



HAL
open science

LA FORMATION DES AIDANTS EN FRANCE : DE L'ANALYSE DES BESOINS A LA CONCEPTION D'UN MOOC

Christophe Baret, Marie-Laure Buisson, Amandine Pascal

► **To cite this version:**

Christophe Baret, Marie-Laure Buisson, Amandine Pascal. LA FORMATION DES AIDANTS EN FRANCE : DE L'ANALYSE DES BESOINS A LA CONCEPTION D'UN MOOC. 28EME CONGRES DEL'ASSOCIATION FRANCOPHONE DE GESTION DES RESSOURCES HUMAINES, Université aix marseille, Oct 2017, aix en provence, France. hal-02482658

HAL Id: hal-02482658

<https://hal.science/hal-02482658>

Submitted on 18 Feb 2020

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

**COMMUNICATION AU 28^{EME} CONGRES DE L'ASSOCIATION FRANCOPHONE DE
GESTION DES RESSOURCES HUMAINES , AIX EN PROVENCE, LES 13 ET 14
OCTOBRE 2017.**

**LA FORMATION DES AIDANTS EN FRANCE : DE L'ANALYSE DES BESOINS A LA
CONCEPTION D'UN MOOC**

Christophe BARET
Marie-Laure BUISSON
Amandine PASCAL

Laboratoire d'économie et de sociologie du travail, LEST, CNRS, Aix Marseille Université, Aix en
Provence, France

Résumé

Avec le vieillissement de la population et la volonté de contenir la croissance des dépenses de santé, les activités d'aide à la personne se développent fortement. Il est alors nécessaire de développer la formation des aidants naturels et professionnels pour améliorer la qualité et la sécurité de l'aide, et prévenir la maltraitance. Le projet européen ERASMUS +, I Care, réunit des équipes dans 4 pays (Chypre, France, Grèce et Italie) pour réaliser un support de formation en ligne, gratuit et d'accès libre (MOOC), destiné aux aidants naturels et professionnels. Nous présentons ici les 2 premières phases de ce projet qu'ont été la revue de littérature sur les besoins de formation des aidants et l'enquête réalisée en France sur les besoins de formation exprimés par les aidants et par les patients. Les résultats de l'enquête par questionnaire réalisée en 2016 auprès de 50 patients et 100 aidants montrent que les besoins de formation à traiter en priorité dans le MOOC sont :

- Savoir effectuer des exercices basiques de physiothérapie (massage, etc.)
- Prévenir les plaies et escarres
- Gérer le sentiment d'isolement et de solitude du patient
- Etre résilient (s'adapter au changement, s'adapter aux difficultés du patients, etc.)
- Se former via les TIC

Mots clés : aide aux personnes, besoins de formation, médico-social, MOOC

Avec le développement souhaité par les pouvoirs publics des prises en charge à domicile pour réduire les dépenses de santé, la formation des aidants naturels et la professionnalisation des aides à la personne apparaissent comme des actions nécessaires pour améliorer la qualité des soins et limiter les risques de maltraitance. Du fait de leur activité au domicile, les aidants familiaux comme professionnels sont dispersés sur le territoire et peu en lien avec une structure. Il faut donc leur proposer des supports de formation qui soient facilement accessibles depuis n'importe quelle localisation et à toute heure, d'où l'idée de concevoir une formation gratuite en ligne (MOOC). La recherche présentée ici, dénommée I-Care, est

financée par la Commission Européenne dans le cadre des fonds ERASMUS +. Le projet concerne 4 pays (Chypre, France, Grèce, Italie) pour une durée de 2 ans à partir de septembre 2015. Il consiste en la réalisation d'une revue de littérature et d'une enquête de terrain pour identifier les besoins de formation dans 3 catégories de compétences (les compétences de base en soin, les compétences relationnelles et les compétences en utilisation des technologies de l'information et de la communication (TIC)), puis dans la conception de supports de formation en ligne.

Dans cet article, nous présentons la revue de littérature sur les enjeux du développement de l'aide à la personne en France et sur l'identification des besoins de formation des aidants naturels (familiaux, proches) et professionnels (infirmière, aide soignante, aide à domicile). Ensuite, nous exposons la méthodologie de l'enquête par questionnaire réalisée en 2016 auprès de 100 aidants et 50 patients. Dans une troisième partie, nous mettons en évidence les compétences à développer en priorité et qui seront retenues pour la conception du MOOC.

1. L'aide à la personne en France : les enjeux de la formation

1.1. Les enjeux de la formation des aidants professionnels : une quête de professionnalisation

Depuis la loi Borloo de 2005, les services à la personne regroupent les services d'aide aux personnes dépendantes et les services de confort (travaux ménagers, soutien scolaire). Les services à la personne se sont fortement développés depuis les années 2000, en raison de réductions d'impôts consenties aux particuliers pour soutenir la demande. Les emplois familiaux étaient vus comme un gisement important d'emplois permettant de lutter contre le chômage. Du fait de cette politique de réduction du coût du travail et de simplification des procédures de rémunération, le nombre d'emplois familiaux directs à domicile est passé de 400 000 en 1990 à plus de 1 million en 2010, pour 3 millions d'utilisateurs (DARES).

1.1.1. La relation d'emploi

Il existe trois formes d'emploi pour les services à la personne :

- l'emploi de gré à gré directement par un particulier : le paiement par chèque emploi service universel facilite cette embauche directe. L'emploi dépend de la convention collective du particulier employeur. Cela concerne 1.270.000 emplois directs à domicile en 2006 (Devetter, Jany-Catrice et Ribault, 2009).
- Mandataire : l'organisme mandate des intervenants auprès d'usagers qui restent les employeurs directs, il réalise aussi les démarches administratives. L'emploi dépend de la convention collective du particulier employeur, cela concerne 150.000 salariés
- Prestataire : l'intervenant est salarié de l'organisme. L'emploi dépend de la convention collective de l'aide à domicile et concerne 210.000 salariés. Seuls les salariés prestataires bénéficient du remboursement des frais de transport entre les interventions et de plans de formation structurés.

En France, 70% des emplois sont à temps partiel dans l'aide à domicile, contre 16% en moyenne nationale. En conséquence, les salaires sont faibles (818 euros par mois en 2000) compte tenu des taux horaires très proches du SMIC (Devetter, Jany-Catrice et Ribault, 2009).

L'aide à domicile auprès des personnes âgées et dépendantes est l'activité à domicile la plus importante, représentant 53 % des heures de service en 2007 (DARES 2010). 51 % des utilisateurs de services à la personne sont âgés de plus de 70 ans. L'aide aux personnes fragiles est surtout réalisée par des associations alors que les autres services à la personne sont surtout réalisés par des entreprises privées lucratives.

1.1.2. La professionnalisation en question

La loi de janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale a renforcé la nécessité pour les structures souhaitant prendre en charge des personnes fragiles de professionnaliser leurs équipes. L'accord de branche de 2002 sur les rémunérations et les qualifications des salariés aides à domicile, a accompagné cette quête de professionnalisation, qui passe par la création de nouveaux diplômes et la définition des missions de l'intervenant. Il y a alors passage d'une logique domestique, où l'on met en œuvre des compétences ménagères communes (98% des salariés de ce secteur sont des femmes, Enquête Emploi, 2007), à des compétences professionnelles d'aide à la personne.

