forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques (1925)

adapter à notre société. En effet, l'aidé peut ressentir une gêne voire une humiliation dans le fait d'obtenir de l'aide. C'est la contrepartie de ce don qui sera appelée « contre-don ». La contrepartie semblerait moindre au vu du lien intime entre l'aidant et l'aidé.

Cependant, au vu des différentes dimensions culturelles, sociales, religieuses, symboliques et juridiques qui évoque l'organisation d'un système social, la considération de l'aidant ne peut pas être réduite qu'à un seul aspect. Colette EYNARD explore les différentes formes de solidarité qui se manifestent dans la prise en charge des personnes dépendantes, (liens familiaux et les relations de voisinage) et met en évidence les tensions et les conflits potentiels pouvant survenir entre les aidants et les personnes qu'ils aident. Elle explore également les difficultés potentiellement rencontrées entre les aidants et les professionnels de santé et plaide pour une approche plus collaborative par le biais de politiques publiques plus cohérentes, mieux coordonnées et à l'écoute des besoins des aidants.

La place des aidants naturels dans le parcours de soins est reconnue par les autorités de santé. Les aidants sont considérés comme des partenaires à part entière dans la prise en charge des personnes malades ou en perte d'autonomie, et leur rôle est de plus en plus valorisé. En parlant de reconnaissance, on intègre aussi la notion de connaissance. Ainsi, le sujet du statut de l'aidant n'est maîtrisé que par certains initiés. Même si la connaissance de cette information tend à augmenter, en 2022, seuls 47% des Français ont déjà entendu parler du thème des « aidants » (19 points de plus qu'en 2015) et un tiers des aidants ne connaissent pas leur statut.²⁷ L'idée étant que la notoriété du sujet demeure inégale au sein de la population et demande un meilleur suivi de la part des organismes de recensement. Cette évolution influe certainement sur les représentations du grand public, dont « *l'estimation de la part d'aidants dans notre pays s'avère assez juste, et qui se figure désormais assez largement la perspective de devenir soi-même aidant un jour* ».

Dans cette perspective toujours plus proche d'une participation de plus en plus prononcée des aidants naturels, le gouvernement a donc travaillé autour de plusieurs textes de lois pour définir le statut de l'aidant et reconnaître sa nécessité mais également ses besoins. Plusieurs textes législatifs ont été adoptés pour reconnaître le rôle des aidants naturels et améliorer leur prise en charge. La loi d'adaptation de la société au vieillissement, adoptée en 2015, reconnaît ainsi l'importance des aidants familiaux et prévoit des mesures pour les soutenir dans leur rôle, comme des formations, des aides financières, ou encore des temps de répit. De même, la loi sur le droit des malades et la qualité du système de santé, adoptée en 2016, prévoit que les professionnels de santé doivent informer les aidants naturels sur les soins et les traitements, et les associer aux décisions les concernant²⁸. Voici les textes de lois référençant le statut légal de l'aidant:

- Décret n° 2020-1208 du 1er octobre 2020 relatif à l'allocation journalière du proche aidant et l'allocation journalière de présence parentale
- Loi n°2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé
- Loi n°2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'Adaptation de la Société au Vieillessement (ASV)
- Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées
- Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

²⁷ Baromètre des aidants 2015-2022 : Avancées et perspectives. Rétrospective d'Août 2022. BVA en partenariat avec la fondation APRIL

²⁸ Références législatives consultables via le site <https://www.aidants.fr/>

- Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale
- Loi n°2001-647 du 20 juillet 2001 relative à la prise en charge de l'autonomie des personnes âgées et à l'allocation personnalisée d'autonomie

Enfin, la Stratégie nationale de santé 2018-2022 place également les aidants naturels au cœur des préoccupations en matière de santé, et prévoit notamment la mise en place d'un dispositif de soutien aux aidants, ainsi que le développement de formations et de ressources adaptées à leurs besoins. Plusieurs dispositifs ont été conduits par les politiques de santé : des plans gouvernementaux. Chacun de ces plans comporte un axe relatif à la question des proches aidants :

- Plan pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie 2015-2018
- Plan maladies neurodégénératives 2014-2019
- Plan cancer 2014-2019
- Plan autisme 2013-2017

La reconnaissance des proches aidants tient tout d'abord à la justesse de leur place et de leur rôle dans la société. En effet, elle renvoie à l'affirmation de deux droits fondamentaux pour les aidants :

- Conserver le lien initial au proche accompagné
- Maintenir la place et le lien sociétal sans réduire ni assigner l'aidant à son seul rôle

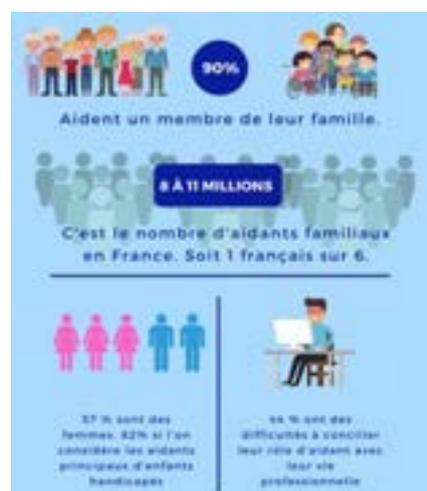
Elle passe par :

- Le libre accès aux soins dont les aidés et leurs aidants ont besoin de manière qualitative et quantitative sans distinction de territoire.
- Permettre aux aidants qui le souhaitent d'accéder à des espaces d'information, de soutien, de formation et de médiation.

2.1.3 Qui sont les aidants ?



Selon une enquête réalisée par la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) en 2017, environ 11 millions de personnes en France sont concernées par l'aidance, soit près de 1 personne



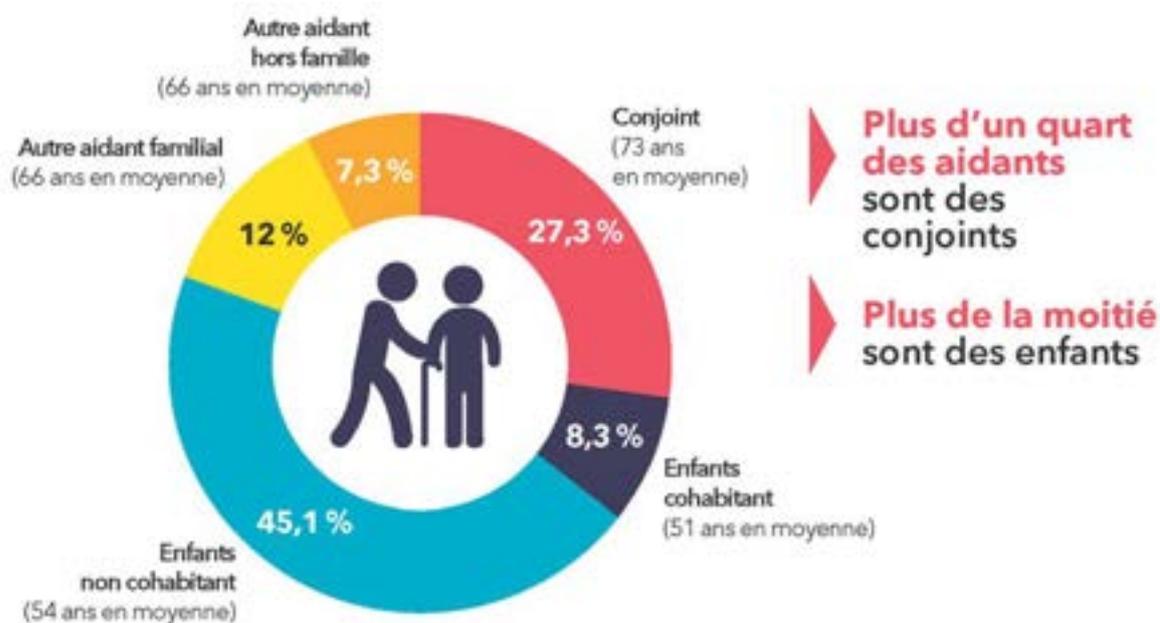
sur 6. Selon l'ANESM²⁹, avant la reconnaissance du statut de l'aidant, une enquête du CNSA (caisse nationale pour la solidarité et l'autonomie) le précisait : « Il s'agit le plus souvent de femmes (57 %), de personnes membres de la famille (79 % dont 44 % des conjoints), de personnes exerçant une activité professionnelle (47 %) ou étant retraitées (33 %) »³⁰

Source des images DREES³¹



Comme évoqué précédemment, les aidants naturels sont très présents dans la prise en charge des personnes âgées, notamment celles atteintes de maladies chroniques majoritairement neurodégénératives, (comme la maladie d'Alzheimer par exemple), mais également auprès de personnes atteintes de handicaps. Ce travail de recherche sera plus particulièrement axé sur le rôle et la particularité du proche aidant ou aidant naturel. Ils correspondent dans tous les cas à une personne de l'entourage proche du patient chronique ou dépendant, qui peut être choisi par lui ou être volontaire en considérant ce statut comme un devoir (parents ou

conjoint). « Alors que les parents sont généralement les aidants principaux pour les personnes dépendantes mineures, le profil des aidants est plus diversifié pour les personnes âgées, les adultes handicapés ou souffrant de maladie chronique ».³²



²⁹ Recommandation de bonnes pratiques : « Le soutien des aidants non professionnels » consultable sur le site de <https://www.has-sante.fr/>

³⁰ CNSA. Accompagner les proches aidants, ces acteurs « invisibles ». Paris : CNSA, 2012.

³¹ Source des images statistiques : <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/> Les proches aidants des personnes âgées - Les chiffres clés- Édition 2019, Paru le 28/11/2019 Màj le 13/01/2021

³² Recommandation de bonnes pratiques : « Le soutien des aidants non professionnels » consultable sur le site de <https://www.has-sante.fr/>

Au vu de la diversité des profils d'aidants, il semble être plus efficient de cibler le travail de recherche sur l'aidant naturel d'un aidé adulte dépendant. En effet, afin de prendre en considération la plus importante part de profils et le maximum de besoins recensés pour alimenter une stratégie de politique de santé, cibler l'étude sur les aidants d'adultes permet également de cibler l'enjeu de santé publique déjà évoqué, en lien avec l'évolution démographique et épidémiologique de la population Française.

2.1.4 Les besoins des aidants :

Concernant l'effet de l'aidance, la DREES fourni les chiffres suivants :



33

Si l'on se réfère au dossier de presse mentionnant la stratégie de mobilisation et de soutien des proches aidants³⁴, le gouvernement engage une réelle politique de soutien aux aidants et compte fournir les ressources nécessaires pour assumer cette responsabilité. Celle-ci est la première à être déployée en France et les mesures prendront effet entre 2020 et 2022.

Dans cette stratégie, il est ainsi mentionné en priorité n°1 le souhait de « rompre l'isolement des proches aidants et de les soutenir au quotidien dans leur rôle ». Les besoins exprimés par les proches aidants ont conduit à la mise en place de plusieurs mesures pour cet objectif prioritaire n°1 :

« Mesure N°1 → La mise en place d'un numéro téléphonique national de soutien des proches aidants, pour les aider à se reconnaître comme proche aidant, leur offrir une écoute, assurer un premier niveau d'information, et les orienter vers des interlocuteurs de proximité.

Mesure N°2 → La création d'un réseau de lieux d'accueil labellisés « Je réponds aux aidants », pour recevoir les proches aidants et les orienter dans le paysage des aides et de l'accompagnement disponibles, en fonction de leurs besoins.

³³ Source des images statistiques : <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/>

³⁴ rédigée par Agnès BUZYN (ministre des solidarités et de la santé) et Sophie CLUZEL (Secrétaire d'État auprès du Premier ministre, chargée des Personnes handicapées), à la demande d'Edouard PHILIPPE (premier ministre et dévoilée en octobre 2019 disponible sur https://handicap.gouv.fr/IMG/docx/dp_-_agir_pour_les_strategie_de_mobilisation_et_de_soutien_aidants.docx

Mesure N°3 → La création d'une plateforme numérique « Je réponds aux aidants » permettant d'identifier l'offre d'accompagnement près de chez soi, dans tous les territoires, d'ici 2022.

Mesure N°4 → La diversification et le déploiement des offres d'accompagnement par des professionnels et des pairs dans tous les territoires : soutien psychologique, collectif et individuel, sensibilisation et formation (en présentiel et à distance). Objectif : + 450 000 aidants accompagnés d'ici 2022. »

Le second souhait prioritaire de cette stratégie est d'ouvrir de nouveaux droits sociaux aux proches aidants et de faciliter leurs démarches administratives auquel s'ajoute celui de favoriser la conciliation entre la vie privée et la vie professionnelle de l'aidant. En effet, le recensement est sans appel, 61%³⁵ des aidants sont actifs. Ils expriment que l'adéquation entre vie professionnelle et rôle d'aidant n'est pas toujours possible. Cette inadéquation peut les amener à cesser leur activité professionnelle pour favoriser l'aide à leur proche. Il y aurait donc un impact négatif financier à prendre en compte dans la reconnaissance des besoins des aidants et en plus du besoin de reconnaissance par des droits renforcés les protégeant des risques de pertes financière et par une facilitation de leur quotidien dans un meilleur accompagnement dans les démarches administratives. C'est pourquoi :

« MESURE N°5 → Le congé de proche aidant indemnisé pour les salariés, les travailleurs indépendants, les fonctionnaires et les chômeurs indemnisés, dès octobre 2020. »

Pour s'assurer que cette mesure réponde justement aux besoins des aidants, le gouvernement a prévu d'effectuer un rapport au plus tard le 1er janvier 2022, pouvant formuler, le cas échéant, des propositions d'adaptation et d'harmonisation des indemnités et notamment celles des congés de proche aidant, de solidarité familiale et de présence parentale.

« MESURE N°6 → Un congé de proche aidant qui pourra désormais être pris tout de suite à l'arrivée en entreprise, sans attendre un an comme auparavant, dès janvier 2020. »

« MESURE N°7 → Des périodes de congé proche aidant qui ne compteront plus dans le calcul des droits au chômage pour éviter une baisse des allocations, dès novembre 2019. »

« MESURE N°8 → Une prise en compte automatique du congé de proche aidant indemnisé au titre des droits à la retraite, sans formalités à accomplir, dès octobre 2020. Au-delà, la concertation en cours sur le système universel des retraites intègre ce sujet majeur de la prise en compte des périodes d'aide. »

« MESURE N°9 → L'assouplissement du congé de présence parentale et de l'allocation journalière de présence parentale, qui pourront être pris de façon fractionnée, par demi-journées, dès janvier 2020. »

« MESURE N°10 → La facilitation des parcours professionnels des aidants qui ont dû arrêter de travailler pendant longtemps pour accompagner un proche avec notamment un nouveau système de reconnaissance de l'expérience acquise en tant que proche aidant, en 2021. »

³⁵ Baromètre 2019, Fondation April et BVA

« MESURE N°11 → Le soutien aux proches aidants inscrit parmi les thèmes de la négociation obligatoire dans les entreprises et parmi les critères de la responsabilité sociale et environnementale des entreprises, en 2020. »

Il semble donc indispensable d'impliquer les entreprises dans l'application de ces mesures et d'accompagner les entrepreneurs à reconnaître ce statut d'aidant pour cette adéquation vie privée et vie professionnelle puisse se réaliser sans dommage.

L'investissement total de l'aidant n'est pas sans conséquence : nombreux sont ceux témoignant de la richesse de leur quotidien dans leur accompagnement conduisant inévitablement à l'épuisement³⁶. C'est dans un but d'accompagnement au maintien à domicile que des dispositifs tels que les plateformes ou maisons de répit ont été mises en place. Accroître ces solutions de répit entre donc dans un 4^{ème} axe prioritaire de cette stratégie de santé. C'est la première fois qu'un gouvernement fixe des ambitions concrètes dans les déploiements de ces solutions de répit afin qu'ils doublent en 2022. On retrouve également dans cet objectif la volonté de diversifier l'offre de répit en fonction de territoires identifiés et investis localement.

« MESURE N°12 → Le lancement d'un plan national de renforcement et de diversification des solutions de répit, adossé à un financement supplémentaire de 105 M€ sur la période 2020 – 2022. »

Ainsi, On retrouve des appels à projet en fonction de certains territoires, mobilisant des créations de lieux d'accueil temporaires innovant, favorisant l'échange et la communication d'information, en partenariat avec le secteur privé.

Cet objectif d'offre au répit ouvre également sur un 5^{ème} axe prioritaire : *« Agir pour la santé des proches aidants »*. En effet, si 31% déclarent délaisser leur santé³⁷ au détriment de leur proche aidé, peu s'exprime auprès des équipes sur leurs difficultés liées au stress et à la fatigue. Il semble que les professionnels doivent développer une compétence de repérage des signes alarmant lors de leurs échanges. Ces compétences peuvent être acquises par le biais de la formation des professionnels soignants, ou bien par la création d'outils d'évaluation de santé des proche aidants.

« MESURE N°13 → La compréhension des risques qui pèsent sur la santé des proches aidants, à travers une enquête de Santé publique France en 2020 »

« MESURE N°14 → L'instauration d'un « réflexe proches aidants » chez les professionnels de santé ou d'accompagnement à compter de 2020, à travers plusieurs canaux. »

« MESURE N°15 → L'identification du rôle de proche aidant dans le dossier médical partagé en 2020, en application de la loi du 22 mai 2019. »

Il apparaît également, depuis quelques années, un nouveau profil d'aidant naturel : le jeune aidant. En effet, 40 % des jeunes aidants ont moins de 20 ans et 13 % ont entre 13 et 16 ans.³⁸ Bien que certains témoignent de l'aspect positif de leur statut d'aidant dans l'apprentissage de l'autonomie, ils se sentent particulièrement isolés et subissent une charge de responsabilités parfois trop importante. La problématique représentée est au même titre que les aidants actifs : leur permettre l'adéquation avec vie scolaire/ universitaire et vie privée. Il semble donc indispensable que la société se

³⁶ 25 % des aidants ne parviennent pas à se ménager du répit. Enquêtes Handicap Santé Ménages (HSM) et Handicap Santé aidants (HSA) de la DREES, 2008

³⁷ Baromètre BVA APRIL 2018

³⁸ « Qui sont les jeunes aidants aujourd'hui en France ? » enquête réalisée par le laboratoire Novartis en partenariat avec Ipsos en juin 2017

penche sur la particularité de leur profil en veillant à ce que les responsabilités prises ne soient pas disproportionnées et proposer des solutions de répit adaptées à cette génération (ex : atelier cinéma-répit, leviers de repérage par des journées civiles organisées, promotion à la santé des jeunes dans les établissements scolaires...).

