

Le Système D des proches Aidants

Une étude de Web-ethnographie sur les systèmes de débrouille des Français
en situation d'aidant vis-à-vis d'un proche en perte d'autonomie.

D'CAP Research



L'étude décrypte les récits d'expérience et solutions partagées sur le web entre proches de personnes dépendantes. Les acteurs de la santé, décideurs et employeurs, y trouveront les clés pour un design de services qui épouse au mieux leur réalité.

- > Le Système D des Proches Aidants est l'édition 2021 de l'Observatoire des Système de Débrouille (OSD) lancé par D'CAP Research en 2010, une série d'études qui scrutent et analysent la dynamique des mutations sociétales, à travers les contenus spontanés partagés sur le web (web-ethnographie).
- > L'analyse sémantique livre une compréhension fine de l'expérience vécue par les aidants de personnes dépendantes, les défis auxquels ils font face au quotidien.

Présentation de l'étude

L'aide au proche dépendant : où est passé le mode d'emploi ?

Les démographes avaient anticipé depuis longtemps le vieillissement de la population et par conséquent le nombre de personnes dont il allait falloir s'occuper. Mais cette réalité mesurable s'est accompagnée d'une autre évolution moins visible : **la culture de l'aide entre les générations n'est plus la même**. Les quinquas sont la dernière génération à avoir vu, enfants, leur grand-mère tricotant sur sa chaise à bascule dans un coin du salon. Mobilité géographique, digitalisation des relations sociales, consommation, travail, temps réel... Pendant que les modes de vie changeaient, nous avons géré la question de la dépendance par la spécialisation massive des soins et des hébergements, sans organiser notre culture de l'accompagnement.

La démographie nous rattrape maintenant. Les proches de personnes dépendantes sont à la fois démunis et débordés. Ils cumulent la charge de leurs enfants qui tardent à être autonomes, et celle de leurs parents devenus dépendants. Ceux qui travaillent doivent s'absenter souvent, voire mettre leur carrière en pause.

Comment (ré)apprendre à vivre dans la dépendance à une génération qui n'a juré que par l'autonomie ?

La réalité des aidants aujourd'hui : une succession de premières fois, un rôle à réinventer chaque matin

Les aidants sont devenus une cause nationale. De nombreuses solutions sont développées en réponse à des besoins recensés par de multiples études. Pourtant la majorité restent inutilisées. En grande partie parce que les personnes qu'elles visent ne s'y reconnaissent pas. Surtout, **les novices ne se perçoivent pas comme aidants**. Et l'aidé nie sa dépendance aussi longtemps qu'il peut.

De quoi cette réalité est-elle faite ? Comment les aidants se débrouillent-ils ? Pour le savoir, DCAP est allé investiguer **là où la culture de l'aide aux proches est en train de se former, à bas bruit. Là où les personnes qui s'occupent d'un proche dépendant se parlent entre eux** : sur le web social.

« Les réponses actuelles ne sont pas suffisantes et pas adaptées aux besoins des aidants. Tout le monde dit que c'est très utile mais personne ne les utilise. Nous avons dû fermer des plateformes de répit, car personne ne venait »
Responsable du pôle médico-social d'une ARS, citée par l'association Française des Aidants.

Passer de l'autre côté du miroir pour découvrir les systèmes de débrouille des aidants : la web-ethnographie

Le web héberge des milliers de récits spontanés et d'échanges d'astuces. Sur ces sujets délicats, les aidants partagent entre eux des choses qui échappent aux professionnels des études ou de la santé.

→ **DCAP Research a réalisé l'analyse sémantique et qualitative d'un corpus de plus de 2200 messages représentatifs de conversations spontanées entre aidants sur les forums, blogs, réseaux sociaux.**

Gestion des conflits entre proches ou des comportements d'addiction de l'aidé, arbitrages patrimoniaux, participation aux décisions médicales... l'analyse approfondie des contenus révèle des enjeux majeurs et peu adressés, qui se déploient au long du parcours de vie des aidants. Elle montre d'eux des facettes moins connues : acteurs de leur vie, ils partagent aussi leurs joies et leurs *life-hacks* du quotidien.



Les résultats de cette étude inédite donnent des leviers pour concevoir des solutions solides que ces « bricolages personnels » portent en germe. Elle livre aussi des clés pour communiquer dans des lieux et avec un langage qui atteignent réellement les aidants.

L'expertise de DCAP Research, pionnier de la web-ethnographie

DCAP Research est un cabinet d'études, spécialiste de l'analyse des relations entre les usages et les imaginaires. Dans l'univers de la santé, nous utilisons cette approche depuis 2013 ans pour étudier le parcours de patients atteints de maladies chroniques pour des acteurs de premier plan¹. Nos travaux sur le diabète, la Sep ou le cancer, en France et dans le monde, ont démontré la valeur concrète des conversations entre pairs pour l'innovation en faveur du bien-être des patients.

« Le système D des aidants » est une étude de l'Observatoire du Système D de DCAP Research²

¹ Laboratoires Roche, Ferring. Fabricants de matériel médical : Stevanato, BD Medicals. Assurances/mutuelles : GMF, BNPP Cardiff.