Les salariés sont le plus souvent des femmes entre 40 et 50 ans (âge moyen 44 ans) orientées par les structures d'insertion et les conseillers en emploi sur un secteur où elles peuvent valoriser leurs compétences domestiques acquises dans leur propre foyer. En raison d'un turnover assez important, les organisations sont en perpétuel recrutement et elles sont nombreuses à éprouver des difficultés en raison notamment d'une pénurie de qualifications. Les emplois de ce secteur sont pris dans un double enjeu en partie contradictoire de création d'emplois et de professionnalisation pour améliorer la qualité à la fois des emplois et celle des prestations (Petrella, Maisonnasse et Richez-Battesti, 2012).

La convention collective de l'aide à domicile¹ définit 3 catégories d'intervenants à domicile :

- A. Agents à domicile, aucun diplôme nécessaire, réalisation des tâches ménagères et administratives simples.
- B. Employés à domicile, en préparation du diplôme d'Etat d'Auxiliaire de vie sociale (AVS), participation aux actes essentiels de la vie.
- C. Auxiliaire de vie sociale, diplômés ou titulaire de l'ancien Certificat d'aptitude aux fonctions d'aide à domicile, interventions régulières pour l'aide à la toilette et tâches administratives complexes.

Dans la réalité, les intervenants à domicile constatent de fréquents glissements de tâches avec la réalisation de tâches complexes voire médicalisées par des personnes non qualifiées (aide à la prise de médicaments, toilettes médicalisées, soins des escarres) (Dussuet, 2012). Entre les intervenants, une hiérarchie des tâches plus ou moins nobles s'établit. Les plus nobles étant les tâches techniques (de soin ou sociales) réalisées par les professionnels diplômés (Aide soignante, Technicien d'intervention sociale et familiale).

1.1.3. Une qualité de service qui passe par l'acquisition de compétences essentielles

¹ Convention collective nationale de la branche de l'aide, de l'accompagnement, des soins et des services à domicile du 21 mai 2010

Le développement des compétences des aidants professionnels est essentiel pour assurer la qualité et la sécurité des prestations. Une récrimination générale des aidants naturels est qu'ils estiment que les intervenants à domicile ne sont pas suffisamment compétents. Ils ne connaissent pas suffisamment le handicap, ils maîtrisent mal les gestes, « il faut tout leur montrer ». Le turnover fait que ce ne sont jamais les mêmes et qu'il faut sans cesse ré-expliquer les choses aux nouveaux intervenants (Delporte et Moulière, 2010).

Face à la banalisation de la fonction d'aide à domicile, conséquence de la massification de ces services, les associations s'efforcent de maintenir une qualité de service en s'appuyant sur les compétences relationnelles des intervenants. Ce qui pose la question de la professionnalisation des intervenants à domicile.

Dans ce cadre, Messaoudi (2012) distingue les compétences professionnelles et les compétences relationnelles des aides à domicile :

- Les compétences professionnelles sont composées de savoir-faire professionnels liés à la qualification et de savoir-être qui correspondent à la manière de se comporter au domicile de l'utilisateur (ponctualité, présentabilité, discrétion).
- Les compétences relationnelles sont constituées par : les compétences interactionnelles, c'est-à-dire la capacité du salarié à communiquer avec l'utilisateur afin d'établir une relation de coopération (écoute, sympathie) ; les qualités éthiques ou morales comme la confiance, la déontologie, le respect de la dignité et de l'intégrité de la personne.

Selon Messaoudi (2012), la professionnalisation des services à domicile repose à la fois sur la qualification des employés et sur la mise en place de règles de production du service par les organisations. En principe, le niveau de qualification professionnelle de l'aide à domicile doit être adapté à l'état de santé et à l'autonomie de l'utilisateur. L'état de santé et l'autonomie sont évalués selon la grille AGGIR² utilisée dans le secteur.

L'intervenant à domicile doit avant tout être capable d'évaluer la situation de l'utilisateur afin de pouvoir proposer des prestations appropriées. On parle alors d'une qualité co-construite entre l'utilisateur et le salarié. Les compétences relationnelles sont mobilisées pour co-construire la prestation avec chaque utilisateur. Le terme « relation d'usage » désigne cette relation d'interaction et de participation de l'utilisateur (Puissant, 2012). Il s'agit notamment de maintenir l'implication des utilisateurs dans la réalisation des tâches domestiques, faire avec, pour retarder la perte d'autonomie.

Cette co-construction fait que les règles d'intervention ne peuvent pas être appliquées de manière standard et doivent être adaptées en fonction de chaque situation d'utilisateur. Les espaces de discussion entre intervenants sont perçus comme essentiels pour échanger sur les pratiques, demander l'avis des autres sur l'attitude à adopter vis-à-vis d'un utilisateur (Puissant 2012).

L'intervenant doit aussi gérer ses sentiments et les sentiments de l'utilisateur et de son entourage. Il est confronté à la maladie, la vieillesse, la proximité avec la mort et doit maintenir une distance pour se protéger. Il convient de manifester un attachement à la personne aidée tout en maintenant une distance affective. Les formations sont citées par les intervenants comme très utiles pour apprendre à gérer ses émotions.

Les autres tâches sont la rédaction des transmissions sur les cahiers de liaison permettant de faire circuler l'information entre les différents intervenants.

² AGGIR : Autonomie, gérontologie, groupe iso-ressources. Cette grille permet d'évaluer le niveau de dépendance d'une personne.

Depuis 2002, les associations réalisent des efforts de formation non négligeables avec des dépenses de formation de l'ordre de 2,1% de la masse salariale. Toutefois l'essentiel des formations suivies sont non qualifiantes (geste et posture, prise en charge de patients Alzheimer). Les formations qualifiantes sont souvent jugées chronophages et pouvant entraîner une revalorisation salariale non souhaitée par les employeurs (Petrella, Maisonnasse et Richez-Battesti, 2012). Les salariés de gré à gré et mandataires bénéficient peu de formations. De fait, seulement 5% des salariés à domicile ont reçu une formation dans les 3 derniers mois contre 10% pour la moyenne de l'économie (Devetter, Jany-Catrice et Ribault, 2009).

1.2. Les besoins de formation des aidants : une littérature émergente

Selon l'Union nationale des associations familiales (UNAF), la France compte environ 2 millions d'aidants naturels. Pour l'aidant naturel, un manque de compétences l'expose aux risques de se sentir dépassé, de s'épuiser, de s'isoler socialement et de devenir agressif ou de renoncer (Lestrade, 2014). Pour les aidants naturels comme pour les salariés employés directement par les particuliers, l'accès à la formation est complexe car ils ne disposent que de peu de temps (39% déclarent manquer de temps et 46% ont une activité professionnelle, Source : Panel national des aidants familiaux, 2010, Fondation Novartis), ils n'osent pas demander de l'aide et ils sont déroutés par des informations très dispersées et peu compréhensibles pour eux. L'existence de supports de formation faciles d'accès et toujours disponibles serait pour eux d'une grande utilité.

