

Aider un proche âgé à domicile : la charge ressentie

Noémie SOULLIER

DREES

Plan de la présentation

- I. Contexte et objectifs
- II. Caractérisation de la charge ressentie
- III. Étude des facteurs de risque
- IV. Conséquences sur la vie professionnelle et sociale

Plan de la présentation

- I. Contexte et objectifs
- II. Caractérisation de la charge ressentie
- III. Étude des facteurs de risque
- IV. Conséquences sur la vie professionnelle et sociale

L'enquête Handicap Santé Aidants (HSA)

- Connaître ce que font les proches aidants, leur nombre, leurs difficultés et leurs besoins
- 5 000 proches aidants, âgés de 16 ans ou plus
- Qui apportent une aide régulière pour raison de santé ou de handicap
 - Dans les tâches de la vie quotidienne
 - Aide financière ou matérielle
 - Soutien moral

Les aidants des personnes âgées

- 4,3 millions aident au moins une personne âgée de 60 ans ou plus.
 - 93 % aident une seule personne âgée.
- En moyenne, ils sont âgés de 58 ans.
- Les hommes représentent près la moitié des aidants.
- La moitié des aidants sont à la retraite ou en préretraite.

Étude de la charge ressentie

- **Charge ressentie** : ensemble des conséquences physiques, psychologiques, émotionnelles, sociales et financières perçues
- **Objectif** : caractériser les situations de charge importante
- **Champ** : aidants d'une seule personne âgée à domicile dans les tâches de la vie quotidienne

Les aidants à la vie quotidienne

- 3,4 millions d'aidants de personnes âgées
- Âge moyen : 59 ans ; 53 % sont des femmes.
- La moitié de ces aidants sont les enfants de la personne âgée ; un tiers sont leur conjoint.

Plan de la présentation

- I. Contexte et objectifs
- II. Caractérisation de la charge ressentie
- III. Étude des facteurs de risque
- IV. Conséquences sur la vie professionnelle et sociale

Éléments de la charge ressentie

	Oui	Non
E1. [Prénom] vous témoigne-t-il/elle de la reconnaissance pour l'aide que vous lui apportez?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
E2. Avez-vous le sentiment d'être seul(e) pour répondre aux besoins de [Prénom]?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
E3. Avez-vous le sentiment de ne pas avoir assez de temps pour vous?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
E4. Avez-vous le sentiment de ne pas avoir assez de temps pour les autres membres de votre famille?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
E5. Avez-vous l'impression que l'aide prodiguée crée une charge financière pour vous?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
E6. Avez-vous l'impression qu'aider vous amène à faire des sacrifices dans votre vie?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
E7. Avez-vous l'impression que l'aide prodiguée affecte votre santé?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- Votre activité d'aide a-t-elle fait que vos relations sont devenues parfois tendues
 - Avec la personne aidée
 - Avec votre conjoint, vos enfants ou les autres membres de votre famille

Mesure de la charge ressentie

- **Objectif** : synthétiser l'information pour identifier les aidants en charge sévère et étudier les facteurs de risque.
- **Méthode** :
 - Une ACM sur les modalités de réponse aux 9 questions donne un axe prépondérant : la charge ressentie.
 - Construction d'un indice de niveau de charge : somme des éléments de charge pondérés par leur coordonnée sur le premier axe de l'ACM

Coordonnées des modalités de réponse

Question : L'aidant a le sentiment, l'impression...	Oui	Non
...que les relations avec l'aidé sont devenues tendues	1,85	- 0,12
...que l'aide crée une charge financière	1,81	- 0,15
...que les relations avec la famille sont parfois tendues	1,70	- 0,14
...que l'aide affecte sa santé	1,64	- 0,27
...de ne pas avoir assez de temps pour sa famille	1,63	- 0,29
...de ne pas avoir assez de temps pour lui	1,46	- 0,38
...que l'aidé ne lui témoigne pas de reconnaissance	1,39	- 0,11
...qu'aider l'amène à faire des sacrifices	1,34	- 0,41
...d'être seul pour répondre aux besoins de l'aidé	0,69	- 0,33

Qualification de la charge ressentie

- Score compris entre 0 et 20
 - Plus le score est élevé, plus la charge ressentie est lourde.
- Intensité de la charge définie en 4 niveaux, à l'aide d'une classification ascendante hiérarchique :
 - Pas de charge (score < 2) : 57%
 - Charge légère ($2 \leq \text{score} \leq 5$) : 23%
 - Charge moyenne ($6 \leq \text{score} \leq 10$) : 12%
 - Charge lourde (score > 10) : 8%
- Charge importante (moyenne ou lourde) : 700 000 aidants

Fréquence des éléments selon la charge

L'aidant a le sentiment, l'impression...	Ensemble (100%)	Pas de charge (57%)	Charge légère (23%)	Charge moyenne (12%)	Charge lourde (8%)
...d'être seul pour répondre aux besoins de l'aidé	32	18	36	59	83
...qu'aider l'amène à faire des sacrifices	23	0	31	72	96
...de ne pas avoir assez de temps pour lui	20	0	24	60	97
...que l'aide affecte sa santé	14	0	13	41	82
...de ne pas avoir assez de temps pour sa famille	14	0	14	40	74
...que l'aide crée une charge financière	8	0	6	21	46
...que les relations avec la famille sont parfois tendues	7	0	7	20	41
...que l'aidé ne lui témoigne pas de reconnaissance	7	0	10	16	31
...que les relations avec l'aidé sont devenues tendues	6	0	5	16	38
<i>Au moins trois éléments de charge</i>	20	0	0	100	100