« MESURE N°16 → La sensibilisation des personnels de l'Éducation nationale, pour repérer et orienter les jeunes aidants, grâce à des outils efficaces et coconstruits avec le monde associatif. Dans un premier temps, une expérimentation sera lancée en 2020 dans deux régions (Île-de-France et Occitanie). »

« MESURE N°17 → L'aménagement des rythmes d'étude (condition d'assiduité et examen) pour les étudiants aidants, dès fin 2019. »

Être aidant familial en 2022

RISQUES ET DIFFICULTÉS DES AIDANTS FAMILIAUX

- Gestion emploi du temps.
- Distance géographique entre l'aidant et son proche.
- Risques d'épuisement moral et physique de l'aidant.
- Inquiétude quand le parent est seul chez lui.

RÉFORMES AIDANT FAMILIAL EN 2022

- Simplification des démarches.
- Revalorisation de l'allocation journalière.
- Ouverture de l'allocation journalière proche aidant (AJPA) aux conjoints collaborateurs.
- Ouverture du congé proche aidant aux aidants de personnes en perte d'autonomie moins avancée (GIR4).

DROITS DES AIDANTS FAMILIAUX

- Droit au repos (droit au répit, congé solidarité familiale, congé proche aidant).
- Rémunération (allocation journalière du proche aidant, droit au chômage).
- Avantages fiscaux (crédits d'impôt, déduction forfaitaire).
- Validation des trimestres aidant familial au moment du départ à la retraite.
- Droit à la formation.

AIDES HUMAINES ET MATÉRIELLES POUR LE PARENT EN Perte D'AUTONOMIE ET POUR ÉPAULER L'AIDANT

- Aide à la toilette, au repas, à la marche.
- Auxiliaire de vie, infirmière et aide-ménagère.
- Aménagement du logement.
- Achat ou la location de matériel adapté PMR.
- Service de téléassistance*.

* La téléassistance peut prendre le relais de l'aidant familial pour le soulager au quotidien. Afin de veiller sur votre proche en perte d'autonomie, à domicile ou lors de ses activités à l'extérieur, un petit bipper lui permet de contacter les services de téléassistance en cas de chute, de malaise ou d'accident domestique. Découvrez le Géolibre® d'Europ Assistance, la téléassistance mobile avec GPS qui sécurise votre proche.

europ assistance
la Téléassistance
0 806 23 10 10

39

Cependant, malgré ces avancées et objectifs prioritaires, les aidants naturels restent souvent confrontés à des difficultés importantes quotidiennes, notamment en termes de conciliation entre leur rôle d'aidant et leur vie professionnelle et personnelle. Il est donc important de continuer à sensibiliser les professionnels de santé et la société en général à l'importance du rôle des aidants naturels et à leur apporter un soutien adéquat. Les besoins de l'aidant naturel : l'aidant naturel a lui-même des besoins physiques, émotionnels et sociaux qui doivent être pris en compte. Ces besoins peuvent inclure la formation, le soutien psychologique, l'aide financière et la reconnaissance de son rôle dans la prise en charge du proche malade. La collaboration avec les professionnels de la santé semble essentielle pour assurer une prise en charge optimale du proche malade. Les professionnels de la santé peuvent fournir des informations sur la maladie, les traitements et les soins, ainsi que des conseils pour aider l'aidant naturel à mieux soutenir le proche malade.

³⁹ © source image : Europ Assistance

2.1.5 La particularité du Pair-aidant :

Un autre profil d'aidant se détache de l'aidant naturel : le pair-aidant. Le pair aidant, également connu sous le terme de pair-aidance⁴⁰, se réfère à un concept utilisé dans le domaine de la santé et du bien-être, où une personne qui a vécu une expérience similaire d'une condition de santé ou d'un problème de vie, offre un soutien et une aide à une autre personne qui fait face à une situation similaire. Le pair aidant partage son vécu, son expertise et son expérience pour aider l'autre personne à mieux comprendre et gérer sa situation, à développer des compétences d'adaptation et à améliorer son bien-être général.

La pair-aidance peut se produire dans divers contextes, tels que les groupes de soutien entre pairs, les programmes d'éducation par les pairs, les services de conseil par les pairs, les services de mentorat ou de parrainage par les pairs, et d'autres formes d'interaction entre des individus partageant des expériences similaires. Les domaines d'application de la pair-aidance sont variés, mais sa spécificité réside dans l'accompagnement et le soutien de l'aidé par un patient ayant eu un parcours similaire, ou souffrant d'une même pathologie chronique. Le pair-aidant est régulièrement introduit dans les parcours de soins d'aidés en psychiatrie. La particularité de ce secteur inclue parfois la nécessité, dans la prise en charge thérapeutique, de l'éloignement de la sphère familiale du patient et influe donc sur l'implication d'un autre type de partenariat⁴¹.

La pair-aidance repose sur l'idée que les personnes qui ont traversé des expériences similaires peuvent offrir un soutien unique et empathique à leurs pairs, basé sur leur propre vécu et leur propre compréhension de la situation. Elle reconnaît également que les pairs aidants peuvent bénéficier de leur rôle en développant leur confiance en soi, leur estime de soi et leur bien-être grâce à leur capacité à aider les autres. Cependant, il est important de noter que la pair-aidance ne remplace pas les professionnels de la santé ou d'autres intervenants qualifiés, mais plutôt qu'elle peut être un complément précieux aux services professionnels⁴².

Au vu de la particularité de ce profil, j'ai choisi de ne pas l'inclure dans l'étude de mon questionnement. Il serait, à mon sens plus légitime d'effectuer une étude spécifique à cet accompagnement par le pair-aidant.

On peut s'interroger sur le lien existant entre les aidants naturels et les équipes paramédicales, car les deux sont impliqués dans la prise en charge des personnes malades ou âgées. Le partenariat semble donc indispensable dans la prise en charge de l'aidé. Ils doivent travailler ensemble pour fournir une prise en charge optimale et des soins de qualité aux patients chroniques. Les aidants naturels peuvent aider les équipes paramédicales en fournissant des informations sur les antécédents médicaux et les symptômes du patient, en accompagnant certains actes de soins comme aider à administrer les médicaments ou offrir un soutien émotionnel.

Les équipes paramédicales peuvent, à leur tour, aider les aidants naturels en fournissant des conseils sur les soins à domicile, en fournissant une formation et des ressources et en offrant une assistance médicale professionnelle en cas de besoin. En fin de compte, le lien entre les aidants naturels et les équipes paramédicales, dans le

⁴⁰ Le Cardinal*, P., Roelandt, J. L., Rafael, F., Vasseur-Bacle, S., François, G., & Marsili, M. (2013). Pratiques orientées vers le rétablissement et pair-aidance: historique, études et perspectives. *L'Information psychiatrique*, (5), 365-370.

⁴¹ Durand, B. (2020). Concept de pair-aidance professionnelle. *Pair-aidance en santé mentale. Une entraide professionnalisée*, 47-60.

⁴² Cellard, C., & Franck, N. (2020). *Pair-aidance en santé mentale: Une entraide professionnalisée*. Elsevier Health Sciences.

parcours de soins, semble être un partenariat important qui vise à fournir des soins de qualité aux personnes malades ou âgées. Les deux parties doivent travailler ensemble pour coordonner les soins et assurer la meilleure qualité de vie possible pour les patients.

Mais qu'est ce qui est entendu par parcours de soins ? Devons-nous différencier les soins de ville et les soins hospitaliers ? Quelle est la particularité de l'aidé en secteur sanitaire et plus particulièrement en unité de soins conventionnelle ? Quel sens se cache derrière le terme d'équipe de soins pluridisciplinaire ? Quels sont les concepts qui gravitent autour de l'équipe de soins ?

2.2 Le parcours de soins

2.2.1 La santé : un concept complexe:

Pour définir ce qu'est le parcours de soins, il semble nécessaire d'étudier les concepts de santé (dans toute sa dimension), de soins et de secteur de santé.

2.2.1.1 Définitions positives et négatives

Le concept de santé est complexe et peut varier en fonction des perspectives culturelles, sociales, et individuelles.

Les définitions négatives viennent principalement de l'univers soignant. Elles se réfèrent à des perspectives qui considèrent principalement ou exclusivement les aspects déficitaires, problématiques ou pathologiques de la santé, sans prendre en compte les dimensions positives ou holistiques de la santé. Voici quelques exemples de définitions négatives de la santé :

- ❖ **La santé comme simple absence de maladie** : Cette définition considère la santé uniquement comme l'absence de symptômes ou de maladies, sans prendre en compte les autres aspects de bien-être physique, mental et social. Elle limite la santé à un état passif, où la seule absence de maladie est considérée comme étant en bonne santé ⁴³.
- ❖ **La santé comme absence de handicap** : Cette définition considère la santé comme l'absence de limitations ou de handicaps physiques, mentaux ou sociaux. Elle met l'accent sur les déficits ou les incapacités, sans prendre en compte les capacités, les ressources et les possibilités d'une personne ⁴⁴.
- ❖ **La santé comme absence de risques** : Cette définition met l'accent sur l'évitement des risques pour la santé, tels que les comportements à risque, les facteurs de risque ou les conditions environnementales défavorables. Elle peut adopter une approche préventive ou épidémiologique, en mettant l'accent sur les facteurs négatifs plutôt que sur les aspects positifs de la santé ⁴⁵.
- ❖ **La santé comme absence de symptômes** : Cette définition considère la santé comme l'absence de symptômes ou de manifestations visibles de la maladie, sans prendre en compte les aspects subjectifs de la santé tels que le bien-être émotionnel, mental ou social ⁴⁶.

⁴³ Klein, A. (2008). La santé comme norme de soin. *Philosophia Scientiæ. Travaux d'histoire et de philosophie des sciences*, (12-2), 213-227.

⁴⁴ Hamonet, C., & Magalhaes, T. (2003, October). La notion de handicap. In *Annales de réadaptation et de médecine physique* (Vol. 46, No. 8, pp. 521-524). Elsevier Masson.

⁴⁵ Massé, R. (2003). *Éthique et santé publique. Enjeux, valeurs et normativité*. Presses de l'Université Laval.

⁴⁶ Morin*, M. (2006). Nouvelles définitions de la santé: un regard psychosocial. *Spirale*, (1), 29-041.

Il faut souligner que ces définitions négatives de la santé peuvent avoir des implications sur la manière dont la santé est perçue, évaluée et traitée dans les politiques de santé, les pratiques cliniques et les interventions de santé publique. Adopter une approche plus globale et multidimensionnelle de la santé peut permettre de mieux comprendre et promouvoir le bien-être des individus et des communautés.

C'est pourquoi d'autres définitions plus positives consistent à donner une dimension complémentaire à la santé, un sens plus philosophique et spirituel. Elles définissent la santé dans une vision holistique et positive, mettant en avant les aspects de bien-être physique, mental, social et émotionnel, ainsi que la capacité à s'adapter, à s'épanouir et à fonctionner de manière optimale :

- ❖ **La santé comme bien-être global** : Cette définition considère la santé comme un état de bien-être global qui englobe non seulement l'absence de maladie ou de symptômes, mais aussi un état de bien-être physique, mental, social et émotionnel. Elle met l'accent sur la capacité à fonctionner de manière optimale dans tous les aspects de la vie ⁴⁷.
- ❖ **La santé comme capacité à s'adapter** : Cette définition met l'accent sur la capacité d'une personne à s'adapter aux changements, aux défis et aux stress de la vie quotidienne. Elle reconnaît que la santé implique la capacité à faire face aux défis et à récupérer rapidement d'éventuelles perturbations ⁴⁸.
- ❖ **La santé comme ressources personnelles** : Cette définition considère la santé comme un ensemble de ressources personnelles, telles que les connaissances, les compétences, les capacités et les ressources sociales, qui permettent à une personne de s'adapter, de se développer et de s'épanouir dans son environnement ⁴⁹.
- ❖ **La santé comme équilibre dynamique** : Cette définition considère la santé comme un équilibre dynamique entre différents aspects de la vie, tels que la santé physique, mentale, sociale et émotionnelle, ainsi que l'équilibre entre l'individu et son environnement. Elle met en avant la nécessité de maintenir un équilibre harmonieux pour favoriser le bien-être global ⁵⁰.

Il est important de noter que ces définitions positives de la santé reconnaissent la complexité et la multi-dimensionnalité de la santé, en mettant en avant les aspects positifs du bien-être et de la capacité d'adaptation. Elles peuvent inspirer des approches de promotion de la santé qui visent à renforcer les ressources personnelles, à favoriser l'équilibre et à promouvoir un bien-être global optimal. On définira donc la santé comme une notion d'amélioration de la qualité de vie.

2.2.1.2 Définitions statique ou dynamique :

Selon Jacques RAYMONDEAU, les définitions de la santé peuvent être statiques ou dynamiques ⁵¹ :

⁴⁷ Collinet, C., & Delalandre, M. (2014). L'injonction au bien-être dans les programmes de prévention du vieillissement. *L'Année sociologique*, 64(2), 445-467.

⁴⁸ Ancet, P. (2008). La santé dans la différence. *Philosophia Scientiæ. Travaux d'histoire et de philosophie des sciences*, (12-2), 35-50.

⁴⁹ Morin, M. (2006). Nouvelles définitions de la santé: un regard psychosocial. *Spirale*, (1), 29-041.

⁵⁰ Balas, L. L. (2009). *Approche Systémique en Santé Mentale (I)*. Les Presses de l'université de Montréal.

⁵¹ Raimondeau, J., Bréchat, P. H., Carmona, E., Huteau, G., Marin, P., Naty-Daufin, P., ... & Rusch, E. (2020). *Manuel de santé publique: connaissances, enjeux et défis* (p. 608p). Presses de l'École des Hautes Études en Santé Publique (EHESP).

- ❖ **Santé statique** : La santé statique se réfère à un état de santé fixe, sans changement notable et peut être mesuré principalement par l'absence de maladie ou de symptômes à un moment donné. Cette définition est limitée puisqu'elle définit la santé comme un objectif en soi, car elle ne tient pas compte des aspects dynamiques et évolutifs de la santé notamment en lien avec les évolutions démographiques, comportementales, climatiques et sociologiques.
- ❖ **Santé dynamique** : La santé dynamique se réfère à un concept de santé qui prend en compte les changements et les fluctuations dans la santé d'une personne au fil du temps. Selon cette perspective, la santé est considérée comme un processus continu, influencé par de nombreux facteurs, tels que les conditions de vie, les habitudes de vie, les facteurs génétiques, les facteurs environnementaux, et les événements de la vie. Cette définition reconnaît que la santé peut évoluer et changer tout au long de la vie d'une personne et reste celle majoritairement utilisée en santé publique. On parle d'adaptabilité permanente du processus de santé comme résultat déterminant.

La santé est donc un concept complexe et multifactoriel, pouvant être abordée de différentes manières en fonction de la perspective adoptée. La perspective statique met l'accent sur l'état de santé actuel, tandis que la perspective dynamique reconnaît que la santé est un processus évolutif qui peut être influencé par de nombreux facteurs. Les approches de promotion de la santé adoptent souvent une perspective dynamique de la santé, en mettant l'accent sur la promotion d'un bien-être global à travers des comportements sains, des conditions de vie favorables et une prise en compte des facteurs sociaux, environnementaux et comportementaux.

2.2.1.3 La santé : une définition moderne:

L'OMS, dans sa constitution, a donc choisi de définir la santé dans une dimension holistique, à caractère multi déterminé de l'état de santé des groupes ou individus (physiques, socio-économiques) : "un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité"⁵². Son évaluation repose sur une analyse, une appréciation par des professionnels (on parle alors de dimension ressentie de la santé, de sa propre santé et de celle des autres). Tenir compte de cette dimension conceptuelle de la santé va déterminer les discussions de santé publique (indicateurs différents selon pathologies, lieux, population...) et en permettre l'étude.



53

⁵² Constitution de l'Organisation Mondiale de la Santé : entrée en vigueur de 7 Avril 1948 <https://www.who.int/fr/about/governance/constitution>

⁵³ Catherine Testa, « définition de la santé par l'OMS », entrepreneuse et conférencière sur l'optimisme et le bien-être au travail https://fr.linkedin.com/posts/catherine-testa_sant%C3%A9-sant%C3%A9mentale-rh-activity-6887398349109030912-a2vU

Si l'on se réfère à la définition que l'OMS propose, c'est un système visant à décrire et à mesurer la santé et le fonctionnement des individus, ainsi que l'impact des pathologies sur leur participation à la vie quotidienne, leur environnement et leurs conséquences. La définition de la santé va au-delà de l'absence de maladie ou d'infirmité, et englobe également des aspects tels que la qualité de vie, la capacité à s'adapter aux défis de la vie, et la possibilité de participer pleinement à la société. La santé est considérée comme un état dynamique et holistique, influencé par de nombreux facteurs interconnectés, tels que la biologie, l'environnement, le comportement individuel, les déterminants sociaux de la santé, les facteurs économiques et culturels, et les soins de santé. Le concept de santé peut être abordé sous différentes perspectives, notamment la perspective médicale, la perspective préventive, la perspective sociale, la perspective psychologique, la perspective environnementale, et bien d'autres. Il peut également être envisagé à différents niveaux, tels que la santé individuelle, la santé communautaire, et la santé publique. La promotion de la santé et la prévention des maladies sont des approches clés pour maintenir et améliorer la santé, et peuvent impliquer des interventions à différents niveaux, allant de la promotion de comportements sains, à l'accès aux soins de santé, à la création d'environnements favorables à la santé, et à la promotion de politiques de santé équitables. L'OMS entre donc 17 objectifs de développement durables cibles dans son agenda 2030 :



54

Les objectifs définis par l'OMS répondent à une nécessité de planification coordonnées pour favoriser la meilleure santé. Les études se basent sur l'épidémiologie et la notion de morbidité est abordée afin de déterminer les priorités en santé. Les études sont réalisées selon de nombreux déterminants de santé et vont définir les objectifs de soins, de recommandation et surtout de parcours de soins.

⁵⁴ Objectifs de l'OMS, agenda 2030 <https://www.agenda-2030.fr/17-objectifs-de-developpement-durable/article/odd3-donner-aux-individus-les-moyens-de-vivre-une-vie-saine-et-promouvoir-le>

2.2.2 Concept de soins et parcours de soins

Dans le concept de soins, on peut observer deux aspects distincts qui pourtant restent liés. Frederic WORMS examine deux concepts différents du soin, à savoir le soin de la vie et le soin médical, ainsi que leur relation avec les questions morales. L'auteur explore comment ces deux concepts sont compris et mis en pratique dans le contexte de la médecine contemporaine ⁵⁵.

L'article élabore une discussion autour de la manière dont la notion de soin de la vie est étroitement liée à la notion de vulnérabilité inhérente à la condition humaine. WORMS soutient que le soin de la vie implique une approche holistique qui prend en compte les dimensions biologiques, psychologiques, sociales et spirituelles de la personne soignée. Elle souligne également que le soin de la vie est basé sur une relation de confiance entre le soignant et le patient, et qu'il exige une attention empathique aux besoins et aux valeurs du patient. L'auteur aborde le concept de soin médical, qui est davantage centré sur la maladie et la guérison. Elle discute de la façon dont la médecine contemporaine a évolué pour devenir de plus en plus technologique et spécialisée, mettant l'accent sur la recherche de solutions biomédicales aux problèmes de santé. Elle souligne que le soin médical peut parfois négliger les dimensions psychologiques, sociales et spirituelles de la personne, et qu'il peut être influencé par des considérations économiques et bureaucratiques.