Selon ce même panel, seulement 10% des aidants familiaux ont déjà suivi une formation alors que 55% souhaiteraient en suivre une. Parmi les 45% qui ne sont pas intéressés par une formation, 65% déclarent qu'ils n'en voient pas l'utilité et 27% estiment ne pas avoir le temps. Les besoins de formation exprimés portent sur l'amélioration de l'accompagnement et la qualité de vie de la personne aidée (42%), faire les bons gestes pour ne pas nuire à la personne aidée (32%), mais aussi permettre de préserver leur propre santé (13%).

Il ressort ainsi de la littérature deux types de besoins en formation pour ces aidants : des besoins sur les compétences de base en « soins » et sur les compétences relationnelles. Par ailleurs, notre recherche se focalisant sur la création d'un MOOC à destination des aidants, nous étudions également la littérature sur les aidants et leur utilisation des TIC.

1.2.1. Des besoins sur les compétences de base en « soins » de l'aide à domicile

Pour les aidants naturels d'enfants et d'adultes polyhandicapés les principaux besoins de formations exprimés par eux-mêmes sont (Delporte et Moulière, 2010) :

- la formation aux techniques de portage (manipulation, gestes de la toilette, les gestes de kinésithérapie)
- information et formation sur les aides matérielles existantes (lèves-personnes, nouvelles technologies disponibles)
- information et formation sur les activités réalisables en famille
- formation sur les besoins de la personne polyhandicapée
- information et assistance sur les démarches administratives, les aides financières

Pour ces mêmes aidants naturels, les besoins de formation exprimés par les professionnels de santé sont :

- hygiène des mains
- les gestes simples de kinésithérapie pour améliorer le confort de la personne handicapée
- installation de la personne (position assise, allongée) pour éviter les problèmes de communication ou de déglutition

Des informations et des formations existent d'ores et déjà, mais elles sont dispersées et difficiles à identifier. Cela prend beaucoup de temps, or les aidants naturels manquent de temps. Il faudrait une centralisation de l'information et une meilleure accessibilité.

L'étude de Duneman et Libion (2004) auprès d'aidants naturels de patients dialysés met en évidence deux principaux besoins de formation : la nutrition et la gestion administrative et financière de la maladie et du traitement. Des formations en diététiques et sur les aspects financiers sont préconisées par ces auteurs. Les personnels des centres de dialyses pourraient être impliqués dans la délivrance de ces formations.

Thomas, Hazif-Thomas et Billon (2011) ont interrogé 554 aidants naturels par téléphone. Ils ont identifié que les principales attentes sont une amélioration de l'accès à l'information, une formation pour accompagner les personnes malades plus efficace et une formation aux gestes essentiels des soins. Plus largement, l'aide aux aidants apparaît comme un élément essentiel pour améliorer la qualité des soins et limiter les risques de maltraitance.

Dans leur revue de littérature sur les problèmes rencontrés par les aidants naturels des patients atteints de la maladie d'Alzheimer, Bismuth et al. (2010) relèvent également que les principaux besoins de formation portent sur la connaissance de la maladie et sur la gestion des troubles du comportement. Les auteurs préconisent une réponse multidimensionnelle pour soutenir l'aidant naturel, combinant des séjours de répit, de la formation et des interventions psychothérapeutiques.

Enfin, l'étude menée par le CREAI Rhône-Alpes en 2009 auprès d'aidants de personnes handicapées, montre que les besoins des aidants sont variables en fonction du genre, de l'ancienneté de l'aide, de l'intervention ou non d'un professionnel. Les besoins les plus fréquemment cités concernent les informations sur la législation et les démarches administratives (53%), les moyens financiers (48%) et les moments de répit (35%). Les aidants expriment aussi un besoin de formation sur leur rôle d'aidant (soins, repas, transferts). Ils trouvent les informations sur Internet, dans des ouvrages spécialisés, auprès des associations, auprès des professionnels de santé. 22% expriment un besoin d'information sur le handicap, surtout lorsqu'il s'agit d'un handicap psychique. Les demandes concernant les gestes à faire ou à ne pas faire, la prévention des risques de chute et de fausse route, les réactions à avoir dans certaines situations. Les auteurs préconisent des formations techniques en soins, alimentation et portage.

1.2.2. Des besoins d'ordre relationnel et interpersonnel

Il ressort également de la littérature que les aidants ont des besoins en compétences d'ordre relationnel/interpersonnel. Des difficultés d'ordre psychologique sont souvent exprimées par ces personnes. En effet, des concepts comme la vulnérabilité, le fardeau, la charge émotionnelle, le stress, la dépression, l'anxiété, la fatigue, sont fréquemment étudiés dans la recherche sur les aidants informels. Le fait d'être responsable d'un trop grand nombre de

tâches et de responsabilités pour aider un malade, de voir la santé d'un proche se dégrader, peut être une source importante de stress, surtout quand l'aidant n'a pas l'impression de disposer de suffisamment de ressources pour y faire face. Si la détresse et la souffrance trouvent leur origine dans les difficultés du quotidien, c'est dans la relation humaine que les aidants puisent leurs ressources (Thomas, Hazif-Thomas, Billon, 2011).

La vulnérabilité est l'un des concepts fréquemment étudié. Les aidants de personnes adultes vulnérables sont sollicités sur de nombreux plans : administratif, juridique, fonctionnel, financier, mais également affectif et psychologique. Le stress et la solitude sont ainsi souvent déplorés par les aidants informels (Thomas, Hazif-Thomas et Billon, 2011). Dans l'aide aux malades déments à domicile, Thomas et al. (2005) montrent que les difficultés des aidants ne sont pas liées directement à l'altération cognitive des malades mais à leurs troubles du comportement, leur dépendance, ainsi qu'au stress généré par les aléas et les entraves rencontrés lorsque l'aide est de longue durée. La vulnérabilité de l'aidant principal de malades déments vivant à domicile est une notion reconnue et traduit au plus près le vécu des aidants qui espèrent au moins un arrêt de la dégradation de leurs conditions de vie. La mauvaise santé de l'aidant, son âge, sa solitude, et des facteurs psychologiques tels que sa culpabilité et son angoisse de ne pas donner plus dans le soin, pèsent sur sa vulnérabilité. La vulnérabilité renvoie à la notion de pré-rupture et à un risque important d'évolution vers une déstabilisation de la situation à laquelle ils sont confrontés. Si elle s'associe à une qualité de vie médiocre, cela peut conduire à une véritable fragilité de l'aidant, tant psychologique que relationnelle, car l'aidant principal joue un rôle de filtre de la culpabilité familiale, qui peut mener à l'épuisement (burn-out). Des besoins émergent donc sur les relations entre les aidants et les professionnels de santé et la nécessité d'améliorer l'accueil des aidants dans les établissements de santé.