² Initié en 2012 avec l'étude « Système D » (soutenue par PSA, France Télévisions, SNCF, La Poste) sur les systèmes de débrouille des Français sous la contrainte économique. Cet observatoire explore des enjeux qui traversent la société sous l'angle des pratiques spontanées, et des représentations collectives. Depuis, nous avons traité au sein de l'Observatoire du Système D des sujets tels que la mobilité individuelle, les pratiques de beauté des femmes noires, la recherche du premier emploi, les plateformes de micro-travail.

Dossier de l'étude

>>> L'originalité de la web-ethnographie « Système D des proches aidants » : donner chair aux vécus, les éclairer sous l'angle où les personnes agissent, au-delà de ce qu'elle subissent.

La méthode

Recueil et traitement sémantique d'un corpus de 2203 messages représentatifs des échanges portant sur l'expérience partagée de personnes qui s'occupent d'un proche dépendant. Les contenus retenus : témoignages de situations vécues, demandes d'aide ou d'informations, réponses, idées et conseils échangés.

Les apports du web social :

- **Un concentré de besoins irrésolus : les questions qu'il se posent avec leurs propres mots.** Les personnes s'expriment de leur propre initiative, à chaud, au moment où une émotion, une préoccupation les pousse à partager.
- **Une contextualisation riche.** Elles décrivent leur situation avec beaucoup de détail, car elles espèrent recevoir de leurs pairs des réponses opérantes.
- **La profondeur dans le temps.** Le corpus analysé couvre les périodes avant et depuis l'apparition du Covid, afin de mettre en perspective les évolutions liées à la pandémie.



Les points couverts par l'étude

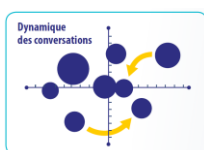
- Profil des auteurs et des messages : les pathologies concernées, le statut de l'auteur (parent, conjoint, patient répondant à un aidant...)
- Les questions que se posent les proches aidants
- Les solutions qu'ils trouvent au quotidien, celles qui leur manquent.
- L'écosystème relationnel, les relations et rôles des autres personnes de l'entourage de la personne aidée, (acteurs institutionnels, associatifs et médicaux, autres proches).
- Typologie des situations : les patterns qui traversent la multiplicité des expériences individuelles.
- Les parcours selon ces typologies, depuis l'entrée dans la situation d'aidant jusqu'au deuil : construction et remise en question des habitudes, évolution des émotions, de l'état physique, des besoins.
- Conclusions et perspectives.

Comment aborder la possibilité d'être bipolaire avec ma mère de 67ans qui se croit tout à fait normale ?

J'ai quitté mon emploi il y a 2 ans pour m'occuper de mon père dépendant, il vient de décéder. Comment retrouver du travail à 53 ans ?

Où loger ma mère de 93 ans pendant que nous faisons des travaux dans sa maison pour qu'elle puisse y rester ?

L'analyse



Le corpus fait l'objet d'une analyse sémantique du langage naturel puis d'une **interprétation qualitative en profondeur, croisant les regards d'experts de champs complémentaires : sociologie, design, santé publique, innovation et projets digitaux.** Cette approche pluridisciplinaire assure la rigueur des résultats, afin qu'ils inspirent aux décideurs des idées viables, ancrées dans des réalités mesurables.

La qualification détaillée du corpus distingue les types de locuteurs (parent, conjoint, enfant de proche dépendant...) et les pathologies de l'aidé : grand âge, maladie rare, cancer, maladie psychiatrique, ...



>>> Résultats saillants de l'étude : Où l'on découvre des patients indociles, un entourage en puzzle, et une bonne dose d'inventivité

L'étude « **Système D des proches aidants** » révèle **9 grands défis** auxquels les proches aidants font face, qui éclairent sous un jour nouveau les besoins très prégnants dans la réalité des aidants.

Le plus massif se rapporte au **caractère conflictogène de la situation d'aide** : les divergences de vues sur ce qu'il convient de faire, les écarts de disponibilité et de capacité matérielle et psychologique à s'impliquer dans l'aide au proche qui s'enfonce dans la dépendance font surgir des rivalités nouvelles au sein des familles, qui pourtant aspirent à faire corps autour du proche vulnérable.

D'autres récits sont encore plus directement liés à la nature de la pathologie de l'aidé. De nombreux aidants échangent sur la façon de **participer aux décisions médicales et de projeter des scénarios de pronostics**, pour se préparer à des changements qui ne manquent pas de survenir.

Troisième exemple, dans le champ psychiatrique : comment faire face aux **comportements d'addiction** du proche aidé qui amplifient les occurrences de **mise en danger de soi** résultant d'une bipolarité ou d'un Alzheimer ? Ils nécessitent une mobilisation immédiate de l'aidant tout en suscitant des émotions ambivalentes, teintées de ressentiment.

Chacun de ces défis correspond à des centaines de récit d'expériences, et de solutions plus ou moins « bricolées ». Les entreprises et institutions y trouveront des pépites pour imaginer des services efficaces et viables, capables de toucher véritablement les populations concernées.