WORMS explore également les questions morales liées au soin, notamment la question de la dignité et du respect de la personne soignée, ainsi que la question de la responsabilité du soignant envers le patient. L'auteur aborde le refus de négligence apparaissant par la relation entre les personnes. Elle souligne que le soin de la vie nécessite une approche éthique qui prend en compte les valeurs et les besoins du patient, ainsi que les considérations morales liées à la justice et à l'équité dans la distribution des ressources de soins de santé. Cette approche plus holistique et éthique du soin, qui prend en compte les dimensions biologiques, psychologiques, sociales et spirituelles de la personne soignée, et qui reconnaît la valeur de la relation de confiance entre le soignant et le patient, permet de définir la notion de parcours de soins. Si le soins, tout comme la santé, comporte une multi-dimensionnalité, alors il semble logique d'envisager la prise en charge d'un patient selon un parcours.

Le parcours de soin correspond au cheminement suivi par un patient dans le système de santé depuis le moment où il cherche des soins, jusqu'à sa prise en charge complète, en incluant les différentes étapes de la prévention, du dépistage, du diagnostic, du traitement, de la réadaptation et du suivi médical. Il s'agit d'un concept qui vise à assurer une prise en charge globale, coordonnée et de qualité pour le patient, en impliquant différents professionnels de santé et en optimisant les ressources disponibles. Ce concept répond donc à la mission de santé du gouvernement, en offrant le soin. Le parcours de soin peut varier en fonction de la condition médicale du patient, du type de système de santé en place dans un pays ou une région donnée, et des besoins spécifiques du patient lui-même. Il peut inclure des consultations médicales, des examens de dépistage, des diagnostics, des interventions médicales, des hospitalisations, des soins de réadaptation, des suivis réguliers, et d'autres services de santé nécessaires pour répondre aux besoins du patient. L'objectif du parcours de soin est d'assurer une continuité et une cohérence dans la prise en charge du patient, en minimisant les interruptions, les erreurs de communication et les doublons de services. Il peut également inclure des efforts de prévention, de promotion de la santé et d'éducation du patient pour favoriser une meilleure compréhension de sa condition médicale et une participation active dans

⁵⁵ Worms, F. (2006). Les deux concepts du soin: Vie, médecine, relations morales. *Esprit*, 141-156.

sa propre prise en charge. Il met l'accent sur une approche centrée sur le patient, qui prend en compte ses besoins, ses préférences et ses valeurs, tout en optimisant la coordination et la collaboration entre les différents professionnels de santé impliqués dans sa prise en charge.

La coordination de ces parcours de soins semble indispensable pour une prise en charge efficiente des patients souffrant de pathologies chroniques. En effet, selon Frederik MISPELBLOM BEIJER, certains dispositifs destinés à décroiser les professionnels de santé intervenants dans le cadre de pathologies semblables « soulèvent le problème de la coopération entre des professionnels aux pratiques hétérogènes tant par leurs organisations, leurs financements, leurs cultures de métier et leurs postures. La nouvelle doctrine se veut transversale aux différents secteurs concernés, afin d'en faciliter la concertation, pour mieux prendre en compte les besoins et attentes des usagers. »⁵⁶. Il semble donc indispensable de considérer le parcours de soins individualisé des patients chroniques.

La question intègre d'ailleurs les politiques de santé gouvernementale. Les enjeux de la santé publique en France sont de faire faces aux problématiques d'inégalités de santé, de mortalité prématurée, d'incapacité, de défaillance, de vieillissement de la population. Problématiques anciennes auxquelles s'ajoutent les nouvelles problématiques modernes et donc également de prévenir les risques infectieux ou environnementaux et de mondialiser les problèmes de santé. La santé publique se doit aussi d'assurer l'accès au progrès techniques et aux innovations dans le champs sanitaire.

2.2.3 Législation : l'usager au cœur de sa prise en charge

Afin de pouvoir encadrer le parcours de soins, il a fallu tout d'abord définir le droit de la santé. L'accélération de l'évolution des lois de santé constatée ces dernières



⁵⁶ Mispelblom Beijer, F. (2018). Les « parcours de vie coordonnés » : un oxymore ? Dangers et opportunités de la nouvelle doxa professionnelle pour le décroisement et la coopération. Dans : Nicolas Guirimand éd., Les nouveaux enjeux du secteur social et médico-social: Décroiser & coordonner les parcours de vie et de soin (pp. 165-178). Nîmes: Champ social.

années montre également l'évolution des pratiques médicales, la redéfinition des objectifs en santé et des moyens alloués pour la prise en charge des patients. La législation française en matière de santé a mis l'accent sur la coordination des soins et la continuité des parcours de soins, notamment à travers la mise en place de dispositifs tels que le parcours de soins coordonné dans le cadre du système de santé français. Ce dispositif vise à favoriser la coordination entre les différents professionnels de santé intervenant dans la prise en charge d'un patient, afin d'assurer une meilleure continuité et qualité des soins.



57

L'état consacre une place importante de l'utilisateur en santé et centre la prise en charge autour de celui-ci. Il a également mis en avant la participation active du patient dans son propre parcours de soins, en reconnaissant ses droits et en encourageant son implication dans les décisions relatives à sa prise en charge. L'évolution du droit de la santé en France peut avoir un lien direct avec les parcours de soins, car les politiques publiques et les dispositifs législatifs ont un impact sur la manière dont les parcours de soins sont organisés et coordonnés.

De plus, l'évolution du droit de la santé en France. Cela peut inclure la possibilité pour le patient de choisir son médecin traitant, d'être informé sur les différentes étapes de son parcours de soins, d'avoir accès à son dossier médical, et de participer à la planification et à la coordination de sa prise en charge. Cela favorise la continuité des prises en charge, et la participation active du patient dans son propre parcours de soins, afin d'améliorer la qualité et la cohérence des services de santé offerts.

2.2.4 Parcours de soins en secteur sanitaire :

Le secteur sanitaire est l'environnement physique, social et culturel dans lequel les soins de santé sont fournis. Ce milieu peut inclure des hôpitaux, des cliniques, des centres de santé communautaires, des établissements de soins de longue durée, ainsi que des services de soins à domicile. Il considère la personne malade dans son ensemble, en tenant compte de ses besoins physiques, émotionnels et sociaux. Il souligne l'importance de fournir des soins de santé centrés sur la personne, en impliquant les patients et leurs familles (aidants compris) dans la prise de décisions concernant leur

⁵⁷ https://www.avise.org/sites/default/files/atoms/files/20220104/schema_lois-sante_v2019_0.pdf

propre santé. Il appuie également sur la nécessité de fournir des soins de santé de qualité dans un environnement sûr, efficace et respectueux des droits de l'homme.

Selon, l'ARS, l'organisation en parcours permet notamment de répondre au développement croissant des maladies chroniques et aux situations de perte d'autonomie qui impactent la vie quotidienne du patient⁵⁸. Cette organisation en système de santé permet d'agir efficacement sur la coordination des acteurs en santé et sur la fluidification et l'accessibilité de l'offre de soins. L'ARS se concentre sur 3 critères :

- ❖ « *Organiser les bons soins par les bons professionnels dans les bonnes structures au bon moment et au meilleur coût* » : cette approche au centre des programmes nécessite d'effectuer une cartographie des besoins, des étapes et du trajet du patient durant son parcours en identifiant l'accessibilité aux soins du territoire, la pertinence des besoins en santé et l'organisation des structures d'accueil ou d'offre de soins.
- ❖ « *Des parcours renforcés grâce aux dispositifs de la loi de modernisation de notre système de santé* » : Depuis l'adoption de la loi de santé de 2016,⁵⁹ de nouveaux dispositifs ont été mis en place en France pour coordonner les parcours de soins, notamment pour les patients atteints de maladies chroniques, en situation de précarité sociale, de handicap ou de perte d'autonomie. Ces dispositifs comprennent des **équipes de soins primaires** composées de professionnels de santé travaillant en collaboration avec le médecin généraliste pour améliorer la continuité des soins ; des **communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS)**⁶⁰, qui regroupent des équipes de soins primaires ainsi que des acteurs du second recours tels que les auxiliaires médicaux, les acteurs médico-sociaux et sociaux, autour d'un projet de santé territorialisé pour répondre aux besoins spécifiques de la population ; des **plateformes territoriales d'appui pour les parcours complexes**, qui offrent un soutien aux professionnels de santé, sociaux et médico-sociaux dans la prise en charge de cas complexes en mettant à disposition des activités ou prestations déjà existantes et un **dispositif d'expérimentation en santé**, qui permet de mener des expérimentations pour mettre en place de nouveaux parcours de soins.
- ❖ « *Des outils pour faciliter les échanges d'informations entre professionnels* » : L'échange d'informations est au cœur du concept de parcours de soins, de continuité des soins et de sécurité des prises en charge. La législation prévoit des outils pour renforcer la coordination entre les professionnels de santé dans l'intérêt des patients. Dans ces outils, on retrouve **la lettre de liaison ville/hôpital** (les informations liées à l'entrée et à la sortie d'une hospitalisation sont transmises au praticien qui a adressé le patient à l'hôpital) et **le dossier médical partagé (DMP)**, outil au service des professionnels de santé permettant le partage des données et des documents clairement identifiés au sein des dossiers patients.

⁵⁸<https://www.ars.sante.fr/lorganisation-des-parcours-de-soins-de-sante-de-vie-0#:~:text=Il%20s'agit%20d'un,ou%20de%20perte%20d'autonomie.>

⁵⁹ LOI n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé (1) <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000031912641>

⁶⁰ Cf. annexe CPTS Ile -De-France <https://www.iledefrance.paps.sante.fr/les-cpts-en-ile-de-france>

2.2.5 Le médecin traitant : un coordinateur du parcours de soins

Le parcours de soins est généralement déterminé en fonction des besoins de chaque patient. Le parcours de soins commence souvent par une consultation avec un médecin généraliste ou un spécialiste qui peut orienter le patient vers un hôpital en fonction de ses besoins médicaux. Une fois à l'hôpital, le patient est souvent pris en charge par une équipe de professionnels de la santé, qui peut inclure des médecins, des infirmières, des techniciens et d'autres professionnels de la santé. Les patients peuvent être admis à l'hôpital pour une variété de raisons, notamment des examens diagnostiques, des traitements, des interventions chirurgicales, des soins palliatifs, des réadaptations, etc.

Le médecin traitant joue un rôle clé dans le parcours de soins des patients chroniques. En tant que pivot du parcours de soins coordonné, le médecin traitant est le professionnel de santé de premier recours, généralement un médecin généraliste, qui est choisi par le patient et qui assure la coordination de sa prise en charge médicale. Il est souvent le professionnel de santé qui assure le suivi régulier du patient sur la durée, en s'appuyant sur un plan de soins personnalisé. Il est responsable de la coordination des différentes interventions médicales et paramédicales nécessaires à la prise en charge du patient, en collaboration avec les autres professionnels de santé impliqués. En effet, il assure la surveillance de l'état de santé du patient, prescrit les examens nécessaires, adapte les traitements en fonction de l'évolution de la maladie, et oriente le patient vers d'autres spécialistes si besoin. Il est également en charge de la coordination avec les autres acteurs du parcours de soins, tels que les infirmiers, les pharmaciens, les spécialistes et les établissements de santé.

A l'époque où la désertification médicale n'est pas un mythe, il faut s'interroger sur la question de son remplacement ou de sa suppléance. Quel « doublure » professionnelle pourrait faire le lien de coordination lors de l'absence ou de l'insuffisance du médecin traitant ?

2.2.6 Le projet de soins individualisé à l'origine d'un parcours :

Le projet de soins personnalisé représente une approche novatrice et holistique dans le domaine de la santé. Il vise à offrir des soins individualisés et adaptés aux besoins spécifiques de chaque patient. En reconnaissant que chaque individu est unique, ce projet met l'accent sur la personnalisation des traitements, en prenant en compte les caractéristiques génétiques, les antécédents médicaux, les préférences personnelles et les facteurs environnementaux. Grâce aux avancées technologiques, telles que la médecine de précision et l'intelligence artificielle, les professionnels de la santé sont en mesure de collecter et d'analyser une grande quantité de données pour élaborer des plans de soins sur mesure. L'objectif ultime du projet de soins personnalisé est d'améliorer les résultats cliniques, d'optimiser l'efficacité des traitements et de maximiser le bien-être des patients. En mettant l'accent sur l'individualité et en prenant en compte tous les aspects de la santé, ce projet ouvre la voie à une médecine plus précise, préventive et personnalisée, offrant ainsi de nouvelles perspectives pour l'avenir de la santé.

En combinant le projet de soins individualisé et le parcours de soins, on aboutit à une approche globale qui met le patient au centre du processus de prise de décision médicale. Cela permet une meilleure compréhension des besoins et des attentes du patient, une prise en charge plus personnalisée et une coordination plus efficace des soins. L'objectif ultime de ces approches est d'améliorer la qualité de vie des patients, de favoriser leur rétablissement et d'optimiser les résultats de santé à long terme.

2.3 Le cadre de santé :

Le système de santé actuel est de plus en plus complexe, avec une multiplicité d'intervenants et de services impliqués dans la prise en charge des patients. Dans ce contexte, le rôle du cadre de santé en tant que coordinateur du parcours de soins semble crucial. Le cadre de santé ou cadre de proximité, joue un rôle clé dans l'organisation et la coordination des différentes étapes du parcours de soins, en veillant à ce que les patients reçoivent des soins continus et cohérents. Ce cadre conceptuel vise à explorer les principales dimensions et responsabilités du cadre de santé dans ce rôle essentiel de coordinateur.

2.3.1 Définition du cadre de santé :

Selon le livre "*Le management en santé : Gestion et conduite des organisations de santé*" de LOUAZEL, les compétences de coordination managériale dans le domaine de la santé sont abordées dans plusieurs aspects. Certaines compétences de coordination managériale sont mentionnées :

- **Communication efficace** : Les gestionnaires de santé doivent posséder des compétences de communication solides pour coordonner les activités au sein de l'organisation. Cela implique la capacité de transmettre des informations claires, de donner des directives précises et d'écouter activement les membres de l'équipe.
- **Collaboration interprofessionnelle** : La coordination efficace dans les organisations de santé nécessite la collaboration entre différentes professions et disciplines. Les gestionnaires doivent être capables de favoriser une culture de collaboration et de travailler en équipe avec des professionnels de différents domaines pour atteindre les objectifs organisationnels communs.
- **Planification stratégique** : La coordination efficace implique la capacité de développer des plans stratégiques clairs et réalisables. Les gestionnaires doivent être en mesure de définir des objectifs, d'élaborer des plans d'action, de répartir les ressources de manière appropriée et d'établir des échéanciers réalistes pour coordonner les activités de l'organisation.
- **Gestion des ressources** : La coordination efficace des organisations de santé implique également la gestion appropriée des ressources, qu'il s'agisse de ressources financières, humaines ou matérielles. Les gestionnaires doivent être capables d'allouer efficacement les ressources disponibles, de superviser leur utilisation et de garantir leur optimisation pour atteindre les objectifs organisationnels.
- **Résolution de problèmes** : Les gestionnaires de santé doivent être capables de résoudre les problèmes et de prendre des décisions éclairées pour garantir une coordination efficace. Cela nécessite des compétences analytiques, la capacité d'évaluer les situations complexes, d'identifier les problèmes et de mettre en œuvre des solutions appropriées.

Ces compétences de coordination managériale sont essentielles afin de garantir une coordination efficace des activités au sein des organisations de santé et d'atteindre les objectifs organisationnels tout en offrant des services de qualité aux patients.⁶¹ Le cadre de santé est donc un professionnel de la santé doté d'une double compétence clinique et managériale. Il occupe une fonction transversale, assurant le lien entre les équipes soignantes, les patients et les différents acteurs impliqués dans le parcours de

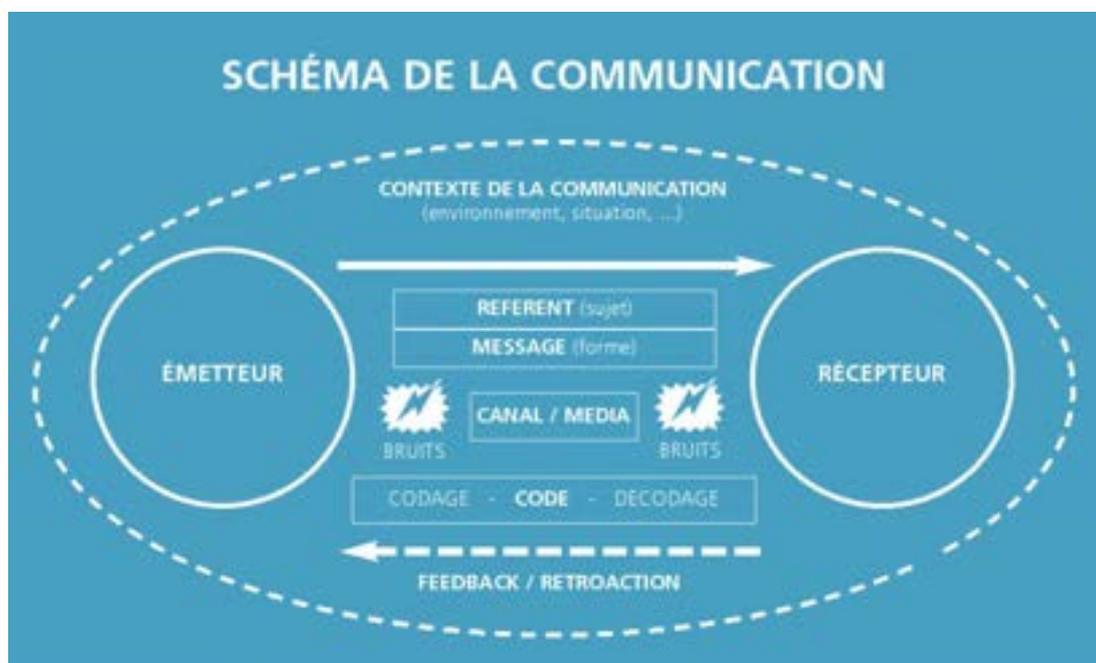
⁶¹ Louazel. (2018). *Le management en santé : Gestion et conduite des organisations de santé*. Presses de l'École des hautes études en santé publique.

soins. En tant que coordinateur, le cadre de santé facilite la collaboration et la communication entre les différents intervenants afin d'optimiser la prise en charge globale du patient.