Ensuite, la notion de fardeau est également très étudiée dans les recherches sur les aidants informels. Au début des années 80, la situation de l'aidant a été décrite en termes de charge, de fardeau ou de tension donnant lieu à des mesures unidimensionnelles. Le fardeau ou charge se définit alors comme "l'ensemble des conséquences physiques, psychologiques, émotionnelles, sociales et financières supportées par les aidants" (Kerhervé, Gay et Vrignaud, 2008). Progressivement, le concept de fardeau a été scindé en deux composantes : objective et subjective. Le fardeau objectif correspond aux conséquences négatives objectivement observables, telles les perturbations de la vie familiale, sociale ou les conséquences financières. Le fardeau subjectif renvoie aux sentiments de gêne ou de surcharge dont l'aidant fait l'expérience durant la période d'aide.

Le fardeau subjectif est le plus étudié : en effet, la charge morale peut être lourdement ressentie par l'aidant d'une personne démente par exemple (Andrieu et al., 2003). Les aidants de personnes démentes se plaignent d'un fardeau important, d'une limitation de leur vie sociale et d'une santé moins bonne. Pour certains, le simple fait de poser un diagnostic de démence est une source de stress.

Au-delà du fardeau, on constate que la dépression et l'anxiété jouent un rôle important chez les aidants. Antoine, Quandalle et Christophe (2010) ont montré que le syndrome dépressif est l'un des troubles les plus répandus chez les soignants informels. On peut aussi observer des troubles anxieux et des épisodes psychotiques, une asthénie accompagnée de plaintes somatiques, des troubles du sommeil, etc. Dunemann et Libion (2004) ont montré que les aidants de patients hémodialysés ressentent fréquemment de l'anxiété, de la fatigue, des problèmes d'adaptation psychologique, ce qui génère un sentiment de dépassement les vulnérabilisant face au burn-out. La dégradation de la vie sociale est également importante et une grande part des aidants informels s'en plaignent. Les troubles dépressifs de l'aidant peuvent conduire à des conflits familiaux, voire à une maltraitance.

Ainsi, le coping est de plus en plus envisagé comme un élément devant être développé chez les aidants informels (Coudin et Mollard, 2011). Le coping est défini comme suit : "ce que les gens font pour accroître le sentiment de bien-être dans leur vie et pour éviter d'être épuisés par des événements potentiellement stressants". Aider les aidants à renforcer leurs capacités de coping est alors une forme d'intervention très efficace. Un sentiment de maîtrise, de compétence et de capacité à faire face aux situations difficiles est en outre associé à une estime de soi positive.

Dans ce contexte, plusieurs méthodes d'accompagnement peuvent être envisagées. Hartmann (2009) propose des accompagnements psychologiques adaptés. Il s'agit alors d'identifier et reconnaître le rôle particulier de l'aidant, puis de le préparer à ce rôle par la psychoéducation. Ensuite, laisser une porte ouverte pour un travail plus approfondi. L'accompagnement psychologique peut alors passer par l'utilisation d'échelles de mesure, et observer quelles sont les stratégies de coping utilisées.

Boutoleau-Bretonniere et Vercelletto (2009) font état de programmes d'aide et de soutien qui ont été développés ces dernières années pour prolonger et faciliter le maintien à domicile des personnes désorientées et atteintes d'Alzheimer. Concernant le soutien psychologique, on peut noter des programmes psycho-éducatifs, des groupes de paroles, une psychothérapie individuelle. Une récente revue de la littérature sur 62 études conclut au fait que les programmes de soutien doivent comporter au minimum 6 séances. Les programmes psycho-éducatifs visant à expliquer la maladie, administrés isolément, ne réduisent pas le fardeau de l'aidant. Les plus efficaces semblent être soit des séances individuelles d'apprentissage de techniques permettant la gestion des troubles du comportement du patient, soit des séances individuelles ou en groupe visant à aider l'aidant à mettre en place des stratégies de coping efficaces (Selwood et al. 2007).

1.2.2. *Des besoins en compétences numériques*

Deux projets européens ont récemment questionné les compétences digitales et la formation des aidants formels et informels : les projets Carenet et CARE+. Un autre projet, CARICT, se concentre aussi sur comment fournir aux aidants informels des services basés sur le numérique, leur impact et les politiques de soutien à mettre en œuvre.

Comme évoqué dans le projet Carenet, aucune formation diplômante sur l'aide à la personne existante en France n'offre un module spécifiquement dédié à l'usage des TIC pour les aidants. Il n'existe pas non plus d'étude sur le niveau d'usage des TIC chez les aidants (Amerise et al., 2013). Cependant, même si la présence en ligne d'aide pour ces populations, ainsi que leur niveau d'usage des TIC semblent faiblir, il semblerait que les aidants développent une réelle volonté d'utiliser les TIC dans un contexte d'apprentissage (Amerise et al., 2013 ; Carretero et al., 2012).

Les projets CARE+ et Carenet ont respectivement défini un référentiel de compétences en utilisation des TIC qui a permis d'identifier les savoirs et les savoir faire sur les TIC spécifiques aux aidants.

En outre, le cadre développé par CARE+ est structuré autour de trois domaines de compétences :

- « les compétences digitales générales », qui sont les compétences essentielles pour le développement d'une compréhension générale des TIC, et qui ne sont pas spécifiques aux aidants ;

- « les compétences digitales habilitantes dans le travail social », qui concernent les compétences à avoir pour rendre l'application des technologies digitales possibles, soutenables et acceptables par les aidants et les patients ;
- « les compétences digitales spécifiques au soin », qui se concentrent sur l'application spécifique au secteur du soin de compétences digitales, et sur le fait de favoriser l'employabilité des aidants par le développement de leurs compétences digitales et le management de leurs aptitudes.

D'une manière générale, le référentiel est composé de ces trois grands champs de compétences, mais également de 11 domaines de compétences (comme l'information, la sécurité, le soutien, la coordination du soin, etc.), 41 compétences et 2 niveaux d'application (utilisateur/guide-mentor).

Le projet CARENET identifie également un ensemble de compétences digitales, communes et/ou spécifiques aux aidants à domicile et aux patients de plus de 65 ans. Il identifie d'abord les domaines de compétences digitales de base suivantes :

- (1) L'orientation technologique
- (2) La recherche d'information et le management
- (3) La communication, la collaboration et la participation
- (4) La création de contenu et le savoir
- (5) La participation de la communauté
- (6) L'expression de soi.

Finalement, il identifie les compétences digitales spécifiques aux aidants qui suivent :

- (1) Management du soin et administration
- (2) Apprentissage par les pairs
- (3) Employabilité
- (4) Permettre l'utilisation des TIC par les autres.

Cette revue de littérature, qui a porté sur les 3 catégories de compétences retenues pour le projet I Care, a permis d'identifier pour chaque catégorie les besoins de compétences mobilisées pour la réalisation de l'aide à domicile. Pour des raisons pratiques de durée et de nombre des modules de formation du MOOC, il convient à présent de hiérarchiser les besoins de formation de manière à identifier ceux qui sont prioritaires et pourront donner lieu à une formation.

2. Analyse des besoins des aidants naturels et professionnels: une méthodologie quantitative

Nous présentons ci-dessous la méthode d'élaboration des questionnaires et l'échantillon pour la France.