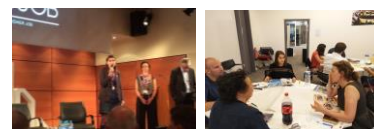
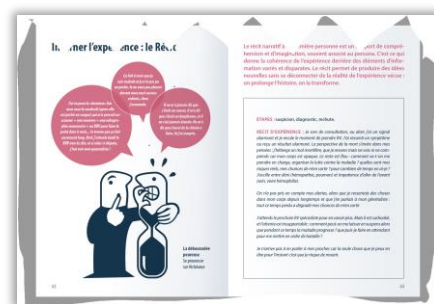
>>> La finalité : donner aux acteurs le moyen de contribuer efficacement à cette culture de l'aidance en train d'émerger

Dégager des pistes pour développer des initiatives, des services et une pédagogie qui atteigne :

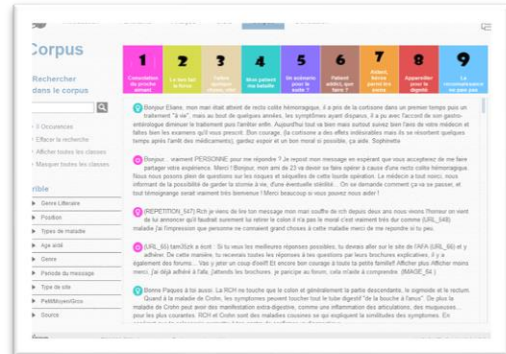
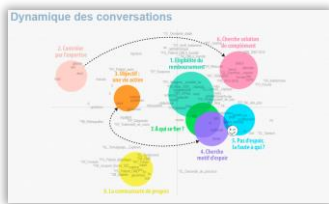
- ⇒ tous les aidants dans la diversité de leurs situations, à commencer par ceux qui en ont le plus besoin : les néophytes, qui ne sont pas encore « dans le radar » des dispositifs existants
- ⇒ aux moments où ils en ont besoin : dans les lieux qu'ils fréquentent, sans attendre qu'ils fassent la démarche
- ⇒ dans un langage qui les touche, en affinité avec leurs schémas de vie et de pensée.

>>> Livrables

- **Un rapport de synthèse rédigé** formalisant nos analyses et conclusions, illustré de verbatims et de schémas interprétatifs. Les 9 défis seront présentés sous forme de personae pour faciliter l'appropriation des résultats.
- **Une présentation orale** qui sera préparée en amont avec le souscripteur, afin de mettre les résultats en perspective avec les enjeux spécifiques de l'entreprise. Cette présentation pourra prendre la forme d'une conférence ou encore d'un workshop, afin de favoriser l'ancrage des informations et la génération d'idées.



- **Un accès personnel à l'interface de visualisation.** L'Insight dashboard permet de consulter de façon interactive les résultats de l'analyse statistique et sémantique du contenu ainsi que l'analyse statistique et sémantique du contenu ainsi que l'intégralité des verbatims du corpus. Il offre une lecture structurée des résultats avec des zooms possibles par type de pathologie. Les résultats présentés sous forme de personae permettent aux acteurs de mieux cibler leurs actions.



Cadrage

Les données publiques compulsées pour préparer l'étude montrent l'ampleur du besoin et la diversité des situations

11,5 millions de Français en 2019, plus souvent des femmes, de 50 à 64 ans, actives qui aident un membre de leur famille vivant à son propre domicile. Une majorité des proches accompagnés sont atteints d'une maladie neurodégénérative, d'autres de maladies cardio-vasculaires, déficience motrice, maladie psychiatrique, ou encore d'une maladie rare.

Pour les employeurs, ce sont 20% des salariés qui sont aussi aidants familiaux, et 16 journées de congés prises en plus des congés payés pour se consacrer à la personne aidée.

Le « quoi » est clair, le « comment » est plus épineux. Etude après étude, le manque de temps reste la 1^{ère} difficulté mentionnée, suivie par la surcharge administrative et la fatigue physique. Les aidants déclarent un impact négatif de leur situation sur leur sommeil, leur vie sociale, leur moral, leur santé et leur forme physique. Et bien sûr, sur leur travail – carrière, disponibilité mentale, absentéisme - pour les 26% d'aidants qui sont aussi des actifs. Or les solutions ne répondent pas forcément aux questions *qu'ils* se posent. De fait, selon les cas, le non-recours aux dispositifs d'aide aux aidants (congés, aides financières, plateformes de répit...) varie entre 80 et 95%. D'où la nécessité d'explorer les solutions que les aidants improvisent spontanément.

Information et conditions de souscription, contacter :

Diouldé Chartier-Beffa, Associée fondatrice DCAP Research

+33 6 22 63 68 71 Dioulde.chartier@dcap-research.fr ;

Paul Cariou, Directeur Général de la start-up Tamalou, dédiée au patient-acteur.

+33 6 83 27 68 88 Paul.cariou@dcap-research.fr

Siga Diagouraga, Directrice des études de DCAP Research

+33 6 16 10 27 69 Siga.diagouraga@dcap-research.fr