2.3.2 La communication :

L'École de Palo Alto considère la communication comme un processus complexe et circulaire, où l'échange entre émetteur et récepteur est fondamental. Les auteurs mettent en évidence l'idée selon laquelle bien communiquer nécessite un partage équitable de la parole et de l'écoute, sans prédominance de l'un sur l'autre. Ils soulignent également l'importance du feedback, qui permet de mesurer l'écart entre le message émis et le message reçu. Le livre met en avant le caractère essentiel du cadre de référence de chaque individu dans la communication, incluant ses croyances, valeurs et besoins. Les auteurs expliquent que prendre en compte ces éléments permet de mieux comprendre l'intention et la résonance des mots pour chaque personne. En analysant les paradoxes de la communication, les auteurs montrent que la compréhension mutuelle peut être entravée par des malentendus, des différences de perception et des conflits. Ils suggèrent l'utilisation d'un tiers médiateur pour faciliter le dialogue et favoriser une communication plus efficace.⁶²

On peut également se focaliser sur le schéma réalisé selon la théorie de RILEY et RILEY, considérant qu'un individu appartient à des groupes. Le communicateur (émetteur) et le récepteur sont donc intégrés dans des groupes primaires sociologiques tels que la famille ou un autre groupe social restreint (groupe d'amis par ex.). De ce fait, ces groupes ont une influence sur leurs membres tant dans leur façon de voir, que de penser ou de juger. Par cette précision, ils introduisent la notion de contexte (environnement) dans lequel se déroule la communication – et d'appartenance à un groupe comprenant et utilisant les mêmes codes et les mêmes canaux de communication. De plus, ils émettent l'idée que le récepteur peut aussi communiquer avec l'émetteur par le biais d'une "boucle de rétroaction" ou feedback⁶³:



64

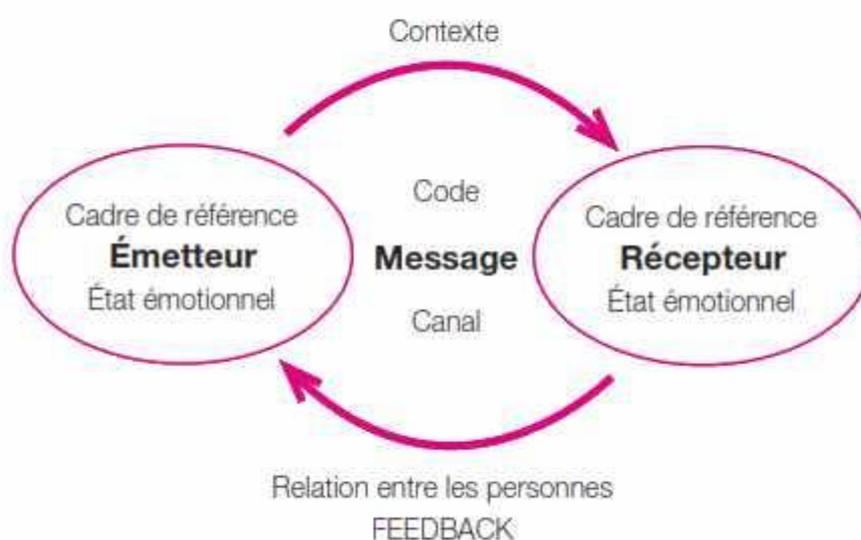
⁶² Wittezaele, J. & Garcia, T. (2012). Palo Alto ou les paradoxes de la communication. Dans : Jean-François Marmion éd., Histoire de la psychologie (pp. 121-130). Auxerre: Éditions Sciences Humaines.

⁶³ concept issu des travaux de Norbert Wiener

⁶⁴ Source de l'image : <https://jetudielacom.com/schema-de-communication/>

Un échange égal et équilibré est au cœur de la communication. Bien communiquer signifie accepter un partage équitable de la parole et de l'écoute, sans prédominance de l'un sur l'autre. Cela implique également une communication circulaire, avec un retour d'information (feedback) pour mesurer la compréhension entre l'émetteur et le récepteur du message. La communication repose sur un principe de « don/contre-don »⁶⁵, où chacun doit prendre la peine d'écouter l'autre pour être entendu à son tour. Par ailleurs, il est essentiel de considérer d'autres éléments fondamentaux au-delà du simple message, tels que le cadre de référence et l'état émotionnel de chaque individu, la relation entre les personnes, le contexte d'interaction, ainsi que le canal et le code de communication utilisés. Parmi tous ces éléments, le cadre de référence de chaque personne prime, incluant ses croyances, valeurs et besoins, qui déterminent l'intention et la résonance des mots pour chaque individu.

Ainsi, bien communiquer signifie prendre en compte le cadre de référence de l'autre, en mettant à jour ses propres attentes ainsi que celles de l'autre. Il est important de reconnaître que la manière dont nous formulons les choses à travers notre propre cadre de référence peut différer de la vision de l'autre, même si nous utilisons les mêmes mots. La communication efficace implique donc de se demander "À qui je parle ?" avant de se demander "De quoi je parle ?". En comprenant le cadre de référence de chacun, on reconnaît que le contenu du message n'est qu'un support matériel secondaire pour une intention immatérielle première : satisfaire un besoin, respecter une valeur et/ou honorer une croyance. L'adaptation du schéma simplifié de la communication selon RILEY et RILEY⁶⁶ se présenterait ainsi :



La communication prend donc en compte les éléments humains qui la sous-tendent, dépassant ainsi la simple transmission d'informations ⁶⁷. Cependant, malgré les efforts

⁶⁵ Théorie de MAUSS

⁶⁶ (2011). Chapitre 6. Les modèles de la communication et leur application en marketing. Dans : , F. Benoit-Moreau, E. Delacroix & C. de Lassus (Dir), Maxi Fiches de Communication marketing (pp. 22-25). Paris: Dunod.

⁶⁷ Harold D. Lasswell, psychiatre américain est à l'origine de la modélisation de la communication de masse et conçoit la communication comme étant un processus d'influence et de persuasion, il dépasse ainsi la simple transmission du message. Buhler Michael. Schémas d'études et modèles de communication. In: Communication et langages, n°24, 1974. pp. 31-43. DOI : <https://doi.org/10.3406/colan.1974.4152>

de chaque partie, les malentendus peuvent survenir, d'où l'intérêt de recourir à un médiateur tiers pour faciliter le dialogue et la compréhension mutuelle.

2.3.3 L'équipe soignante : communiquer pour collaborer

Chacun des professionnels de la santé joue un rôle important dans le parcours de soins du patient, en fonction de sa spécialité et de ses compétences et se doit de travailler en collaboration pour optimiser la prise en charge du patient.

Si les infirmiers sont souvent responsables de la surveillance et des soins aux patients, tels que la prise de médicaments, les changements de pansements, la mesure des signes vitaux et l'assistance aux activités quotidiennes, les aides-soignants travaillent également en collaboration à répondre aux besoins des patients en matière de surveillance et de soins personnels ou de nursing. Les kinésithérapeutes et les ergothérapeutes aident les patients à retrouver leur autonomie et leur mobilité en les aidant à récupérer après une maladie ou une intervention chirurgicale. Les orthophonistes travaillent avec les patients pour améliorer leur capacité à parler, à manger et à communiquer après une blessure ou une maladie. Les psychologues peuvent aider les patients à gérer leur stress, leur anxiété et leurs émotions pendant leur séjour à l'hôpital. Les diététiciens travaillent avec les patients pour s'assurer qu'ils reçoivent une alimentation appropriée pour leur rétablissement. Chaque professionnel semble avoir sa place et ses missions.

Dans l'article de PLOOG, K., CANCE, C., BADIN, F. & NOUS, C. "Figures et construction du soin dans le parcours de soin pluridisciplinaire" il est étudié la manière dont le soin est construit et perçu dans le contexte d'un parcours de soin pluridisciplinaire ⁶⁸. Les auteurs se basent sur une approche linguistique appliquée pour analyser les interactions verbales entre les différents acteurs impliqués dans le processus de soin, tels que les patients, les professionnels de la santé et les membres de l'équipe soignante : *« au centre de cette coopération se trouve non pas une pathologie, mais une personne, participant [...] à l'élaboration du soin. La construction du soin est donc un processus collaboratif complexe, négocié entre différents acteurs »*. A travers un exemple basé sur la linguistique, les auteurs soulignent l'importance des figures données par chacun du collectif soin, c'est-à-dire les rôles et les identités sociales des acteurs, dans la construction du soin. Ces figures aident l'équipe à construire un projet de soins en identifiant le *« profil de l'utilisateur »*, ses besoins et ses réactions lors des interactions.

La construction du soin dans un parcours de soin pluridisciplinaire est donc un processus dynamique et interactif, où les différents acteurs contribuent à la construction du sens du soin à travers leurs discours et leurs actions. Les auteurs soulignent également l'importance de la communication interprofessionnelle (notamment dans le vocabulaire choisi et du sens des prédicats de chaque professionnel) et de la coordination entre les membres de l'équipe soignante pour assurer une prise en charge optimale du patient. La communication est donc un élément essentiel de la collaboration interprofessionnelle. Les membres de l'équipe doivent être capables de communiquer efficacement entre eux pour assurer une coordination optimale des soins. Cela implique une communication claire, concise et régulière pour éviter les malentendus et les erreurs.

⁶⁸ Ploog, K., Cance, C., Badin, F. & Noûs, C. (2021). Figures et construction du soin dans le parcours de soin pluridisciplinaire. *Éla. Études de linguistique appliquée*, 202, 193-206.

La collaboration interprofessionnelle implique également que chaque membre de l'équipe travaille dans le respect de la compétence et du rôle de l'autre, tout en partageant ses connaissances et ses compétences pour une prise en charge globale et intégrée des patients. Cela prend en considération la prise de décision partagée et la responsabilité partagée. Cela implique une prise de décision partagée, où chaque membre de l'équipe apporte son expertise et son point de vue pour parvenir à une décision consensuelle et chacun doit être responsable de son rôle et de ses tâches spécifiques.



69

Il semble indispensable de tenir compte de l'importance de la reconnaissance et du respect des compétences de chacun pour que la collaboration soit optimale. Concernant la planification et la coordination des soins l'équipe doit travailler ensemble pour coordonner des interventions et des traitements et assurer une prise en charge globale et cohérente. Il semble donc nécessaire de définir un acteur responsable de cette coordination : le cadre de santé de proximité. En tant que coordinateur, le cadre de santé favorise la communication et la collaboration entre les différents acteurs du parcours de soins, tels que les médecins, les infirmiers, les aides-soignants, les services administratifs et les services sociaux. Il facilite les réunions de concertation pluridisciplinaire, encourage l'échange d'informations pertinentes et assure la transmission des données médicales nécessaires à la prise de décision éclairée. Il doit s'assurer que les interventions sont coordonnées et cohérentes, et que les patients reçoivent des soins adaptés à leurs besoins.

2.2.4 La bienveillance au service du Manager en santé :

Le management bienveillant se caractérise par une approche humaine et empathique envers les collaborateurs, en reconnaissant leur valeur, leurs besoins et en favorisant leur épanouissement. RODET⁷⁰ met en évidence les impacts positifs du management bienveillant sur la motivation, l'engagement et la performance des collaborateurs. En créant un environnement de travail sécurisant et respectueux, le manager bienveillant favorise l'émergence d'une relation de confiance et encourage l'autonomie et la responsabilisation des individus.

L'auteur propose des pratiques concrètes pour développer un management bienveillant. Il encourage les managers à développer leurs compétences en communication, en écoute active et en feedback constructif. Il met l'accent sur l'importance de reconnaître les réussites et de valoriser les contributions des collaborateurs. RODET souligne également l'importance de la bienveillance envers soi-même en tant que manager. Il invite les gestionnaires à prendre soin d'eux-mêmes, à développer leur intelligence émotionnelle et à cultiver leur bien-être personnel, afin d'être en mesure d'offrir une gestion bienveillante aux autres. L'auteur met en garde

⁶⁹ Source image : <https://www.aub-sante.fr/hospitalisation-a-domicile/equipe-had-et-partenaires/>

⁷⁰ Rodet. (2017). Le management bienveillant. Eyrolles.

contre les pièges du management toxique, basé sur le contrôle excessif, la critique constante et le manque de reconnaissance. Il souligne que le management bienveillant n'est pas synonyme de complaisance, mais plutôt d'une approche constructive et orientée vers le développement des individus et des équipes. En conclusion, "Le management bienveillant" de RODET met en évidence l'importance d'une approche bienveillante dans le contexte du management. En plaçant l'humain au cœur des préoccupations, le management bienveillant favorise l'épanouissement des collaborateurs, renforce la motivation et la performance, et crée un environnement de travail sain et harmonieux.

2.2.5 Rôle de coordination : une compétence centrale du cadre

La coordination par le cadre de proximité est essentielle pour assurer la collaboration entre les membres de l'équipe actrice du projet de soins et les parties prenantes externes, ainsi que pour garantir une allocation efficace des ressources et l'optimisation des moyens. Elle implique de définir les rôles et les responsabilités de chaque membre de l'équipe, de mettre en place des mécanismes de communication et de collaboration, et de suivre l'avancement du projet de soins pour s'assurer que les objectifs sont atteints. Selon Henry MINTZBERG⁷¹, les rôles d'un cadre de santé peuvent être résumés comme suit :

- ❖ Rôle interpersonnel :
 - Leader : Fournir une direction et inspirer les équipes de soins.
 - Liaison : Établir et entretenir des relations avec d'autres professionnels de la santé et les parties prenantes.

- ❖ Rôle informationnel :
 - Moniteur : Collecter et analyser les informations pertinentes pour la prise de décision.
 - Disséminateur : Diffuser les informations aux membres de l'équipe de soins.

- ❖ Rôle décisionnel :
 - Entrepreneur : Identifier les opportunités d'amélioration et mettre en œuvre de nouvelles initiatives.
 - Négociateur : Participer à des négociations et à des décisions impliquant des ressources et des services de santé.

- ❖ Rôle symbolique :
 - Porte-parole : Représenter l'organisation auprès des patients, du public et des médias.
 - Figure de proue : Incarner les valeurs et la culture de l'organisation de soins.

- ❖ Rôle de coordination :
 - Coordinateur du parcours de soins : Organiser et faciliter la continuité et la cohérence des soins pour les patients.

Ces rôles décrivent les multiples dimensions et responsabilités du cadre de santé, soulignant son rôle en tant que leader, communicateur, décideur et coordonnateur

⁷¹ Mintzberg, Henry. (2006). Le manager au quotidien — Les 10 rôles du cadre. Eyrolles Éditions d'Organisation.

au sein de l'équipe de soins et de l'organisation de santé. Le cadre de santé est chargé de coordonner le parcours de soins du patient de manière holistique. Cela implique de planifier, organiser et évaluer les différentes étapes du parcours, en tenant compte des besoins spécifiques de chaque patient. L'ouverture d'esprit, l'agilité, l'attention, la coopération et le développement des compétences relationnelles sont des éléments clés pour relever les défis du management contemporain et créer des environnements de travail dynamiques et épanouissants.

Dans leur livre "*Manager au XXIe siècle : un défi d'ouverture, d'agilité, d'attention, de coopération*", DETRIE et GUICHARD⁷² explorent les compétences et les approches nécessaires pour être un manager efficace dans le contexte moderne. Les auteurs soulignent que le management au XXIe siècle nécessite une ouverture d'esprit face aux changements rapides et aux défis complexes auxquels les organisations sont confrontées. Les managers doivent être prêts à remettre en question les pratiques traditionnelles et à adopter une approche plus flexible et innovante. On parle alors du concept d'agilité managériale. Les managers doivent être capables de s'adapter rapidement aux nouvelles situations, de prendre des décisions éclairées et de guider leurs équipes de manière proactive. L'agilité implique également d'encourager la créativité et l'innovation au sein de l'organisation. Les auteurs soulignent l'importance de l'attention et de la présence dans le rôle du manager. Être attentif aux besoins des employés, à leurs aspirations et à leurs préoccupations favorise un climat de confiance et de collaboration. Les managers doivent également être conscients de leur propre présence et de l'impact qu'ils ont sur les autres. La coopération est un autre aspect essentiel du management au XXIe siècle. Les managers doivent encourager la collaboration entre les membres de l'équipe, favoriser l'échange d'idées et de connaissances, et créer un environnement de travail inclusif où chacun se sent valorisé et respecté. DETRIE et GUICHARD soulignent également l'importance de développer ses compétences en intelligence émotionnelle et en communication. La gestion des émotions, la capacité à écouter activement et à communiquer de manière claire et respectueuse sont des compétences clés pour établir des relations harmonieuses et efficaces avec les membres de l'équipe.

Comment le cadre de santé peut-il être un acteur facilitateur dans l'intégration des aidants au sein d'une équipe pluridisciplinaire dans le parcours de soins ?

HYPOTHESE

Le cadre de santé, par son rôle et sa posture de coordinateur, est un acteur facilitateur dans l'intégration des aidants naturels au sein d'une équipe pluridisciplinaire et permet une collaboration efficiente entre les aidants et l'équipe pluridisciplinaire dans le parcours de soins de l'aidé.

⁷² Détrie, & Guichard Jean-Pierre. (2014). *Manager au XXIe siècle : un défi d'ouverture, d'agilité, d'attention, de coopération*. Eyrolles.

3. Enquête de terrain :

3.1 Le contexte

Les aidants naturels peuvent jouer un rôle important à l'hôpital pour soutenir les patients et aider à améliorer leur expérience de soins. Cependant, la place des aidants à l'hôpital peut varier en fonction des politiques et des pratiques de chaque établissement de santé.

Dans certains hôpitaux de la région parisienne, les aidants peuvent être autorisés à accompagner le patient dans la chambre d'hospitalisation ou dans les salles d'attente. Cela peut être particulièrement utile pour les patients atteints de maladies chroniques ou qui nécessitent une assistance constante. Les aidants peuvent aider à assurer le confort et le bien-être du patient en leur fournissant des repas, des boissons, des vêtements propres et des articles de toilette. Cependant, il convient de noter que la pandémie de COVID-19 a affecté les politiques d'admission des aidants dans les hôpitaux en région parisienne et partout dans le monde. Dans de nombreux cas, les visites d'aidants ont été limitées ou interdites pour des raisons de sécurité et de prévention des infections.

En dehors des visites à l'hôpital, les aidants peuvent également jouer un rôle important en aidant à planifier la sortie du patient de l'hôpital et à coordonner les soins de suivi à domicile. Les aidants peuvent aider à assurer la continuité des soins et à éviter les réadmissions en aidant le patient à suivre les instructions du médecin, en administrant les médicaments et en surveillant les symptômes. Dans l'ensemble, la place des aidants à l'hôpital en région parisienne dépendra des politiques et des pratiques de chaque établissement de santé, ainsi que de la situation individuelle du patient et de son aidant. Il est important que les aidants communiquent avec le personnel de l'hôpital pour comprendre les politiques et les procédures en matière de visite et de soutien aux patients.