2.1 L'élaboration du questionnaire

L'objectif de l'investigation est d'identifier les 4 ou 5 besoins de formation prioritaires pour chacune des 3 catégories de compétence. S'agissant d'un MOOC international qui proposerait

les mêmes modules de formation pour les 4 pays partenaires, il convenait de recourir à une méthodologie rigoureusement identique dans les 4 pays de manière à pouvoir agréger les résultats nationaux et mettre en évidence les besoins les plus importants pour l'ensemble des pays. Nous avons donc opté pour une méthodologie quantitative avec des questions identiques pour les 4 pays. Les questions ont été rédigées en anglais et validées par le consortium avant d'être traduites dans les 3 langues de la recherche (français, grec, italien).

En nous appuyant sur la revue de littérature, nous avons identifié pour chaque catégorie les principales compétences mobilisées dans l'aide à la personne, soit 15 compétences de base en soins, 12 compétences relationnelles et 3 compétences en TIC, après enquête sur les usages qu'en font les répondants (confère annexe).

Pour évaluer le besoins de formation exprimés par les aidants, nous avons mobilisé 3 dimensions pour chaque compétence :

- Importance de la compétence pour la réalisation de l'aide
- Appréciation du niveau de détention personnel de la compétence (auto-évaluation ou évaluation par le patient)
- Appréciation du besoin de formation des aidants en général sur cette compétence

Une échelle de Likert en 5 niveaux est adoptée, incluant les réponses de « pas du tout » à « tout à fait ». Pour accroître la validité de cette hiérarchisation des besoins, nous avons croisé les réponses des aidants à domicile avec celles des patients. Deux questionnaires ont donc été conçus : l'un pour les aidants, l'autre pour les patients. Les patients ont été interrogés avec les mêmes listes de compétences que les aidants. Cependant, pour alléger le questionnaire qui leur était destiné, les besoins de formation n'ont été évalués qu'avec 2 dimensions : l'importance de la compétence pour la réalisation de l'aide et l'appréciation du niveau de détention de la compétence par son aidant.

Le questionnaire a été testé sur 5 aidants et patients ainsi qu'auprès de représentants d'associations d'aidants, afin d'en observer la compréhensibilité et la durée d'administration. La collecte des données définitive a eu lieu du 14 mars au 12 mai 2016. Les questionnaires ont été envoyés à des associations de patients ainsi qu'à des employeurs d'aidants formels (associations d'aide à domicile, maisons de retraite). Les associations ont pu ainsi transférer les questionnaires aux patients, aux aidants familiaux ainsi qu'aux aidants professionnels. Certains questionnaires ont été auto-administrés, d'autres ont été assistés (par exemple aux patients ou aidants ne sachant pas lire ou écrire).

2.2 Présentation de l'échantillon

Notre échantillon est composé de 100 aidants professionnels et naturels (membres de la famille, aides à domicile, travailleurs sociaux, infirmières, etc.) et de 50 patients (patients de tout niveau d'autonomie et vivant aussi bien en zone urbaine que rurale). Nous décomposons ici notre échantillonnage, d'abord concernant les aidants puis les patients.

Tableau 1 : Echantillonnage des aidants selon leur sexe

Caractéristiques	N (%)
------------------	-------

Homme	35 (35,0)
Femme	65 (65,0)
Total	100 (100)

Les aidants interrogés ont une moyenne d'âge de 42.7 ans, la plupart étant d'âge moyen (35-64 ans). Ils s'occupent soit de personnes handicapées (40%), soit de personnes âgées (35%), soit de personnes souffrant de maladies chroniques ou invalidantes (25%).

Ils travaillent principalement pour une entreprise privée d'aide à domicile (38%), pour une maison de retraite (23%), au domicile du patient (16%), dans un hôpital (15%), un hospice (6%) ou encore une unité de soins organisée à domicile (2%).

Tableau 2 : Caractéristiques d'emploi des aidants

		Infirmière diplômée	Aide soignant	Travailleur social	Assistante sociale	Epoux (se) ou conjoint du patient	Aidant familial	Aidant à domicile
Type d'emploi	Nb.	39	6	0	13	3	6	33
	(%)	39,0%	6,0%	0,0%	13,0%	3,0%	6,0%	33,0%

La plupart des personnes interrogées a déjà eu des formations, mais principalement sur les soins de premier secours (47%), la manipulation sécurisée des patients (25%), les compétences interpersonnelles (15%) et enfin la nutrition (13%).

Tableau 3 : Echantillonnage des patients selon leur sexe

Caractéristiques	N (%)
Homme	22 (44,0)
Femme	28 (56,0)
Total	50 (100)

Les patients interrogés ont une moyenne d'âge de 67.74 ans, le plus âgé ayant 90 ans et le plus jeune, 51 ans. 42% souffrent d'une maladie chronique invalidante, 38% sont porteurs de handicap et 20% sont des personnes âgées. Ils bénéficient d'une aide depuis en moyenne 3.78 ans (de 1 an à 11 ans). Les aidants informels et notamment familiaux passent en moyenne trois fois plus d'heures par semaine à s'occuper du patient.

3. Résultats de l'enquête

Nous présentons ici les résultats des questionnaires, d'abord concernant les aidants, puis ensuite concernant le point de vue des patients, qui diffèrent sur plusieurs aspects.

3.1 Du point de vue des aidants naturels et professionnels

Ci-dessous sont exposés les items qui ressortent le plus pour chaque catégorie du questionnaire à destination des aidants, concernant les compétences de base en soins.

Tableau 4 : Pourcentage de réponses pour chaque catégorie sur les compétences de base en soins, du point de vue des aidants

Catégories	Item	Pourcentage de répondants
Compétences les plus importantes dans l'exercice du métier	Effectuer des exercices basiques de physiothérapie (massage, etc.)	85%
	Evaluer une évolution de l'état de l'usager (amélioration ou dégradation de son état)	84%
	Utiliser et manipuler des assistances matérielles (ex. : lève-malade, lit médicalisé, etc.)	82%
	Accompagner les déplacements dans le domicile en sécurité	80%
	Aide à la personne et hygiène (toilette, soins des cheveux, hygiène dentaire, etc.)	79%
Compétences pour lesquelles les besoins en formation sont perçus comme les plus importants	Effectuer des exercices basiques de physiothérapie (massage, etc.)	68%
	Surveiller et administrer des médicaments (ex. : administration d'insuline)	66%
	Evaluer une évolution de l'état de l'usager (amélioration ou dégradation de son état)	66%
	Promulguer les gestes de premiers secours lors d'une urgence en lien avec la maladie du patient (problème respiratoire, etc.)	63%
	Prévenir des plaies et des escarres	59%
Compétences pour lesquelles les aidants déclarant être bien formés obtiennent les pourcentages les plus faibles	Utiliser et manipuler des assistances matérielles (ex. : lève-malade, lit médicalisé, etc.)	41%
	Aide à la personne et hygiène (toilette, soins des cheveux, hygiène dentaire, etc.)	52%
	Prévenir les plaies et les escarres	53%
	Evaluer une évolution de l'état de l'usager (amélioration ou dégradation de son état)	53%
	Effectuer des exercices basiques de physiothérapie (massage, etc.)	56%

Il ressort de ces résultats que les compétences de base en soins qui ont les scores les plus élevés dans les 3 catégories de réponses sont :

- Evaluer une évolution de l'état de l'usager (amélioration ou dégradation de son état)
- Effectuer des exercices basiques de physiothérapie (massage, etc.)
- Utiliser et manipuler des assistances matérielles (ex. : lève-malade, lit médicalisé, etc.)
- Aide à la personne et hygiène (toilette, soins des cheveux, hygiène dentaire, etc.)
- Prévenir les plaies et les escarres

Concernant les compétences relationnelles, voici les pourcentages de répondants pour chaque catégorie.