Les aidants naturels jouent également un rôle important dans la communication entre la ville et l'hôpital. Ils sont souvent les personnes les mieux informées sur l'état de santé et les besoins spécifiques du patient. Ils peuvent transmettre des informations essentielles aux professionnels de la santé de l'hôpital, ce qui favorise une meilleure compréhension de la situation médicale et une prise de décision plus éclairée. Par ailleurs, les aidants naturels sont souvent impliqués dans la coordination des rendez-vous médicaux et des traitements, notamment en assurant le suivi des prescriptions, les prises de médicaments et les rendez-vous de suivi. Ils sont ainsi un lien précieux entre la ville et l'hôpital pour garantir une continuité des soins optimale.

Il est important de reconnaître le rôle et les défis auxquels sont confrontés les aidants naturels dans ce contexte. Ils assument souvent une charge émotionnelle et physique importante, tout en conciliant leur propre vie quotidienne. Il est donc essentiel de leur offrir un soutien adéquat, tant sur le plan émotionnel que pratique, afin de préserver leur bien-être et leur capacité à assurer leur rôle de lien entre la ville et l'hôpital.

Selon une étude réalisée en 2018 par l'Agence régionale de santé (ARS) d'Île-de-France, on estime qu'environ 18% de la population francilienne est concernée par l'aidance, ce qui représente environ 1,2 million d'aidants. Les aidants peuvent bénéficier de différents types d'aides et de soutiens, notamment :

- ❖ **Des formations** : plusieurs organismes proposent des formations destinées aux aidants, afin de les aider à mieux accompagner la personne malade et à mieux gérer leur propre stress. Des formations spécifiques sont également

proposées pour les aidants de personnes atteintes de maladies chroniques ou de handicaps.

- ❖ **Des dispositifs de répit** : des services d'accueil de jour, des séjours temporaires en établissements spécialisés, ou encore des aides financières peuvent être proposées aux aidants pour leur permettre de souffler et de prendre du temps pour eux

L'étude sur l'intégration des aidants en Île-de-France se situe dans un contexte socio-sanitaire complexe et en constante évolution. L'Île-de-France, en tant que région densément peuplée et dynamique sur le plan économique, présente des défis particuliers en matière de prise en charge des personnes nécessitant une assistance. L'intégration des aidants dans le système de santé et leur reconnaissance en tant qu'acteurs clés restent des enjeux majeurs. Les enjeux spécifiques en lien peuvent inclure l'accès à des services de soutien adaptés, la coordination des soins entre les différents acteurs de santé, la conciliation entre les responsabilités familiales et professionnelles, ainsi que la nécessité de garantir le bien-être et la qualité de vie des aidants eux-mêmes. Cette étude vise donc à comprendre et à analyser les besoins, les défis et les perspectives des aidants en Île-de-France, afin d'élaborer des stratégies et des politiques de soutien plus efficaces et adaptées à cette région spécifique. Cette orientation permettra de répondre à l'hypothèse présentée :

Le cadre de santé, par son rôle et sa posture de coordinateur, est un acteur facilitateur dans l'intégration des aidants naturels au sein d'une équipe pluridisciplinaire et permet une collaboration efficiente entre les aidants et l'équipe pluridisciplinaire dans le parcours de soins de l'aidé.

3.2 La méthodologie

Afin de mener cette étude, j'ai préféré utiliser la méthodologie qualitative d'exploration. Par la pratique d'entretiens semi-directifs, j'étudie l'intégration des aidants naturels dans le parcours de soins de l'aidé en prenant en compte divers aspects :

- **Compréhension en profondeur** : Les entretiens permettent d'obtenir une compréhension en profondeur des expériences, des perspectives et des émotions des aidants naturels. En leur donnant la possibilité de s'exprimer librement, on peut obtenir des informations détaillées sur leur rôle, leurs défis, leurs besoins et leurs attentes dans le contexte du parcours de soins de l'aidé.
- **Flexibilité** : Les entretiens offrent une flexibilité pour explorer des sujets spécifiques et suivre des pistes d'enquête émergentes. Le chercheur peut poser des questions de suivi pour obtenir des clarifications, approfondir les réponses et explorer des aspects particuliers de l'intégration des aidants naturels dans le parcours de soins.
- **Interaction sociale** : Les entretiens permettent d'établir une interaction sociale entre le chercheur et les participants, favorisant ainsi un environnement propice à l'échange d'informations personnelles et sensibles. Cela peut encourager les aidants naturels à partager leurs expériences de manière plus ouverte et honnête.
- **Perspectives multiples** : En utilisant des entretiens individuels, on peut recueillir les perspectives uniques de chaque acteur. Chaque personne peut avoir des expériences et des opinions différentes, et les entretiens permettent de saisir

cette diversité et de comprendre les variations dans l'intégration des aidants naturels dans le parcours de soins.

- **Adaptation culturelle** : Les entretiens offrent la possibilité de prendre en compte les différences éducatives, culturelles, linguistiques et sociales des acteurs concernés. En s'adaptant à leurs besoins spécifiques, on peut mieux comprendre comment l'intégration des aidants varie en fonction de leur contexte culturel et social.
- **Données qualitatives** : Les entretiens fournissent des données qualitatives riches et détaillées, ce qui est particulièrement important pour comprendre les expériences subjectives de chacun. Ces données peuvent être utilisées pour identifier des thèmes, des motifs récurrents et des tendances qui ne peuvent pas être capturés par des méthodes quantitatives seules.

Il est important de noter que les entretiens doivent être menés de manière éthique, en respectant la confidentialité et le consentement des participants. Une bonne préparation et une structuration adéquate des questions sont également essentielles pour maximiser les avantages de cette méthodologie dans cette étude.

Selon DESMET et al. ⁷³, lors de la conduite d'un entretien, il est essentiel pour l'intervieweur d'adopter une attitude permettant à la personne interrogée de se sentir libre de donner son point de vue sans craindre d'être jugée. L'objectif est d'écouter sa perception de la situation problème, sans qu'il y ait de bonnes ou de mauvaises réponses. L'entretien implique une intrusion consentie, mais parfois mal vécue, dans la sphère personnelle des personnes interrogées. Même si l'enquête se déroule de manière polie et bienveillante, elle peut être perçue comme une violence considérable par les personnes concernées. Celui-ci peut prendre conscience que le chercheur, bien qu'agissant de manière indépendante, produira une image qui ne correspond pas nécessairement à celle que les porte-paroles souhaitent donner. De même, l'entretien peut être perçu par le répondant comme une tribune susceptible de soutenir des revendications spécifiques. Dans ce cas, le chercheur doit être conscient que les réponses peuvent être « *construites* » de manière à soutenir et justifier le discours tenu.

Par ailleurs, chaque acteur de l'entretien se forge une « *représentation* » de l'autre. Le répondant peut se demander ce que le chercheur pense de lui en fonction des réponses qu'il formule. Cette prise de conscience peut le conduire à adapter ses réponses en fonction de ce qu'il imagine être attendu par le chercheur, c'est-à-dire les « *bonnes réponses* ». Il est donc essentiel de limiter autant que possible l'ampleur de l'effet de la « *désirabilité sociale* » en évitant les retours évaluatifs trop marqués qui pourraient indiquer une qualité ou l'attendu des réponses. Dans cette optique, il convient également d'éviter les attitudes d'aide, de soutien excessif, de démonstration d'empathie excessive, ainsi que les évaluations portant sur l'adéquation des réponses ou les jugements sur leur contenu ou leur forme.

Cependant, il est important de ne pas adopter une attitude froide et distante, au risque d'amener le répondant à se réfugier dans des propos convenus et peu révélateurs pour les objectifs de l'entretien. Il est préférable de se montrer bienveillant, ouvert et rassurant si nécessaire, tout en maintenant une neutralité autant que possible. Ainsi, lors de l'entretien, une série d'interactions émerge entre l'enquêteur et l'enquêté que le chercheur doit être capable de décrypter tout en menant l'entretien.

⁷³ Desmet, & Guillemette, F. (2010). Les multiples facettes de l'engagement du chercheur qualitatif. *Recherches qualitatives*, 29(2), 90-91

3.3 Les outils

L'outil principal ayant permis de mener les entretiens semi-directifs sont les grilles d'entretien pour une étude qualitative. Ces grilles offrent une structure flexible qui permet à la fois une certaine directive dans les questions posées, tout en laissant suffisamment de place à l'expression libre des participants. Les grilles d'entretien semi-directif offrent un équilibre entre la rigueur méthodologique et la spontanéité nécessaire pour recueillir des informations riches et pertinentes. Elles fournissent un cadre préétabli qui guide le chercheur dans ses interrogations, tout en laissant la possibilité d'approfondir certains points ou d'explorer de nouvelles pistes en fonction des réponses des participants. Cela permet d'obtenir des données qualitatives approfondies et nuancées, tout en offrant une certaine cohérence et comparabilité entre les entretiens menés.

Afin de pouvoir réaliser l'enquête, 3 grilles d'entretiens ont été réalisées afin de pouvoir répondre aux différents thèmes concernant les acteurs à interroger. Les entretiens ont ensuite été conduits puis enregistrés (avec consentement des interviewés), soit par dictaphone, soit par le biais de l'application teams.

3.4 La population interrogée

La population interrogée réside en France. Certains acteurs ont été choisis sur des secteurs à forte densité populationnelle précaire et d'autres dans des secteurs ruraux comportant une certaine désertification médicale (notamment en ce qui concerne les médecins traitants). Afin de pouvoir élargir le champ de la recherche, plusieurs acteurs ont été sollicités :

- Les aidants de personnes âgées ou en perte d'autonomie prises en charge ou non par des dispositifs de coordination en structure sanitaire ou médico-sociale. 3 aidants ont été interrogés : un aidant d'un de ses parent, un aidant de son conjoint et un aidant de son enfant.
- Des professionnels de santé paramédicaux et médicaux organisé en filière sur un établissement multisites mais également en organisation isolée. Le choix de la spécialité gériatrique pour l'organisation en filière s'est imposé compte tenu des évolutions démographiques et des axes des politiques de santé. Les professionnels interrogés travaillent tous en secteur accueillant un public gériatrique, mais dans des structures sanitaires ou médico-sociales différentes. Une IDE, un médecin chef de pôle, un cadre de proximité et un cadre de pôle ont été interrogés.
- 2 aidés personnes âgés souffrant également de pathologies chroniques .

3.5 Déroulement des entretiens :

3.5.1 Rencontre et discussion : L'importance de l'attitude

La manière dont l'on se comporte, « l'attitude », est également essentielle lors d'un entretien. En tant que chercheur, je dois réfléchir et me positionner en tant qu'interlocuteur et acteur de l'entretien, en évitant certaines attitudes préjudiciables, telles que :

- Adopter le rôle du chercheur « scientifique » qui « sait » et qui « interroge ».
- Se comporter comme un confident ou un ami.
- Être un auditeur indifférent et relativement passif.

La posture recommandée peut s'inspirer de celle préconisée par DESMET et al.⁷⁴, caractérisée par une « *neutralité bienveillante* ». Les auteurs expliquent que nous ne sommes pas dans un contexte d'interview journalistique et que le but n'est pas de confronter notre point de vue à celui de la personne interrogée, mais plutôt de l'aider à exprimer ses propres opinions dans toutes leurs dimensions.

3.5.2 Mener un entretien :

Mener un entretien, en particulier un entretien semi-directif, nécessite, tout comme une conversation, de relancer l'interlocuteur. Différentes possibilités s'offrent à l'exercice :

- Reformuler les propos qui viennent d'être tenus de manière impersonnelle.
- Résumer les échanges et effectuer des synthèses partielles afin de susciter des opinions, des impressions et des questions en retour.

Il est important de veiller à :

- Éviter toute orientation, déformation ou interprétation abusive des propos.
- Utiliser des questions ouvertes et larges qui permettent à l'interlocuteur de répondre librement, de développer sa réponse à son rythme et dans le sens qui lui convient. Les questions de relance sont improvisées au fur et à mesure de l'évolution de la discussion.

Il convient d'éviter de poser :

- Des questions fermées qui réduiraient la richesse des réponses
- Des questions inductrices qui orientent les réponses
- Des questions susceptibles de provoquer une autojustification stérile en réponse
- Des questions trop intrusives qui pourraient également mettre l'interlocuteur mal à l'aise et le pousser à protéger sa sphère privée en développant une stratégie d'évitement (silence gêné, changement de sujet) ou en refusant de répondre.

3.5.3 Une grille d'entretien globale à adapter aux différents acteurs :

La difficulté méthodologique réside dans l'adaptation d'une grille d'entretien abordant des thèmes globaux aux différents acteurs concernés par l'enquête. En effet, les questionnements seront différenciés en fonction des parties interrogées.⁷⁵

⁷⁴ Desmet, & Guillemette, F. (2010). Les multiples facettes de l'engagement du chercheur qualitatif. *Recherches qualitatives*, 29(2), 90-91

⁷⁵ Cf. annexe 8 grille d'entretien globale

Les grilles d'entretiens ont donc été découpées en 3 grilles différentes :

- pour les professionnels de santé⁷⁶
- pour les aidants⁷⁷
- pour les aidés⁷⁸

Les entretiens ont ensuite été retranscrits afin de pouvoir effectuer une analyse par une méthodologie pertinente. Chaque grille sera ensuite analysée afin de mener à une analyse croisée des entretiens. Par équité, 3 retranscriptions ont été conservées en annexes, avec accord des interrogés, en conservant également leur anonymat :

- une concernant un professionnel de santé⁷⁹
- une concernant un aidant⁸⁰
- une concernant un aidé⁸¹

4 Analyse des résultats de l'enquête

Cette méthode d'analyse permettant de recueillir des données qualitatives riches et approfondies, offre un aperçu détaillé des expériences et des perceptions des professionnels de santé et des aidants familiaux. L'objectif de cette étude était de mettre en lumière les thèmes et les tendances émergents relatifs à l'intégration des aidants naturels dans les parcours de soins, afin de contribuer à l'amélioration des pratiques et des politiques de santé.

Les résultats de cette enquête fournissent des informations précieuses pour développer des stratégies efficaces visant à renforcer le rôle des aidants naturels dans les parcours de soins et à favoriser une prise en charge globale et coordonnée des patients.

4.1 Présentation des résultats par analyse croisée :

Comme il existe 3 grilles d'entretien, le choix d'analyse s'est porté d'abord sur l'analyse des entretiens par grille (par catégories) puis par analyse croisée des données selon les thèmes abordés.

Les grilles d'analyse par catégories ont été créées en prenant en compte les thèmes des différentes questions abordées en entretien. Ces thèmes ont été appliqués aux différents intervenants interviewés. La première grille (bleue) présentée concerne les entretiens effectués auprès des professionnels de santé. La seconde grille (verte) présentée porte sur les entretiens réalisés auprès des aidants et la dernière grille (orange) analyse les entretiens des aidés.

L'analyse des réponses a été effectuée grâce aux retranscriptions des entretiens. Les idées principales et arguments importants ont été retenus en conservant les citations et les verbatim exacts utilisés par les différents acteurs au cours des entretiens.

⁷⁶ Cf. annexe 9 grille d'entretien professionnels de santé

⁷⁷ Cf. annexe 11 grille d'entretien aidants

⁷⁸ Cf. annexe 13 grille d'entretien aidés

⁷⁹ Cf. annexe 10 retranscription entretien d'un professionnel de santé

⁸⁰ Cf. annexe 12 retranscription entretien d'un aidant familial

⁸¹ Cf. annexe 14 retranscription entretien d'un aidé

	THEMES	COMMENTAIRES
IDE	La reconnaissance du rôle des aidants	connaissance du rôle de l'aidant. Verbatim utilisé "aidant", distingue de la personne de confiance "responsabilité" "engagement important" "nursing, accompagnement, soutien psychologique, démarches administratives"
	Les ressources et les services La confidentialité et le consentement	admet l'amélioration du suivi si intégration de l'aidant justifie par une meilleure connaissance du patient : "aidera plus ou mieux" les aidants ne sont pas consultés systématiquement: "ça peut arriver" "rarement" l'organisation a toujours été la même, aucun changement depuis son entrée dans le service en 2014
	Les obstacles et les défis	"ça dépend tellement de plein de choses" "médecins, psychologues, kiné, l'équipe de soignants, des familles" "pas toujours évident dans le milieu hospitalier par rapport à l'organisation". Le levier serait "l'équipe soignante" intégration aux "staffs" aux réunions de service, les inclure dans les discussions de projet de vie
	La communication et la coordination	rôle de la "cadre de santé et du médecin"
	L'éducation et le soutien aux aidants L'évaluation des besoins des aidants	"pas d'implication, pas de formation, pas de référent" / "ça manque d'être plus connu" Discussion inexistante au sein de l'équipe, du service, du pôle voir même de l'institution. L'équipe est gênée pour la participation aux soins des aidants : "les gens ne veulent pas être aidés"
	MEDECIN	La reconnaissance du rôle des aidants
Les ressources et les services La confidentialité et le consentement		admet l'amélioration du suivi si intégration des familles surtout pour les liens de soins à domicile "lien ville-hôpital" meilleure coordination, "réfèrent fiable lorsqu'il n'y a pas de médecin traitant" les familles sont soit "ingérantes", soit "inexistantes" dans le parcours de soins pas de communication directe du médecin avec les familles en général sauf exception "proches exigeants" "intégration des familles envisagée aux réunions discutant des projets de vie individualisés" "participation au CVS" "sollicitation pour les projets institutionnels d'amélioration de la prise en charge comme l'animation"
Les obstacles et les défis		"ce n'est pas dans la culture de l'institution" "les familles ne s'impliquent pas en majorité" "il faudrait en discuter en réunion de filière, avec les autres médecins et les cadres de santé"
La communication et la coordination		"c'est un projet, s'il est porté, devra l'être sur tout le territoire pour avoir une portée réelle"
L'éducation et le soutien aux aidants L'évaluation des besoins des aidants		"Les équipes ne semblent pas favorables" "pas de formation à ma connaissance" "les médecins ne pensent pas à solliciter systématiquement les familles mais on y travaille"
CADRE DE PROXIMITE		La reconnaissance du rôle des aidants
	Les ressources et les services La confidentialité et le consentement	reconnaissance de l'importance de l'implication de l'aidant "il faut" "connait bien" l'aidé notamment ce qui concerne "ses besoins et ses souhaits" consultation des "familles" "personne de confiance" notion de la volonté des familles à s'impliquer "depuis 2016" pas de changement d'organisation. Consultation des familles "aux réunions" pour "leur avis"
	Les obstacles et les défis	"les aidants ne participent pas aux progrès de l'aidés" "ne vient pas" "on projette un petit peu sans eux" le terme "aidant" non intégré à l'hôpital la secrétaire fixe les réunions pluridisciplinaire (en fonction des disponibilités de chacun) et avec la participation du patient "ça se passe bien"
	La communication et la coordination	"on en parle pas à l'hôpital, c'est plus en ville"
	L'éducation et le soutien aux aidants L'évaluation des besoins des aidants	"c'est pas encore ça, c'est pas intégré" "prennent le boulot" "se sentent plus compétents" "ça les gêne" "ça les empêche de faire leur travail correctement" dualité constatée entre l'équipe soignante et plus particulièrement AS
	CADRE DE POLE	La reconnaissance du rôle des aidants
Les ressources et les services La confidentialité et le consentement		reconnaissance de l'importance de l'implication de l'aidant sur les structures en lien avec l'HAD ou l'accueil de jour itinérant ou lieu de vie "échanges au sujet de la prise en charge de meilleure qualité" "soulagement des équipes" "Aucun service des différents sites n'a la culture de l'aidant" "projet en cours dans le cadre du projet de soins individualisé ou du projet de vie" le projet est à l'état d'idée, pas prioritaire dans l'instant par "choix des orientations de la direction des soins" favorisant les objectifs prioritaires (certification)
Les obstacles et les défis		"ingérence des familles qui rebute certains professionnels" ou "manque d'implication des familles" Idée de mise en place de staffs en "collaboration avec le patient et son aidant ou le patient et sa famille"
La communication et la coordination		"un cadre de santé pourrait être porteur du projet au niveau de l'institution" "il faut fédérer les médecins aussi"
L'éducation et le soutien aux aidants L'évaluation des besoins des aidants		majoritairement "les agents n'ont pas connaissance du rôle des aidants." "Pas de formation proposée" "pas d'appel aux associations non plus" méconnaissance des acteurs facilitateur sur le territoire