Tableau 5 : Pourcentage de réponses pour chaque catégorie sur les compétences relationnelles, du point de vue des aidants

Catégories	Item	Pourcentage de répondants
Compétences les plus importantes pour l'exercice du métier	Reconnaître et gérer les émotions de la personne aidée et de ses proches (par ex. la colère, les pleurs, le silence, les changements d'humeur, etc.)	89%
	Travailler en équipe (coopération appropriée des aidants formels et informels dans la coordination du parcours de l'usager)	82%

	Etre résilient (s'adapter au changement, s'adapter aux difficultés du patients, etc.)	79%
	Gérer le sentiment d'isolement et de solitude du patient	77%
	Communiquer (concision, respect, écoute active, etc.)	76%
Compétences pour lesquelles les besoins en formation sont perçus comme les plus importants	Travailler en équipe (coopération appropriée des aidants formels et informels dans la coordination du parcours de l'utilisateur)	53%
	Etre résilient (s'adapter au changement, s'adapter aux difficultés du patients, etc.)	45%
	Gérer les réactions de chagrin des patients (dus par exemple aux limitations en lien avec leur maladie, les problèmes de mobilité, etc.)	43%
	Avoir de l'empathie (comprendre et/ou prédire ce que le patient peut penser, ressentir ou faire, etc.)	42%
	Communiquer (concision, respect, écoute active, etc.)	40%
	Renforcer la confiance du patient (en améliorant son autonomie par ex.)	40%
	Compétences en termes d'activités créatives	38%
Compétences pour lesquelles les aidants déclarant être bien formés obtiennent les pourcentages les plus faibles	Travailler en équipe (coopération appropriée des aidants formels et informels dans la coordination du parcours de l'utilisateur)	45%
	Renforcer la confiance du patient (en améliorant son autonomie par ex.)	46%
	Gérer ses propres réactions de chagrin (par exemple la perte de vie sociale, la perte d'emploi due au statut d'aidant, etc.)	54%
	Gérer le sentiment d'isolement et de solitude du patient	59%

Il ressort de ces résultats que les compétences relationnelles qui ont les scores les plus élevés dans les 3 catégories de réponse sont :

- Travailler en équipe (coopération appropriée des aidants formels et informels dans la coordination du parcours de l'utilisateur)
- Renforcer la confiance du patient (en améliorant son autonomie par ex.)
- Communiquer (concision, respect, écoute active, etc.)
- Gérer le sentiment d'isolement et de solitude du patient
- Etre résilient (s'adapter au changement, s'adapter aux difficultés du patients, etc.)

Concernant l'usage des TIC, 100% des répondants utilisent un smartphone et 88% un ordinateur. Les répondants utilisent globalement les fonctionnalités de leur smartphone mais préfèrent leur ordinateur pour envoyer des photos ou des vidéos. Finalement, 84% des répondants n'utilisent pas de tablette et ceux qui en ont ne précisent pas à quelles fins ils l'utilisent.

Pour les aidants interrogés, les compétences en usage des TIC les plus importantes dans le cadre de leur activité sont :

- Rechercher de l'information (lire ou télécharger en ligne des brèves, des journaux, des magazines, rechercher des informations relatives à la santé, ou sur la formation) (52%)
- Se former (suivre un cours en ligne, surfer sur internet à des fins éducatives ou d'apprentissage, consulter les wikis pour obtenir des connaissances sur un sujet précis) (47%)
- Communiquer (envoyer des messages sur des chat ou un forum de discussion en ligne, participer à des sites de réseaux sociaux, envoyer et recevoir des emails, utiliser une messagerie instantanée, téléphoner via internet) (42%)

Les besoins en formation déclarés par les aidants (rechercher de l'information 58% ; se former 58% ; communiquer 44%) sont à peu de choses près les mêmes que les compétences pour lesquelles les aidants déclarant être suffisamment formés est la plus faible (rechercher de l'information 38% ; communiquer 48% ; se former 59%).

Il convient alors de développer ces trois compétences en numérique avec une priorité sur la recherche d'information, considérant que l'ordinateur est le média privilégié pour la formation.

3.2 Du point de vue des patients

Observons maintenant les résultats obtenus pour les questionnaires à destination des patients. Cela nous permettra de voir si leur perception concorde avec celles des aidants interrogés.

Tout d'abord, voici les pourcentages de répondants par catégories, concernant les compétences de base en soins.

Tableau 6 : Pourcentage de réponses pour chaque catégorie sur les compétences de base en soins, du point de vue des patients

Catégories	Item	Pourcentage de répondants
Compétences les plus importantes dans l'exercice du métier d'aidant	Effectuer des exercices basiques de physiothérapie (massage, etc.)	92%
	Accompagner les déplacements hors du domicile (transports en commun, etc.)	90%
	Gérer les activités du patient (loisirs, activités sociales, etc.)	88%
	Préparer à manger et nourrir le patient	88%
	Promulguer les gestes de premier secours dans le cadre d'une urgence en lien avec la maladie du patient (problèmes respiratoires, etc.)	56%
	Promulguer les gestes de premier secours en situation d'urgence (procédures de base)	86%
Compétences pour lesquelles les patients estiment que leurs aidants ne sont pas suffisamment compétents (en dessous de 35%)	Prévenir les plaies et les escarres	28%
	Effectuer des exercices basiques de physiothérapie (massage, etc.)	32%
	Utiliser et manipuler des assistances matérielles (ex. : lève-malade, lit médicalisé, etc.)	32%
	Maintenir un environnement sain (ménage, ergonomie, ventilation, chauffage, lumière, etc.)	34%

A part pour « Effectuer des exercices basiques de physiothérapie », pour les compétences les plus importantes pour l'aide, les patients estiment que leur aidant sont suffisamment compétents. Nous avons donc retenu les compétences les plus importantes pour l'aide et celles pour lesquelles une faible proportion de patients estimait que leur aidant était suffisamment compétent :

- Effectuer des exercices basiques de physiothérapie (massage, etc.)
- Prévenir des plaies et des escarres
- Accompagner les déplacements hors du domicile (transports en commun, etc.)
- Promulguer les gestes de premier secours en situation d'urgence (procédures de base)
- Préparer à manger et nourrir le patient

Tableau 7 : Pourcentage de réponses pour chaque catégorie sur les compétences relationnelles, du point de vue des patients

Catégories	Item	Pourcentage de
------------	------	----------------

		répondants
Compétences les plus importantes	Avoir de l'empathie (comprendre et/ou prédire ce que le patient peut penser, ressentir ou faire, etc.)	92%
	Etre résilient (s'adapter au changement, s'adapter aux difficultés du patients, etc.)	88%
	Communiquer (concision, respect, écoute active, etc.)	88%
	Gérer des situations stressantes (par ex. réduire l'anxiété et la détresse du patient, etc.)	84%
	Connaître les systèmes d'aide à la prise en charge de la santé et de leur utilisation (connaissance des services de santé locaux, affirmation des droits du patient et des aidants, structure pour avoir du répit, etc.)	84%
	Compétences en termes d'activités créatives	80%
	Renforcer la confiance du patient (en améliorant son autonomie par ex.)	80%
	Gérer le sentiment d'isolement et de solitude du patient	12%
Compétences pour lesquelles patients trouvent que leurs aidants ne sont pas assez compétents (en dessous de 35%)	Gérer des situations stressantes (par ex. réduire l'anxiété et la détresse du patient, etc.)	24%
	Reconnaître et gérer les émotions de la personne aidée et de ses proches (par ex. la colère, les pleurs, le silence, les changements d'humeur, etc.)	24%
	Gérer les réactions de chagrin des patients (dus par exemple aux limitations en lien avec leur maladie, les problèmes de mobilité, etc.)	24%
	Gérer ses propres réactions de chagrin (par exemple la perte de vie sociale, la perte d'emploi due au statut d'aidant, etc.)	28%
	Travailler en équipe (coopération appropriée des aidants formels et informels dans la coordination du parcours de l'utilisateur)	28%
	Compétences en termes d'activités créatives	28%
	Etre résilient (s'adapter au changement, s'adapter aux difficultés du patients, etc.)	32%

Ainsi, il y a 3 compétences pour lesquelles les patients estiment qu'elles sont importantes pour l'aide et que leur aidant n'est pas suffisamment compétent :

- Compétences en termes d'activités créatives
- Gérer des situations stressantes (par ex. réduire l'anxiété et la détresse du patient, etc.)
- Etre résilient (s'adapter au changement, s'adapter aux difficultés du patient, etc.)

Nous retenons aussi « Gérer le sentiment d'isolement et de solitude du patient », qui est la compétence pour laquelle seulement 12% des patients estiment que leur aidant est suffisamment compétent.

Enfin, du point de vue du patient, l'utilisation du smartphone (74%) et de l'ordinateur (66%) est important pour les aidants dans la réalisation de leur métier, alors que la tablette, pourtant en développement comme outil de suivi des patients, notamment dans les hôpitaux, ne leur semble pas très important (16%).

Les patients considèrent que leurs aidants sont suffisamment formés à l'utilisation des smartphones (90%) mais moins pour l'ordinateur (54%). Ils pensent que ces outils devraient être utilisés pour : chercher de l'information (66%), communiquer (64%) et se former (46%). Pour les patients, le besoin de formation le plus important de leur aidant concerne l'utilisation des TIC pour se former, seuls 22% estimant que leur aidant est suffisamment formé sur cette compétence.

Finalement, du point de vue du patient, savoir se former via les TIC semble être le point crucial à développer.

Conclusion

Le croisement des besoins de formation des aidants exprimés par les aidants eux-mêmes et ceux exprimés par les patients, met en évidence le fait que les recoupements sont peu nombreux et ne concernent que deux compétences de base en soins, deux compétences relationnelles et une compétence en usage des TIC :

- Effectuer des exercices basiques de physiothérapie (massage, etc.)
- Prévenir les plaies et escarres
- Gérer le sentiment d'isolement et de solitude du patient
- Être résilient (s'adapter au changement, s'adapter aux difficultés du patients, etc.)
- Se former via les TIC

Les résultats montrent qu'il n'est pas irréaliste de proposer un support de formation en ligne pour les aidants puisque 88% utilisent un ordinateur. Ils mettent aussi clairement en évidence qu'un objectif pédagogique prioritaire du MOOC sera de former à l'utilisation des TIC puisque 59% des aidants expriment un besoin de formation pour se former via les TIC. Les modules de formation aux TIC devront être placés au début du MOOC. On peut penser aussi qu'un accompagnement à la prise en main du MOOC sera probablement indispensable pour une part importante des aidants. Les associations d'aidants et de patients pourraient proposer ce type d'accompagnement, c'est pour cette raison que des associations ont été impliquées dès le départ dans le projet I-Care.

S'agissant d'un MOOC international, l'étude des priorités en termes de besoins de formation doit encore être complétée par les besoins mis en évidence dans les 3 autres pays. Si les besoins exprimés sont très différents, cela posera la question de la pertinence de la conception d'un MOOC international dans lequel les supports, simplement traduits, seront communs à tous les pays. Il faudrait alors prévoir dans le cadre de futurs projets la conception de modules de formations spécifiques à chaque pays, mais cela aurait un impact notable sur le budget de réalisation du MOOC puisqu'il n'y aurait plus d'économies d'échelle sur la conception des modules.

Bibliographie

AMERISE C., FONTANEDA J.A., BYSKOV P., DALSGAARD-VILAIN A., DI CONCETTO F., RETALIS S., CRESPO S.R., SMITH B., SMPRINI T., VINCENT S (2013), Digital competence provision and competence frameworks for domiciliary care workers and older people in the careNET partner countries, CARENET project report.

ANDRIEU S., BALARDY L., GILLETTE-GUYONNET S., BOCQUET H., CANTET C., ALBAREDE JL., VELLAS B., GRAND A. ET LE GROUPE REAL.FR (2003), "Charge ressentie par les aidants informels de patients atteints de la maladie d'Alzheimer au sein de l'étude REAL.FR : méthode de mesure et facteurs associés", *La revue de médecine interne*, 24 (3), p.351-359.

ANTOINE P., QUANDALLE S., CHRISTOPHE V. (2010), "Vivre avec un proche malade : évaluation des dimensions positive et négative de l'expérience des aidants naturels", *Annales médico-psychologiques*, 168, p.273-282.

BISMUTH S., BISMUTH M., VILLARS H., OUSTRIC S., AUNDRIEU S. (2010) *Les aidants naturels du patient atteint de la maladie d'Alzheimer* Médecine, décembre.