	THEMES	COMMENTAIRES
AIDANT 1 (CONJOINT D'AIDE)	La reconnaissance du rôle des aidants	Dès l'hospitalisation "à la suite de son coma" "en 2021" pour "les soins" "les toilettes" car "le niveau c'est pas ça" "on est toujours resté pareil, rien n'a changé"
	L'éducation et le soutien aux aidants	"l'administratif" n'a pas été accompagnée pour les demandes et la réalisation des dossiers. "j'ai vraiment pleuré" "je suis forte" "pas le temps" "j'avance" "je me laisse pas le temps" "je suis une bombe"
	L'évaluation de l'impact des interventions	"mes propres besoins sont entre parenthèses" "j'ai pas le temps" "je suis pas une priorité"
	Les ressources et les services	"très compliqué" grande charge émotionnelle constatée lors de l'entretien lors de l'abord du thème, discussion en off
	La communication et la coordination	lien de confiance "j'ai commencé, bien que je termine" l'aidante est l'entière décision de tous ses soins même si elle sollicite l'aidé pour les décisions
	La confidentialité et le consentement	" Je lui ai fait comprendre que c'était sa santé avant tout et qu'il devait prendre des décisions de lui-même"
	Les obstacles et les défis	n'a jamais été confrontée à une situation d'urgence "n'y pense pas"
	L'évaluation des besoins des aidants	"j'ai cherché à discuter avec des personnes" "on est seuls" "j'aurais bien voulu de l'aide"
	AIDANT 2 (ENFANT D'AIDE)	La reconnaissance du rôle des aidants
L'éducation et le soutien aux aidants		"ça a été plus le côté physique, les manipulations" "la charge de travail, le ménage, le linge et cetera" n'a pas identifié de moment de stress (ancienne professionnelle de santé) car connaissance du milieu de la santé
L'évaluation de l'impact des interventions		"c'est compliqué, très compliqué" "je me suis vraiment oublié. Je n'avais plus du tout de moment à moi."
Les ressources et les services		"il faut mettre de la distance et penser à soi aussi." conflit intervenu entre l'aidant et l'aidé lorsqu'il vivait au domicile de l'aidant.
La communication et la coordination		"c'est moi qui prends les décisions, mais toujours avec son accord" "je lui explique bien les choses" lien de confiance en ce qui concerne les soins techniques, l'accompagnement et les décisions médicales
La confidentialité et le consentement		"il ne dit pas, c'est moi qui le remarque" "c'est pas lui qui va vraiment venir m'appeler" "s'il est pas d'accord je respecte sa décision à 100%" "Il avait pas forcément confiance avec certaines infirmières par exemple"
Les obstacles et les défis		bonne gestion de l'urgence "j'ai eu l'expérience puisque j'ai appelé le samu" (professionnelle de santé récemment retraitée)
L'évaluation des besoins des aidants		Pas d'implication d'autres membres de la famille, pas d'aides à domicile selon le souhait de l'aidé "je me débrouille toute seule puisque c'est quand même un peu mon cœur de métier" a conscience que d'autres "sont démunis". A été alertée des risques: "médecins qui m'ont mis en garde vu mes problèmes de santé. Sur mon côté aidant" "de pas trop m'impliquer" Constat aussi du manque de ressources "il y avait plus de médecins traitants" "insuffisance des médecins" "pas de coordination" le suivi à la sortie de l'hospitalisation fait par un PRADO par une IDE sans autres ressources "je n'ai jamais vu un cadre de santé venir me voir, jamais."
AIDANT 3 (PARENT D'AIDE)	La reconnaissance du rôle des aidants	"Depuis sa naissance" le rôle d'aidant est partagé par les 2 parents "ona toujours été comme ça, rien n'a changé"
	L'éducation et le soutien aux aidants	"Les liens avec les administrations" problématique avec la MDPH et les liaisons avec les accueils de jour "Je travaille dans le milieu donc je connais" le partage du rôle entre les parents se fait en lien avec leurs facilités : les soins techniques pour la maman soignante et l'administratif pour le papa
	L'évaluation de l'impact des interventions	"nos besoins sont secondaire" "j'ai pas le temps" "je travaille aussi beaucoup"
	Les ressources et les services	"très compliqué" "mis à part mon mari, on a pas d'autres aides" l'accueil est organisé la journée et une certaine autonomie de l'aidée permet aux parents aidants de conserver leurs activités
	La communication et la coordination	lien de confiance "c'est mon obligation de parent" "elle décide de sa vie, je ne suis pas tutrice"
	La confidentialité et le consentement	"Je lui laisse son autonomie au maximum" "c'est elle qui nous demande si elle a besoin de choses particulières"
	Les obstacles et les défis	"ça ne s'est jamais présenté" n'y pensait pas, songe à en discuter avec son mari afin de pouvoir anticiper. Notion de situation d'urgence abordée concernant les parents aidants et non l'aidé
	L'évaluation des besoins des aidants	Pense que c'est "au cadre de santé et au médecin traitant de coordonner les choses".

	THEMES	COMMENTAIRES
AIDE 1	La reconnaissance du rôle des aidants	"ma fille ". Le rôle est identifié.
	La confidentialité et le consentement	La demande n'a pas été faite "non pas vraiment". C'est à la suite de son intervention nécessitant une hospitalisation qu'il a été recueilli le temps de sa rééducation, par son aidante "elle est venue à mon secours" "J'ai un peu choisi quand même" l'aidé a 2 filles dont une qui ne s'implique pas du tout dans l'accompagnement. La fille aidante est une ancienne professionnelle de santé à la retraite
	La communication et la coordination	"j'ai essayé d'être le plus possible autonome pour ma toilette, mes courses, le ménage, mais sinon elle est toujours là quand j'ai besoin" (à son retour à son domicile; avant, l'aidante prenait tout en charge)
	L'éducation et le soutien aux aidants	"elle gère un peu tout" "Elle m'accompagne lors des consultations et puis elle s'occupe aussi de ramasser les produits à la pharmacie" L'aidante préparait les traitements car l'aidé a refusé l'intervention extérieure "ça me gênait qu'un étranger vienne chez moi. " "J'ai ma petite vie" "J'ai les copains qui passent à la maison" "Quand j'habitais chez elle, j'avais le droit de sortir j'étais pas enfermé mais je sortais moins" l'aidé est appareillé pour son autonomie en promenade "scooter" "Spectacles, promenades, voyages, et cetera" et jeux de société en famille
	L'évaluation de l'impact des interventions	"Y a pas de changement c'est relation de père à fille" "elle me laissait pas seul, elle m'aidait déjà à la maison pour le linge, les courses, le ménage. Donc ça a amplifié son aide" Oui, se sent autonome depuis son retour à domicile "le ménage, que je fais à mon rythme, la cuisine, les courses, "
	L'évaluation des besoins des aidants	"oui, bien sûr oui" "non pas du tout" mais évoque le conflit qui a eu lieu avec l'aidante lorsqu'il vivait à son domicile "c'était gênant et un peu humiliant. Je lui ai dit, on s'est disputé et j'ai voulu rentrer mais maintenant ça va"
	Les obstacles et les défis	"ça fait longtemps que je suis comme ça "
	Les ressources et les services	pour les moments difficile, verbalise que l'aidante est disponible "j'ai aucun souci parce que mon aidant habite à 3 km, je n'ai qu'un mot à dire et je l'ai tout de suite, elle accourt. "
	AIDE 2	La reconnaissance du rôle des aidants
La confidentialité et le consentement		" non mais c'est mes enfants, c'est normal qu'ils m'aident" "non, ils s'organisent entre eux" "chez nous c'est l'éducation que les enfants s'occupent des parents" (famille d'origine et de culture maghrébine) " mais c'est ma fille qui s'occupe le plus"
La communication et la coordination		"ma fille vit avec moi donc elle fait tout à la maison des courses, pour manger, les machines" "mon fils s'occupe des papiers". L'aidé est semi-autonome pour ses soins d'hygiène et bénéficie d'un accompagnement à domicile par une IDE pour ses pansements.
L'éducation et le soutien aux aidants		"Oui, mon fils qui s'occupe des rendez-vous, il appelle l'ambulance" "ma fille c'est elle qui voit l'infirmière qui vient à la maison" "Non, c'est l'infirmière qui fait" "si je peux je sors sinon c'est la famille qui vient" L'aidé n'a pas (ou plus) d'activité particulière ni d'amis qui lui rende visite. "J'ai pas besoin, je suis bien, mais je pars plus en **** c'est compliqué l'avion"
L'évaluation de l'impact des interventions		"Je suis plus proche de ma fille" "avec mon fils c'est plus compliqué, il décide beaucoup" "Je m'habille tout seul même si la poche c'est pas facile" "je mange tout seul et je me promène quand ça va"
L'évaluation des besoins des aidants		Oui "ma fille s'occupe bien" l'aidante fille a cessé son activité professionnelle "mon fils vient pas assez mais il a son travail aussi"
Les obstacles et les défis		"c'est pas tous les jours facile, des fois c'est dur"
Les ressources et les services		"Toujours ma fille pour me redonner le sourire et les petits enfants"

4.2 Discussion de l'hypothèse avancée en lien avec les résultats constatés :

Cette recherche visait à explorer les différentes dimensions de l'intégration des aidants dans les parcours de soins du point de vue des professionnels de santé, des aidants et des aidés. Les thèmes abordés comprennent la reconnaissance du rôle des aidants, la communication et la coordination, l'éducation et le soutien aux aidants, les obstacles et les défis, la confidentialité et le consentement, les ressources et les services, l'évaluation des besoins des aidants, ainsi que l'évaluation de l'impact des interventions.

La reconnaissance du rôle des aidants est fondamentale pour leur implication effective dans les parcours de soins. Les professionnels de santé doivent reconnaître les compétences, l'expertise et les contributions des aidants. Cela implique de valoriser leur rôle et d'adopter une approche respectueuse et collaborative. Il est essentiel de considérer les aidants comme des partenaires à part entière dans la prise de décision et de leur offrir des opportunités de participation active. Les professionnels de santé, les aidants familiaux et les aidés ont tous convenu de l'importance de reconnaître le rôle fondamental des aidants familiaux dans les soins. Les aidants ont souligné les défis auxquels ils font face au quotidien et ont exprimé le besoin d'une reconnaissance formelle de leur travail. Ils ont souligné le besoin d'accompagnement et leur sentiment de solitude face aux difficultés rencontrées et au manque d'information, d'accompagnement et de soutien les concernant. Les aidés ont témoigné de l'impact positif et indispensables des aidants sur leur qualité de vie mais également des risques de perte d'autonomie et de libre choix en lien avec cette relation particulière entretenue avec leur aidant. La reconnaissance du rôle des aidants, évoquée semble s'aligner avec le rôle du cadre de santé en tant que facilitateur. En reconnaissant le travail et l'engagement des aidants, le cadre de santé les intègre activement dans l'équipe pluridisciplinaire, leur donnant ainsi une voix et une place légitime dans le processus de prise de décision. Le cadre de santé peut jouer un rôle de plaidoyer pour une meilleure reconnaissance et valorisation du rôle des aidants dans le secteur sanitaire. En travaillant avec les autres acteurs du système de santé, le cadre de santé peut sensibiliser à l'importance des aidants et plaider en faveur de politiques et de programmes visant à soutenir leur intégration efficace dans le parcours de soins.

Une communication claire, transparente et efficace entre les professionnels de santé, les aidants et les aidés est essentielle pour assurer une coordination optimale des soins. Il est important de partager les informations pertinentes, d'impliquer tous les acteurs dans les discussions et les décisions relatives au parcours de soins, et d'établir des canaux de communication ouverts et réguliers. Une coordination efficace permet d'éviter les erreurs, les duplications et les ruptures dans la continuité des soins. Dans un contexte actuel d'insuffisance de médecins traitants ou d'une problématique de coordination du parcours de soins dans sa globalité (à l'hôpital et en ville), il semble indispensable de nommer un acteur autre pouvant pallier à cette problématique. Les interviewés ont également mis en avant la nécessité d'une communication et d'une coordination efficaces entre les professionnels de santé et les aidants pour assurer une qualité et une continuité des soins optimale. Les aidants ont partagé leurs difficultés à communiquer avec les multiples intervenants et ont demandé une meilleure coordination pour venir en aide à leurs aidants : ils ont encouragé les professionnels de santé à mieux écouter les préoccupations des aidants. Les équipes soignantes semblent être d'accord sur le fait de nommer le cadre de santé référent de cette coordination. En favorisant une communication fluide entre les professionnels de santé, les aidants et les aidés, le cadre de santé facilite l'échange d'informations

pertinentes, contribuant ainsi à une prise de décision éclairée et coordonnée. De plus, en coordonnant les différentes interventions et en assurant la continuité des soins, le cadre de santé permet une collaboration efficace et harmonieuse entre les aidants et l'équipe pluridisciplinaire. Il joue un rôle de médiateur en favorisant des échanges ouverts et transparents, en veillant à ce que les informations pertinentes soient partagées entre les professionnels de santé et les aidants. Cela permet d'assurer une prise en charge cohérente et intégrée de l'aidé, en évitant les doublons ou les lacunes dans les soins. Le cadre de santé peut également promouvoir une approche centrée sur le patient et les aidants en encourageant la participation active de ces derniers dans les décisions de soins. En impliquant les aidants dans la planification et la prise de décision, le cadre de santé assure une meilleure adhésion aux traitements et favorise une meilleure gestion des soins de l'aidé. Cette collaboration renforce également le sentiment de responsabilité partagée entre les professionnels de santé et les aidants, ce qui conduit à une meilleure continuité des soins et une meilleure gestion des transitions entre les différents services de santé.

L'éducation et le soutien aux aidants sont indispensables pour leur permettre d'assumer leur rôle de manière efficace et en toute confiance. Les professionnels de santé doivent fournir des informations claires et adaptées aux aidants, en mettant l'accent sur les aspects pratiques des soins, la gestion des symptômes, les mesures de prévention, etc. Des programmes de formation et des ressources spécifiques doivent être mis à disposition des aidants, en tenant compte de leurs besoins individuels. L'éducation et le soutien aux aidants semblent être unanimement soutenus, avec l'objectif d'offrir des programmes spécifiques pour les aider à mieux comprendre la maladie ou le handicap de leur proche et à prendre soin d'eux-mêmes. En offrant des programmes d'éducation spécifiques et en fournissant un soutien adapté, le cadre de santé contribue à renforcer les compétences et les ressources des aidants, leur permettant ainsi de mieux prendre soin d'eux-mêmes et de leur proche. Ce soutien contribue à leur intégration au sein de l'équipe pluridisciplinaire en tant que partenaires actifs et informés. Les aidés reconnaissent que lorsque les aidants sont mieux informés et formés, cela se traduit par une amélioration de la qualité des soins qu'ils reçoivent. En effet, lorsque les aidants comprennent mieux les besoins spécifiques des aidés, les symptômes à surveiller, les médicaments à administrer et les techniques de soins appropriées, cela conduit à une prise en charge plus efficace et sécurisée. Les aidés estiment donc que l'éducation des aidants profite à leur propre prise en charge. Même si leur positionnement comme aidant leur apparaît évidente, un sentiment de culpabilité semble émerger s'il l'aide apportée n'est pas suffisante. En effet, être un aidant peut engendrer un sentiment de culpabilité chez certains individus. Ils peuvent se sentir responsables de la santé et du bien-être des aidés et éprouver une pression pour fournir une aide suffisante. Si l'aidant perçoit qu'il ne parvient pas à répondre à tous les besoins ou à offrir un soutien optimal en raison de contraintes de temps, de ressources ou de connaissances limitées, cela peut engendrer un sentiment de culpabilité et d'insuffisance. L'éducation des aidants pourrait également les aider à mieux se comprendre et à reconnaître leurs propres limites. Cela leur permettrait d'apprendre à demander de l'aide, à établir des priorités et à prendre soin d'eux-mêmes afin de prévenir l'épuisement et le surmenage. L'éducation des aidants favoriserait ainsi un équilibre sain entre leurs responsabilités d'aidant et leurs propres besoins.

L'intégration des aidants dans les parcours de soins n'est pas sans obstacles ni défis. Parmi les principaux obstacles figurent le manque de reconnaissance et de soutien institutionnel, la charge émotionnelle et physique des aidants, les contraintes financières, le manque de coordination entre les différents acteurs de soins, etc. Il est important de comprendre ces obstacles et de mettre en place des mesures d'atténuation appropriées pour faciliter l'intégration des aidants. En effet, les

interviewés ont également discuté des obstacles et des défis auxquels ils sont confrontés au cours des différents entretiens menés. Les aidants ont souligné le manque de ressources et de services disponibles pour les orienter et les soutenir dans leur rôle. Ils ont exprimé le besoin d'un accès plus facile à des groupes de soutien, à des formations spécialisées et à des services de répit pour prendre soin d'eux-mêmes. Les professionnels de santé ont reconnu ces lacunes et souhaitent s'engager à travailler en collaboration avec les aidants pour identifier des solutions adaptées. Les aidés ont appuyé l'avis des aidants également par leurs différents témoignages.