BOUTOLEAU-BRETONNIERE C., VERCELLETTO M. (2009), "Fardeau de l'aidant dans la pathologie démentielle : lien avec les activités de la vie quotidienne et les troubles psycho-comportementaux", *Psychologie Neuro Psychiatrie Vieil*, Vol.7 (special), p.15-20

- CARRETERO S., STEWART J., CENTENO C., BARBABELLA F., SCHMIDT A., LAMONTAGNE-GODWIN F., LAMURA G. (2012). Can Technology-based Services support Long-term Care Challenges in Home Care? Analysis of Evidence from Social Innovation Good Practices across the EU: CARICT Project Summary Report. European Commission Joint Research Centre, Institute for Prospective Technological Studies.
- COUDIN G., MOLLARD J. (2011), "Etre aidant de malade Alzheimer : difficultés, stratégies de faire face et gratifications. Première étape de validation du CADI-CAMI-CASI auprès d'un échantillon français d'aidants familiaux", *Gériatrie Psychologie neuropsychiatrie Vieil*, 9 (3), p.363-378.
- DELPORTE M. MOULIERE A-F (2010) *Les besoins en accompagnement et de formation des aidants naturels de personnes polyhandicapée* CREA Nord pas de Calais.
- DEVETTER F.X. JANY-CATRICE F. RIBAUT T. (2009) *Les services à la personne*, La découverte, collection Repères , 122 p.
- DUNEMAN C. LIBION F. (2004) *Analyse des besoins de personnes aidantes proches de patients hémodialysés en centre hospitalier* Education du patient et enjeu de santé
- DUSSUET A. (2012) Un modèle associatif d'organisation du travail dans l'aide à domicile comme outil de prévention des risques de santé, in PETRELLA F. (2012) *Aide à domicile et services à la personne : les associations dans la tourmente*, Presses Universitaires de Rennes, p. 117-136.
- FONDATION NOVARTIS (2010) *Panel national des aidants familiaux* Fondation Novartis, France.
- HARTMANN A. (2009), "Les aidants naturels : quelles propositions d'accompagnement psychologique émotionnel, cognitif et comportemental?", *Journal de thérapie Comportementale et cognitive*, 19, p.159-162.
- KERHERVE H., GAY M.C., VRIGNAUD P. (2008), "Santé psychique et fardeau des aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés", *Annales médico-psychologiques*, 166, p.251-259
- LAMY C. GILIBERT C. BARANGER C. DE BUSSCHER F. (2009) *Les besoins et attentes des aidants familiaux de personnes handicapées vivant à domicile*, CREA Rhône-Alpes, février.
- LESTRADE C. (2014) *Les limites des aidants familiaux* EMPAN 2014/2 n°94 ERES
- MESSAOUDI D. (2012) L'adaptation de la qualité aux attentes des personnes âgées : quelle innovation du modèle associatif ?, in PETRELLA F. (2012) *Aide à domicile et services à la personne : les associations dans la tourmente*, Presses Universitaires de Rennes, p. 83-100.
- PETRELLA F. MAISONNASSE J. RICHEZ BATTESTI N. (2012) Pratiques de management dans les associations agréées service à la personne : des leviers de qualité de l'emploi et de performance ?, in PETRELLA F. (2012) *Aide à domicile et services à la personne : les associations dans la tourmente*, Presses Universitaires de Rennes, p. 135-156.
- PUISSANT E. (2012) Le travail et l'organisation du travail dans les associations d'aide à domicile, entre industrialisation et résistances, in PETRELLA F. (2012) *Aide à domicile et services à la personne : les associations dans la tourmente*, Presses Universitaires de Rennes, p. 101-116.

SELWOOD A., JOHNSON K., KATONA C., LYKETSIOS C., LIVINGSTONE G., (2007), "Systematic review of the effect of psychological interventions on family caregivers of people with dementia", *Journal Affect Disord*, 101, p.75-89.

THOMAS P., HAZIF THOMAS C., DELAGNE V., BONDUELLE P. CLÉMENT, J.P., (2005), La vulnérabilité de l'aidant principal des malades déments à domicile. L'étude Pixel, *Psychologie Neuro Psychiatrie Vieil*, Vol.3, n°3.

THOMAS P. HAZIF THOMAS C. BILLON R. (2011) *Vulnérabilité et ressources des aidants informels d'adultes malades ou dépendants : suivi sur 20 mois* Neurologie, Psychiatrie, Gériatrie, n°65, Elsevier Masson.

THOMAS P., HAZIF THOMAS C.,BILLON R. (2011), "La vie relationnelle des aidants informels d'adultes malades. Etude sur 20 mois en France métropolitaine", *La revue francophone de gériatrie et de gérontologie*, Tome XVII, n°174.

ANNEXE 1

Liste des compétences figurant dans le questionnaire pour chaque catégorie/

Compétences de base en soins	Compétences relationnelles	Compétences en usage des TIC
1. Aide à l'hygiène (toilette, soins des cheveux, hygiène dentaire, élimination)	1. Adopter une attitude bienveillante vis-à-vis de la personne aidée (sympathie, empathie, écoute, communication...)	Lesquels de ces appareils utilisez-vous ? téléphone portable, ordinateur, tablette, aucun
2. Prévenir les plaies et escarres	2. Surmonter les dégradations de l'état de santé de la personne aidée	A quelle fréquence utilisez-vous ces appareils ?
3. Accompagner les déplacements dans le domicile en sécurité	3. Gérer l'anxiété et la détresse de la personne aidée	RECHERCHER DE L'INFORMATION (recherche d'informations sur la santé ou des formations disponibles sur Internet)
4. Evaluer et gérer la mobilité hors du domicile (transports, rendez-vous)	4. Gérer le sentiment d'isolement et de solitude de la personne aidée	COMMUNIQUER (participation à des discussions, forum, Facebook, Twitter, recevoir des Emails, télécharger des vidéos, donner des appels en vidéo, Skype)
5. Savoir effectuer les gestes pour gérer les situations complexes (violence, crises, fugue) de l'utilisateur	5. Reconnaître et gérer les émotions de la personne aidée et de ses proches (par exemple la colère, changement d'humeur)	SE FORMER (participer à des cours en ligne, rechercher des formations sur Internet, consulter des encyclopédies en ligne, Wikis, pour trouver des informations sur l'aide, les médicaments, la maladie)
6. Promulguer les gestes de premiers secours en situations d'urgence	6. Gérer la tristesse et le chagrin de la personne aidée	
7. Evaluer une évolution de l'état de l'utilisateur (amélioration ou dégradation de l'état de l'utilisateur)	7. Gérer son propre sentiment d'isolement et de solitude en tant qu'aidant	
8. Connaître et respecter les consignes qui assurent la santé et la sécurité de l'utilisateur au domicile (hygiène, aération des locaux...)	8. Renforcer la confiance et l'estime de soi de la personne aidée en respectant ses choix et en renforçant son autonomie	
9. Surveiller et administrer les médicaments	9. Communiquer avec la personne aidée et ses proches (respect, expression, écoute)	
10. Activités réalisables avec la personne aidée compte-tenu de son état (loisirs, rencontres)	10. Réaliser des activités artistiques avec la personne aidée	
11. Connaître des gestes simples de relaxation et de détente pour le confort de la	11. Connaître les dispositifs d'aide et d'accompagnement et de leur utilisation (santé, accès	

personne aidée	aux droits, répit)	
12. Connaître et gérer la nutrition et l'alimentation de la personne aidée en fonction de son état / pathologie	12. Travailler en équipe (coopération avec les autres aidants, coordination du parcours de l'utilisateur, collaboration avec les acteurs de santé)	
13. Utiliser et manipuler des aides techniques (ex: lève malade, lit médicalisé, assistance respiratoire)		
14. Préserver ma propre santé physique et ma sécurité		
15. Connaître les techniques d'entretien du domicile (nettoyage, rangement...)		