La confidentialité et le consentement sont des aspects qui ne doivent pas être dissociés de l'intégration des aidants dans les parcours de soins. Les professionnels de santé doivent respecter la confidentialité des informations médicales et respecter le consentement éclairé des aidés et des aidants. Il est essentiel de mettre en place des protocoles et des politiques claires pour garantir la protection des données personnelles et la confidentialité des informations partagées. Les professionnels de santé semblent trouver de l'importance dans le respect de la confidentialité et du consentement et souhaite favoriser une communication transparente avec les aidants, en veillant à obtenir leur consentement éclairé lorsqu'ils sont impliqués dans le processus de prise de décision. Même si les professionnels de santé interrogés avaient une connaissance juste du législatif arborant ce sujet, la confusion entre l'aidant et la personne de confiance a souvent été faite. Même si bien souvent l'aidant est également personne de confiance, il ne l'est pas systématiquement. Il convient de rappeler les différents maillages existants de l'aidance. Par ailleurs, les aidants doivent être informés de leurs droits en matière de consentement et d'expression du choix de l'aidé et être impliqués dans les décisions liées aux soins et au partage d'informations. Les aidants ont exprimé leur souci de préserver la confidentialité des informations médicales de leurs proches et de garantir leur consentement éclairé lorsqu'ils sont impliqués dans les décisions de soins. Il convient de rappeler l'évolution de certaines relations entre aidants et aidés, ou l'aidé peut se sentir dépossédé de son libre choix et parfois de son autonomie au profit de l'avis de son aidant.

L'accès à des ressources et services adéquats est essentiel pour soutenir les aidants dans leur rôle. Les professionnels de santé doivent fournir des informations sur les ressources disponibles, telles que les groupes de soutien, les programmes d'éducation, les services de répit, etc. Il est important d'évaluer les besoins spécifiques des aidants et de les orienter vers les services appropriés. La disponibilité de ces ressources contribue à réduire la charge des aidants et à favoriser leur bien-être.

L'évaluation régulière des besoins des aidants est un élément clé de leur intégration dans les parcours de soins. Les professionnels de santé doivent être attentifs aux besoins changeants des aidants, qu'il s'agisse de soutien émotionnel, de formation supplémentaire, de services de répit ou d'autres formes d'assistance. Une évaluation approfondie permet d'identifier les domaines dans lesquels les aidants ont besoin de soutien supplémentaire et de mettre en place des interventions adaptées. En travaillant en étroite collaboration avec les aidants, le cadre de santé peut évaluer leur charge de travail, leurs besoins en matière de formation, d'information et de soutien psychosocial. En comprenant les défis auxquels les aidants sont confrontés, le cadre de santé peut recommander des ressources appropriées, telles que des services de répit, des groupes de soutien ou des services d'accompagnement, pour soulager la charge des aidants et prévenir l'épuisement. Les interrogés ont convenu qu'il était essentiel de mettre en place des mécanismes d'évaluation pour comprendre les besoins spécifiques des aidants et mesurer l'efficacité des interventions mises en place au vu des difficultés rencontrées au quotidien et de l'évolution des situations. En fonction des difficultés rencontrées (manque de

médecins, isolement, prise en charge etc...), les besoins des aidants se distinguent également en fonction de leur lieu de résidence ou de leur situation économique et sociale (ruralité ou démographie précaire). Les évaluer permettrait d'ajuster les services et les soutiens en fonction des besoins réels des aidants et d'améliorer leur bien-être ainsi que celui des aidés. Le cadre de santé peut également jouer un rôle clé dans l'identification des besoins spécifiques des aidants et la mise en place de mesures de soutien adaptées. Le cadre de santé peut aussi jouer un rôle clé dans l'évaluation de l'efficacité de l'intégration des aidants dans le parcours de soins. En mettant en place des indicateurs de suivi et d'évaluation, le cadre de santé peut mesurer l'impact des interventions et des mesures de soutien mises en place pour les aidants. Cela permet d'identifier les forces et les faiblesses du système de soins et de proposer des ajustements pour améliorer l'efficacité de l'intégration des aidants.

L'intégration des aidants dans les parcours de soins semble donc être un processus complexe qui nécessite une collaboration étroite entre les professionnels de santé, les aidants et les aidés. La reconnaissance du rôle des aidants, la communication et la coordination efficaces, l'éducation et le soutien adaptés, la prise en compte des obstacles et des défis, la confidentialité et le consentement, l'accès à des ressources et services appropriés, l'évaluation des besoins des aidants et l'évaluation de l'impact des interventions sont autant de facteurs essentiels pour une intégration réussie. Les résultats de cette recherche soulignent l'importance d'une approche collaborative centrée sur les besoins des aidants et des aidés afin d'améliorer la qualité des soins et le bien-être de tous les acteurs impliqués. La mise en place d'un plan d'action semble être une solution et appuie l'hypothèse de départ :

Le cadre de santé, par son rôle et sa posture de coordinateur, est un acteur facilitateur dans l'intégration des aidants naturels au sein d'une équipe pluridisciplinaire et permet une collaboration efficiente entre les aidants et l'équipe pluridisciplinaire dans le parcours de soins de l'aidé.

En reconnaissant leur rôle, en favorisant la communication et la coordination, en offrant une éducation et un soutien adaptés, le cadre de santé crée les conditions propices à une collaboration efficiente entre les aidants et l'équipe pluridisciplinaire, dans le but d'assurer un parcours de soins optimal pour l'aidé. Le cadre de santé joue un rôle essentiel dans l'efficacité de l'intégration des aidants dans le parcours de soins de l'aidé en secteur sanitaire. En tant que coordinateur et leader au sein de l'équipe de soins, le cadre de santé est en mesure de favoriser une collaboration harmonieuse entre les professionnels de santé et les aidants, ce qui permet d'optimiser la qualité du parcours de soins.

4.3 Plan d'action envisagé du cadre de santé :

Il semble donc indispensable d'avoir une réelle notion de l'impact de l'aidance et de mettre en place des interventions pour soutenir leur intégration dans les parcours de soins. Évaluer par la suite, l'impact de ces interventions permettrait d'identifier les pratiques les plus efficaces, de mesurer les résultats obtenus et d'apporter des ajustements si nécessaire. L'évaluation pourrait se faire à travers des questionnaires, des entretiens, des études de suivi, etc. L'objectif est d'améliorer continuellement les interventions et de garantir des résultats optimaux pour les aidants et les aidés. Le cadre de santé semble posséder toutes les compétences pour être l'acteur clé de ce plan d'action.

4.3.1 Le cadre de santé et la formation des professionnels :

Le cadre de santé est un acteur indispensable dans la formation des professionnels de santé en favorisant l'intégration des aidants dans les parcours de soins.

Une des premières étapes de la formation des professionnels de santé consiste à les sensibiliser à la réalité des aidants et à leur rôle crucial dans la prise en charge des patients. Le cadre de santé peut organiser des séances de sensibilisation où les aidants sont invités à partager leurs expériences et leurs défis. Cela permet aux professionnels de santé de comprendre les réalités vécues par les aidants, d'apprécier leur contribution et d'identifier les moyens de les intégrer de manière plus efficace dans les parcours de soins. En reconnaissant l'importance du rôle des aidants, le cadre de santé peut contribuer à sensibiliser les professionnels de santé à leur présence et à leur rôle dans le processus de soins. Le cadre de santé joue également un rôle essentiel dans l'évaluation des besoins des professionnels de santé en matière de formation continue sur l'intégration des aidants. En mettant en place des mécanismes de suivi et de feedback, le cadre de santé peut identifier les domaines dans lesquels l'équipe de soins doit être formée. Par le biais de formations spécifiques et de sensibilisation, le cadre de santé peut aider les professionnels de santé à développer les compétences nécessaires pour collaborer efficacement avec les aidants tout au long du parcours de soins (notamment sur les spécificités de leur statut).

La formation des professionnels de santé doit également mettre l'accent sur la communication et la collaboration avec les aidants. Le cadre de santé peut organiser des ateliers ou des formations interactives pour aider les professionnels de santé à développer des compétences de communication efficaces. Cela inclut l'écoute active, la clarification des attentes et des besoins des aidants, ainsi que la mise en place de canaux de communication ouverts, adaptés et réguliers. En favorisant une communication claire et transparente, les professionnels de santé peuvent établir une relation de confiance avec les aidants, ce qui favorise une collaboration harmonieuse dans les décisions de soins.

La formation des professionnels de santé doit également aborder les aspects éthiques et juridiques liés à l'intégration des aidants dans les parcours de soins. Le cadre de santé peut fournir (s'il arrive à tenir son rôle de veille juridique) des informations sur les droits des aidants, y compris la confidentialité et le consentement, afin d'assurer que les professionnels de santé respectent ces principes lorsqu'ils interagissent avec les aidants. Il est essentiel qu'il puisse souligner que les aidants sont des partenaires à part entière dans la prise de décision et qu'ils doivent être impliqués de manière active et éclairée et que cette orientation est également souhaitée par les politiques de santé actuelles.

Par ailleurs, le cadre de santé peut promouvoir l'éducation des professionnels de santé sur les ressources et les services disponibles pour les aidants. Il est crucial que les professionnels de santé soient informés des programmes de soutien existants, des groupes de soutien, des solutions et services de répit qui peuvent alléger la charge des aidants. Le maillage associatif est existant, il ne bénéficie pourtant pas d'une coordination efficace pouvant faire le lien entre elles et les aidants. Le cadre de santé peut orienter les aidants vers ces ressources, en fournissant des informations et des contacts pertinents. Une connaissance approfondie des ressources disponibles renforce l'efficacité de la collaboration entre les professionnels de santé et les aidants.

4.3.2 Le cadre de santé et la formation des aidants :

Tout d'abord, le cadre de santé peut prendre l'initiative de sensibiliser les aidants à leur rôle et à leur importance dans la prise en charge des patients. Il peut organiser des séances d'information et des rencontres dédiées aux aidants, où il peut expliquer en détail leur rôle dans le parcours de soins, les différentes étapes du processus de soins et les ressources disponibles pour les aider. Cette sensibilisation permet aux aidants de mieux comprendre leur rôle et leur permet de se sentir valorisés et reconnus dans leur contribution.

Ensuite, le cadre de santé peut orienter les aidants vers des structures ou bénévoles d'associations proposant des formations spécifiques aux aidants pour les aider à développer les compétences nécessaires à leur rôle de soutien. Il peut faire le lien entre ces associations formant les aidants et leur unité de soins. Ces formations peuvent aborder des sujets tels que les soins de base, l'administration de médicaments, la gestion des symptômes, les techniques de communication, et la prévention des blessures, entre autres. De plus, le cadre de santé peut jouer un rôle d'intermédiaire entre les aidants et les ressources communautaires ou associatives disponibles.

En effet, il existe des limites que le cadre de santé rencontre. Il semble nécessaire que les professionnels de santé reconnaissent le moment de passer le relais et puissent orienter les aidants vers des ressources appropriées, notamment lorsqu'ils sont confrontés à l'épuisement de l'aidant. Cette transition peut être délicate, car elle implique de trouver un équilibre entre le soutien apporté aux aidants et la nécessité de prendre en compte les besoins spécifiques des patients. Néanmoins, en développant des partenariats solides entre les structures de santé et les organisations dédiées au soutien des aidants, il est possible de créer un réseau cohésif et intégré, où chacun joue un rôle précieux dans l'accompagnement des aidants tout au long du parcours de soins. Le cadre de santé peut fournir des informations sur les services de soutien locaux, tels que les groupes de soutien, les associations d'aidants, les programmes de répit, et les prestataires de soins à domicile. En orientant les aidants vers ces ressources, le cadre de santé les aide à trouver un soutien supplémentaire et à soulager leur charge de travail, ce qui contribue à améliorer leur bien-être et leur capacité à aider leur proche. Le cadre de santé peut collaborer avec des professionnels de différents domaines pour dispenser ces informations dans son service ou sur un pôle (comme référent projet de l'intégration des aidants) et offrir ainsi aux aidants une approche holistique et complète de leur rôle tout en pouvant prévenir le risque d'épuisement.

En plus de l'orientation, le cadre de santé peut également fournir un accompagnement régulier aux aidants tout au long du parcours de soins ou permettre la venue d'association pour ces échanges. Cela peut inclure des séances de suivi individuelles ou des groupes de soutien où les aidants peuvent partager leurs expériences, poser des questions et recevoir des conseils pratiques. Le cadre de santé peut également jouer un rôle de médiateur entre les aidants et les autres membres de l'équipe de soins, en favorisant une communication ouverte et en résolvant les éventuels problèmes ou conflits qui peuvent survenir. Une dualité a été observée entre les équipes de soins et certains aidants. Si l'aidant peut paraître exigeant voire ingérant, l'équipe peut se sentir dépossédée de ses compétences et l'on peut voir apparaître

un sentiment de méfiance. Sensibiliser les équipes et les aidants à cette possibilité peut aider à la collaboration de chacun et permettre une efficacité des soins quel que soit le contexte. En promouvant une collaboration efficace, le cadre de santé favorise une prise en charge globale et personnalisée, où les besoins et les préférences des aidants (et des aidés) sont pris en compte.

4.3.3 Le cadre de santé dans la prévention à l'épuisement de l'aidant :

Le cadre de santé joue un rôle clé dans l'interaction entre l'aidant et l'aidé, contribuant ainsi à prévenir l'épuisement de l'aidant.

En tant que responsable de l'équipe de soins, le cadre de santé peut fournir un soutien précieux à l'aidant en favorisant une communication ouverte et en encourageant la reconnaissance des limites et des besoins de l'aidant. Le cadre de santé peut faciliter des discussions régulières avec l'aidant pour évaluer son niveau de stress, sa charge de travail et ses besoins émotionnels. Cela permet de mettre en place des stratégies d'adaptation et des plans de soins individualisés qui tiennent compte des besoins à la fois de l'aidant et de l'aidé. Le cadre de santé pourra être l'intervenant référent des aidants, lui permettant d'avoir un regard à la fois sur la qualité des soins prodigués en unité de soins, mais également dans une optique de prise en charge globale du patient en intégrant totalement l'aidé dans le parcours de soins.

En effet, le cadre de santé peut aussi jouer un rôle d'éducateur en fournissant à l'aidant des informations et des outils pratiques pour faire face aux défis quotidiens liés à son rôle. Cela peut inclure des conseils sur la gestion du stress, des techniques de prise en charge de l'aidé, des ressources pour le soutien psychologique et des stratégies d'auto-soin pour l'aidant. En renforçant les compétences et les connaissances de l'aidant, le cadre de santé contribue à prévenir l'épuisement en lui donnant les moyens de faire face aux situations complexes et de maintenir son bien-être. Il peut également faire intervenir certains membres de l'équipe paramédicale afin de prévenir l'épuisement de l'aidant, qui peut être abordé lors de staffs ou de réunions pluridisciplinaires. Il semble indispensable de prendre en compte l'état physique, émotionnel et psychique de l'aidant pour l'orientation du parcours de soins de l'aidé. Faire intervenir d'autres professionnels de santé dans cette optique peut également aider à prévenir des situations à risque.

D'ailleurs, le cadre de santé peut également jouer un rôle de facilitateur dans la collaboration entre l'aidant et les autres membres de l'équipe de soins. En facilitant une communication efficace et une collaboration entre toutes les parties, le cadre de santé favorise une approche holistique et coordonnée des soins qui permet de réduire la charge de travail de l'aidant en partageant les responsabilités et en mobilisant les ressources nécessaires pour soutenir l'aidé de manière optimale. En tant que référent des aidants, le cadre de santé saura observer également les risques déviants inhérents aux relations entre aidants et aidés, notamment en ce qui concerne le positionnement de l'aidant et le libre choix d'orientation des soins de l'aidé.

En agissant en tant qu'intermédiaire entre l'aidant et l'aidé, le cadre de santé joue un rôle essentiel dans la prévention de l'épuisement de l'aidant. Grâce à un soutien personnalisé, à l'éducation et à la coordination des soins, le cadre de santé crée un environnement de soutien qui permet à l'aidant de mieux gérer sa charge de travail, de maintenir son bien-être et de continuer à prodiguer des soins de qualité à l'aidé.



4.2 Limites du travail de recherche : « et si c'était à refaire ? »

Il est important de reconnaître certaines limites qu'implique ce travail de recherche en école des cadres sur l'intégration des aidants naturels au sein d'une équipe pluridisciplinaire :

- ❖ **Généralisation** : Les résultats d'une étude menée dans le cadre de ce travail de recherche peuvent être spécifiques à un contexte particulier ou à une population restreinte. Il est essentiel de considérer que les conclusions peuvent ne pas être directement généralisables à d'autres environnements de soins ou à d'autres groupes d'aidants. Les limites de généralisation soulignent l'importance de considérer les spécificités de chaque contexte de soins. Il faut être conscients que les conclusions d'une étude spécifique peuvent ne pas être directement applicables à tout environnement. Il faut donc prendre en compte les différences contextuelles et les adapter en fonction des propres réalités organisationnelles rencontrées et des besoins des aidants.
- ❖ **Ressources limitées** : Le temps et les ressources disponibles pour ce travail de recherche sont limités par l'année de formation et bornés selon un calendrier organisationnel strict. Cela peut restreindre la portée de l'étude et la possibilité d'obtenir un échantillon de recherche suffisamment large pour des résultats solides et représentatifs. Les contraintes de ressources peuvent influencer la mise en œuvre de recommandations ou de pratiques émergentes de ce travail visant à intégrer les aidants dans le parcours de soins. Les lecteurs devront donc être conscients de ces contraintes et pourront être amenés à chercher d'autres moyens créatifs afin de mobiliser les ressources disponibles dans leur contexte de pratique pour soutenir les aidants de manière optimale.
- ❖ **Biais de réponse** : Les participants à l'étude peuvent être influencés par des biais de réponse, ce qui peut affecter la validité des résultats. Certains aidants étaient plus susceptibles de participer à l'étude compte tenu de leur situation

actuelle et de leur vécu, tandis que d'autres étaient moins enclins à partager leurs expériences et leurs opinions. Les biais de réponse peuvent affecter la collecte de données sur les besoins et les préoccupations des aidants. Il faut donc être attentifs à ces biais en cherchant, par exemple, à diversifier les méthodes de collecte de données, en intégrant des approches qualitatives par l'observation et quantitatives, ainsi qu'en encourageant la participation de groupes d'aidants d'autres territoires afin de recueillir des perspectives variées.

- ❖ **Contraintes éthiques** : Ce travail de recherche devait se conformer aux exigences éthiques et aux normes de protection des sujets de recherche. Cela peut entraîner des limites en termes de collecte et d'utilisation des données, notamment dans les questions posées, ainsi que des contraintes sur les méthodes d'étude. Cela peut imposer des limites sur la collecte et l'utilisation des données concernant les aidants. Il fut donc préférable d'assurer de respecter les normes éthiques en protégeant la confidentialité et le consentement des aidants. Cependant, il est possible que chercher des approbations appropriées de témoignages pour mener une étude informant des pratiques de soins particulières, soient souhaitables si la portée de la recherche avait été différente (processus d'innovation dans la formation de professionnels de santé par exemple).

- ❖ **Suivi à long terme** : En raison de la nature temporelle limitée du travail de recherche en école des cadres, il peut être difficile de suivre l'impact à long terme des interventions ou des recommandations émises. Le suivi à long terme est pourtant essentiel pour évaluer l'efficacité du projet mis en pratique, pour rendre compte, notamment, de l'efficacité des interventions envisagées pour intégrer les aidants dans le parcours de soins. S'efforcer à établir des mécanismes de suivi à long terme pour évaluer l'impact des pratiques mises en place et apporter des ajustements si nécessaire est également du rôle du cadre de santé et pourrait être envisagé dans le cadre d'une conduite de projet.

Il est important de prendre en compte ces limites lors de l'interprétation des résultats d'un travail de recherche et de les considérer comme des opportunités d'amélioration future d'une recherche approfondie dans ce domaine. En tenant compte de ces limites, l'abord de la question de l'intégration des aidants peut être fait avec une approche réflexive et adaptative, en tirant parti des connaissances disponibles tout en restant conscients des spécificités du contexte de travail de chacun.

Conclusion

Ce travail de recherche portant sur le sujet de l'intégration des aidants naturels au sein d'une équipe pluridisciplinaire présente un intérêt majeur notamment dans le cadre de la formation de l'école des cadres mais également pour l'amélioration de la prise en charge des aidés dans les parcours de soins. Par ce travail de recherche, je souhaitais contribuer à l'avancement des connaissances dans ce domaine spécifique et à l'identification de bonnes pratiques. Cela a permis de mettre en lumière les besoins des aidants, leurs défis et leurs attentes, ainsi que les facteurs clés pour une collaboration efficace avec l'équipe pluridisciplinaire. Ce travail a également contribué à informer le développement de programmes de formation et de soutien adaptés aux aidants, ainsi que de stratégies de communication et de coordination au sein des équipes de soins.

En intégrant cette dimension dans ma formation, je me sens mieux préparée, en tant que cadre de santé, à accompagner et à soutenir les aidants dans leur rôle, favorisant ainsi une prise en charge globale et de qualité pour les aidés. Par ailleurs, cette recherche aboutie à une analyse permettant la sensibilisation des directions des soins, d'institutions de santé et cautionne les responsables politiques sur l'importance de reconnaître et de soutenir les aidants. La proposition de recommandations est uniquement basée sur des données probantes correspondant au territoire défini.

Ainsi, approfondir ce travail de recherche en prenant en compte les limites de généralisation, de ressources, de biais de réponse, de contraintes éthiques et de nécessité de suivi, offrirait une opportunité précieuse d'améliorer les pratiques de santé et d'avancer vers des soins plus inclusifs et centrés sur les besoins de l'ensemble des acteurs impliqués dans le parcours de soins.

Ce travail a donc permis de positionner le cadre de santé comme acteur clé dans l'intégration des aidants naturels au sein d'une équipe pluridisciplinaire pour permettre une collaboration efficace dans le parcours de soins en milieu hospitalier. En effet, Le cadre de santé peut coordonner l'équipe de soins, faciliter la communication, offrir une formation aux aidants naturels et travailler en étroite collaboration avec l'équipe médicale pour garantir une prise en charge optimale du patient. Par sa connaissance des besoins des patients, sa compétence en coordinateur de l'équipe pluridisciplinaire il représente un dispositif de coordination efficient du parcours de soins. Cependant, même si ce dispositif de coordination semble être une ressource pouvant être vécue comme positive par les aidants, elle ne semble pas pouvoir réduire la charge que les aidants s'imposent au quotidien dans le maintien à domicile des patients. Accroître la communication du dispositif à destination des professionnels et des usagers serait bénéfique du point de vue des aidants. Il semble donc nécessaire que ce dispositif soit porté plus largement par les cadres de santé notamment dans les filières gériatriques, compte tenu de l'évolution démographique et des orientations données par les politiques de santé concernant le virage ambulatoire.

BIBLIOGRAPHIE

OUVRAGES :

BALAS, L. (2009). *Approche Systémique en Santé Mentale (I)*. Les Presses de l'université de Montréal.

BELORGEY, N., PINSARD, ET. AL & ROUSSEAU, J. (2016). Naissance de l'aidant: Les pratiques des employeurs face à leurs salariés soutenant un proche. *Genèses*, 102, 67-88.

BENOIT-MOREAU F., DELACROIX E. & DE LASSUS DIR (2011). Chapitre 6. Les modèles de la communication et leur application en marketing. Dans : *Maxi Fiches de Communication marketing* (pp. 22-25). Paris: Dunod.

BUHLER MICHAEL (1974). Schémas d'études et modèles de communication. In: *Communication et langages*, n°24 pp. 31-43.

CELLARD, C., & FRANCK, N. (2020). *Pair-aidance en santé mentale: Une entraide professionnalisée*. Elsevier Health Sciences.

CNSA. *Accompagner les proches aidants, ces acteurs « invisibles »*. Paris : CNSA, 2012.

DESMET, & GUILLEMETTE, F. (2010). Les multiples facettes de l'engagement du chercheur qualitatif. *Recherches qualitatives*, 29(2), 90-91

DETRIE, & GUICHARD J-PIERRE. (2014). *Manager au XXIe siècle : un défi d'ouverture, d'agilité, d'attention, de coopération*. Eyrolles.

DURAND, B. (2020). Concept de pair-aidance professionnelle. *Pair-aidance en santé mentale. Une entraide professionnalisée*, 47-60.

EYNARD, C. (2021). Du don au statut : aider ou être aidant. Dans : Jean-Jacques Amyot éd., *Les aidants entre solidarités privées et politiques publiques* (pp. 127-162). Toulouse: Érès.

HAMONET, C., & MAGALHAES, T. (2003, October). La notion de handicap. In *Annales de réadaptation et de médecine physique Elsevier Masson*. (Vol. 46, No. 8, pp. 521-524).

KLEIN, A. (2008). La santé comme norme de soin. *Philosophia Scientiæ. Travaux d'histoire et de philosophie des sciences*, (12-2), 213-227.

LE CARDINAL, P., (ET. AL) & MARSILI, M. (2013). Pratiques orientées vers le rétablissement et pair-aidance: historique, études et perspectives. *L'Information psychiatrique*, (5), 365-370.

LOUAZEL. (2018). *Le management en santé : Gestion et conduite des organisations de santé*. Presses de l'École des hautes études en santé publique.

MASSE, R. (2003). *Éthique et santé publique. Enjeux, valeurs et normativité*. Presses de l'Université Laval.

MAUSS M. (1925), *Essai sur le don. Forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques*

MINTZBERG, H. (2006). *Le manager au quotidien — Les 10 rôles du cadre*. Eyrolles Éditions d'Organisation.

MISPELBLOM BEIJER, F. (2018). Les « parcours de vie coordonnés » : un oxymore ? Dangers et opportunités de la nouvelle doxa professionnelle pour le décroisement et la coopération. Dans : Nicolas Guirimand éd., Les nouveaux enjeux du secteur social et médico-social: Décloisonner & coordonner les parcours de vie et de soin. (pp. 165-178). Nîmes: Champ social.

MORIN, M. (2006). Nouvelles définitions de la santé: un regard psychosocial. Spirale, (1), 29-041.

PLOOG, K., CANCE, C., BADIN, F. & NOUS, C. (2021). Figures et construction du soin dans le parcours de soin pluridisciplinaire. Éla. Études de linguistique appliquée, 202, 193-206.

RODET. (2017). Le management bienveillant. Eyrolles.

RAIMONDEAU, J., (et al.). (2020). Manuel de santé publique: connaissances, enjeux et défis (p. 608p). Presses de l'École des Hautes Études en Santé Publique (EHESP).

SERVANT C. SOULIE B. PHILIPPE A. GANDON T.. (Septembre 2021) « Vécu des aidants de personnes âgées dépendantes prises en charge par des dispositifs de coordination du maintien à domicile » traduit de la thèse « Experience of caregivers of dependent elderly relatives cared for by home care coordination networks » Rev Geriatr ; 46 (7) : 423-429

WITTEZAELE, J. & GARCIA, T. (2012). Palo Alto ou les paradoxes de la communication. Dans : Jean-François Marmion éd., Histoire de la psychologie (pp. 121-130). Auxerre: Éditions Sciences Humaines.

WIENER, N. (1962) Cybernétique et société. Paris : Editions des Deux-Rives

WORMS, F. (2006). Les deux concepts du soin: Vie, médecine, relations morales. Esprit. 141-156.

WEBOGRAPHIE :

Latifa OULKHOUIR. En Seine-Saint-Denis, la médecine de ville sans personne à son chevet. Article paru sur Médiapart le 7 Avril 2019. Disponible sur <https://www.mediapart.fr/journal/france/070419/en-seine-saint-denis-la-medecine-de-ville-sans-personne-son-chevet>

HAS . Synthèse de la recommandation de bonne pratique. TSA- signes d'alerte Février 2018. Disponible sur https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-02/tsa_-_des_signes_dalerte_a_la_consultation_dediee_en_soins_primaires_1er_ligne_-_synthese.pdf

Adeline MERCERON et Sophie MORIN. La situation des aidants en 2020 : enquête nationale Ipsos-Macif paru le 15/09/2020 et disponible sur <https://www.ipsos.com/>

INSEE RÉFÉRENCES. Population par âge. 27/02/2018. Disponible sur <https://www.insee.fr/fr/statistiques/3303333?sommaire=3353488>

LEEM (les entreprises du médicaments) INNOVATION & SANTÉ : Comment vont les Français ? paru le 18 Avril 2019 et disponible sur <https://www.leem.org/comment-vont-les-francais>

DREES. Études et Résultats. Les maladies chroniques touchent plus souvent les personnes modestes et réduisent davantage leur espérance de vie N° 1243. octobre 2022 Disponible sur <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/>

Haut Conseil de la Famille de l'Enfance et de l'Age (HCFEA). BVA Opinion. rapport "Le soutien à l'autonomie des personnes âgées à l'horizon 2030" adopté le 7 novembre 2018. Disponible sur https://medias.vie-publique.fr/data_storage_s3/rapport/pdf/194000028.pdf

Groupe BVA Expert du comportement. Société : LES FRANÇAIS ET L'ACCÈS AUX SOINS – BAROMÈTRE D'OPINION DE LA DREES publié le 13.07.2022 disponible sur <https://www.bva-group.com/sondages/francais-laces-aux-soins-barometre-dopinion-de-drees/>

Aude Lapinte et Blandine Legendre (DREES) . Renoncement aux soins : la faible densité médicale est un facteur aggravant pour les personnes pauvres. ÉTUDES ET RÉSULTATS. N° 1200. Paru le 28/07/2021 Disponible sur <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications/etudes-et-resultats/renoncement-aux-soins-la-faible-densite-medicale-est-un-facteur>

DREES. Accessibilité aux soins de premier recours : dégradation de la situation pour les médecins généralistes, amélioration pour les sages-femmes, les infirmières et les masseurs-kinésithérapeutes. JEUX DE DONNÉES. Paru le 01/12/2022. Disponible sur <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/jeux-de-donnees-communique-de-presse/accessibilite-aux-soins-de-premier-recours-degradation-de-la>

Rapport HCSP « Virage ambulatoire : pour un développement sécurisé » du 01/06/2021, mis en ligne et consultable sur le site depuis le 26/07/2021 <https://www.hcsp.fr/>

COFACE Handicap. charte européenne de l'aidant familial. 16/03/2009. Disponible sur <https://www.aidants.fr/wp-content/uploads/2022/02/chartecofacehandicapfr.pdf>

Conseil stratégique des industries de santé (CSIS). PLAN INNOVATION SANTÉ 2030 : Faire de la France la 1^{re} nation européenne innovante et souveraine en santé. Le 29 juin 2021. Disponible sur : https://handicap.gouv.fr/IMG/docx/dp_-_agir_pour_les_strategie_de_mobilisation_et_de_soutien_aidants.docx

Objectifs de l'OMS, agenda 2030. ODD3 - Donner aux individus les moyens de vivre une vie saine et promouvoir le bien-être à tous les âges. 26/09/2018. Disponible sur <https://www.agenda-2030.fr/17-objectifs-de-developpement-durable/article/odd3-donner-aux-individus-les-moyens-de-vivre-une-vie-saine-et-promouvoir-le>

Anne-Laure GALLAY, Directrice adjointe de BVA et Julia SCHMIDT, Chargée d'études senior ; en collaboration avec la Fondation APRIL. « Baromètre des aidants 2015-2022 : Avancées et perspectives ». Rétrospective Août 2022. Disponible sur https://www.fondation-april.org/images/Barom%C3%A8tre_des_aidants_Fondation_April-BVA_2022.pdf

Essentiel Santé Magazine, « Solidarité : des aidants racontent leur quotidien » mis en ligne le 1/08/2020 à 09:00 disponible sur le site <https://www.essentiel-sante-magazine.fr/societe/solidarite-societe/des-aidants-racontent-leur-quotidien>

Agnès BUZYN (ministre des solidarités et de la santé) et Sophie CLUZEL (Secrétaire d'État auprès du Premier ministre, chargée des Personnes handicapées),) à la demande d'Edouard PHILIPPE (premier ministre. Octobre 2019 disponible sur https://handicap.gouv.fr/IMG/docx/dp_-_agir_pour_les_strategie_de_mobilisation_et_de_soutien_aidants.docx

Objectifs de l'OMS, agenda 2030. ODD3 - Donner aux individus les moyens de vivre une vie saine et promouvoir le bien-être à tous les âges. 26/09/2018. Disponible sur <https://www.agenda-2030.fr/17-objectifs-de-developpement-durable/article/odd3-donner-aux-individus-les-moyens-de-vivre-une-vie-saine-et-promouvoir-le>

ANESM. Recommandation de bonnes pratiques : « Le soutien des aidants non professionnels ». Juillet 2014. Disponible sur https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/ane-trans-rbpp-soutien_aidants_interactif.pdf

LEGISLATIF :

Code de la santé publique : Partie législative (Articles L1110-1 à L6432-2)

Arrêté du 07 avril 2017 publié au Journal Officiel du 21 avril 2017 portant enregistrement au répertoire national des certifications professionnelles. Enregistrement pour trois ans, au niveau IV, code NSF 332p, sous l'intitulé "Coordinateur des activités d'aidants " avec effet au 02 mai 2013, jusqu'au 21 avril 2020

Projet de loi de financement de la sécurité sociale n°4523 pour 2022, Chapitre II Renforcer la politique de soutien à la perte d'autonomie : Article 29 ; Article 30 ; Article 31 et Article 32

LOI n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé (1) Disponibles sur <https://www.legifrance.gouv.fr/>

Constitution de l'Organisation Mondiale de la Santé. 7 Avril 1948. Disponible sur <https://www.who.int/fr/about/governance/constitution>

TABLE DES ANNEXES

- Annexe 1: Profil et situation des aidés en France en 2022
- Annexe 2: Charte Européenne de l'aidant familial
- Annexe 3: Coût des dépenses en santé
- Annexe 4: Informations sur les pathologies et associations de référence
- Annexe 5: Les aidants familiaux en France en quelques chiffres
- Annexe 6: Les multiples fonctions de l'aidant
- Annexe 7: Schéma des CPTS d'Ile-De-France
- Annexe 8: Grille d'entretien globale
- Annexe 9: Grille d'entretien des professionnels de santé
- Annexe 10: Retranscription entretien professionnel de santé Mme G.
- Annexe 11: Grille d'entretien des aidants
- Annexe 12: Retranscription entretien aidant Mme J.
- Annexe 13: Grille d'entretien des aidés
- Annexe 14: Retranscription entretien aidé Mr R.
- Annexe 15: demande AJPA : Formulaire
- Annexe 16: Extraits du guide pratique de l'aidant 2022/2023

GRILLE D'ENTRETIEN SEMI- DIRECTIF GLOBALE	
"intégration des aidants dans les parcours de soins"	
Renseignement généraux concernant le répondant	Ces informations, de nature administrative, seront recueillies en dehors de l'entretien de manière à ne pas altérer le climat relationnel (nom, prénom, âge, ancienneté / parcours, formation(s) récente(s) sur le sujet, projets et expériences complémentaires)
Contexte	Grille d'entretien auprès de plusieurs professionnels de santé (1 cadre de pôle, 1 cadre de proximité, 1 IDE et 1 médecin chef de pôle), 3 aidants et 2 aidés.
Objectifs	Les questions visent à recueillir les éléments qui, après analyse, permettront de mieux comprendre l'effet éventuel des pratiques favorisant l'intégration des aidants au parcours de soins de l'aidé
Informations transmises, par le chercheur/ enquêteur, avant le début de l'entretien	<ul style="list-style-type: none"> - Présentation du cadre institutionnel de l'étude - Présentation générale du sujet d'étude, sans précisions sur le cadre théorique, la question de recherche ou l'hypothèse adoptés - Rappel du respect de l'anonymat - Demande d'autorisation d'enregistrement après explications sur le traitement des données
Thématiques abordées et prolongement possible	<p>1. La reconnaissance du rôle des aidants : discuter de l'importance du rôle des aidants familiaux et informels dans les soins et de la nécessité de les reconnaître en tant que membres essentiels de l'équipe de soins.</p> <p>2. La communication et la coordination : explorer les moyens de renforcer la communication entre les professionnels de santé et les aidants, ainsi que les outils et les canaux de communication efficaces pour partager des informations pertinentes sur les soins et les besoins du patient.</p> <p>3. L'éducation et le soutien aux aidants : discuter des programmes d'éducation et de formation destinés aux aidants, afin de les aider à acquérir les compétences nécessaires pour prendre soin du patient de manière appropriée, ainsi que des services de soutien disponibles pour les aider dans leur rôle.</p> <p>4. Les obstacles et les défis : identifier les obstacles rencontrés par les aidants lorsqu'ils interagissent avec le système de soins, tels que la complexité administrative, l'accès limité à l'information ou le manque de soutien psychologique, et trouver des solutions pour les surmonter.</p> <p>5. La confidentialité et le consentement : aborder les questions liées à la confidentialité des informations médicales du patient et à la nécessité d'obtenir son consentement pour partager ces informations avec les aidants, tout en respectant les droits et la vie privée du patient.</p> <p>6. Les ressources et les services : discuter des ressources disponibles pour les aidants, comme les associations de soutien aux aidants, les services de relève ou de répit, les programmes d'aide financière, et identifier les moyens d'améliorer l'accès à ces ressources.</p> <p>7. L'évaluation des besoins des aidants : explorer les méthodes d'évaluation des besoins des aidants pour mieux comprendre leurs préoccupations, leurs contraintes et leurs attentes, et adapter les plans de soins en conséquence.</p> <p>8. L'évaluation de l'impact des interventions : discuter des stratégies d'évaluation de l'efficacité des interventions visant à intégrer les aidants dans les parcours de soins, afin d'identifier les approches les plus bénéfiques et de promouvoir les meilleures pratiques.</p>