L'état de santé des aidants selon la charge

	Ensemble (100%)	Pas de charge (57%)	Charge légère (23%)	Charge moyenne (12%)	Charge lourde (8%)
Fatigue physique	27	10	34	58	83
Problèmes de dos	29	19	31	51	62
Troubles du sommeil	18	8	21	32	64
Fatigue morale	25	8	30	56	89
Se sentir anxieux, stressé, surmené	29	15	37	52	77
Se sentir seul	24	7	27	55	83
Prise de médicaments pour les nerfs, pour dormir (tranquillisants, somnifères, antidépresseurs...)	19	17	17	26	29
Se sentir dépressif	11	5	10	23	40

Assurer le maintien à domicile

- La santé de l'aidé devient la préoccupation principale des aidants, reléguant parfois au second plan leur propre santé.
 - 18 % des aidants en charge importante déclarent avoir renoncé à des soins au cours des 12 derniers mois, contre 6 % des autres aidants.
- Les aidants souhaitent garder leur proche à domicile.

Plan de la présentation

- I. Contexte et objectifs
- II. Caractérisation de la charge ressentie
- III. Étude des facteurs de risque**
- IV. Conséquences sur la vie professionnelle et sociale

Les facteurs de risque

- **Objectif** : expliquer l'intensité de la charge ressentie en fonction des caractéristiques de l'aide, de l'aidant et de l'aidé.
- **Méthode** : modélisation de l'indice
 - Variable discrète de comptage comprise entre 0 et 20
 - Modélisation conjointe de l'intensité de la charge et de l'absence de charge : zero inflated negative binomial model
 - « Toutes choses égales par ailleurs »

Une aide intense et diversifiée

	Intensité de la charge	Absence de charge
Nombre de types d'aide à la vie quotidienne	0,098***	-0,228***
Activités de surveillance (jour ou nuit)	0,153**	NS
Aide financière	0,213***	-0,256#

***p-value < 0,1%, **p-value < 1%, *p-value < 5%, #p-value < 10%, NS : p-value ≥ 10%

- L'aide à la vie quotidienne intervient dans de nombreux domaines d'activité.
- L'aidant effectue des gardes de jour ou de nuit.
- L'aidant apporte également une aide financière.

Un état de santé dégradé de la personne âgée

	Intensité de la charge	Absence de charge
GIR de la personne aidée	-0,027#	0,214***
Personne aidée atteinte de la maladie d'Alzheimer	0,114*	-0,319#
Aide de professionnels	0,123#	-0,303#

***p-value < 0,1%, **p-value < 1%, *p-value < 5%, #p-value < 10%,
NS : p-value ≥ 10%

- La perte d'autonomie est importante.
- Des troubles cognitifs sont présents.
- L'intervention de professionnels soulage de certaines tâches mais exige une coordination.

Des aidants seuls face aux décisions

	Intensité de la charge	Absence de charge
L'aidant prend seul les décisions importantes concernant la santé de l'aidé	0,174**	-0,811**
L'aidant est la personne de confiance auprès du corps médical	NS	-0,304*

***p-value < 0,1%, **p-value < 1%, *p-value < 5%, #p-value < 10%,
NS : p-value ≥ 10%

- 83 % des aidants en charge importante se sentent seuls.
- Les aidants référents auprès du corps médical ressentent une charge plus lourde.
- 60 % des aidants en charge importante expriment le besoin d'être relayés ou assistés.

L'importance du soutien du réseau

	Intensité de la charge	Absence de charge
L'aidant peut se faire remplacer	NS	0,958***
Nombre d'aidants de l'entourage	NS	0,117**
L'aidant a des frères et sœurs	NS	0,434*

***p-value < 0,1%, **p-value < 1%, *p-value < 5%, #p-value < 10%,
NS : p-value ≥ 10%

- L'aidant est moins susceptible de ressentir une charge quand :
 - Il peut se faire remplacer
 - Plusieurs proches aidants interviennent
 - Il a des frères et sœurs

La difficile conciliation

	Intensité de la charge	Absence de charge
Femme	0,253***	-0,358**
L'aidant est un enfant de la personne aidée	0,172**	-0,328*
Vit en couple	0,141*	NS
A des enfants	0,114*	NS
En emploi	NS	-0,400**

***p-value < 0,1%, **p-value < 1%, *p-value < 5%, #p-value < 10%,
NS : p-value ≥ 10%

- La vie de famille tend à intensifier la charge.
- Les femmes de la génération « pivot », qui à la fois travaillent et s'occupent de leurs enfants, sont plus susceptibles de ressentir une charge importante.

Plan de la présentation

- I. Contexte et objectifs
- II. Caractérisation de la charge ressentie
- III. Étude des facteurs de risque
- IV. Conséquences sur la vie professionnelle et sociale**

La vie professionnelle s'ajuste

- Parmi les aidants en emploi,
 - un tiers des aidants qui ressentent une charge importante ont fait des aménagements : horaires, lieu, tâches... (contre 5 % des autres aidants) ;
 - 12 % ont dû renoncer à des changements professionnels (contre 2 % des autres aidants) ;
 - 39 % ont pris des congés pour aider (contre 20 % des autres aidants).

La vie sociale est délaissée

- L'aide a un impact sur le fait de sortir en journée ou de partir quelques jours
 - Pour 60 % des aidants en charge importante contre 15 % des autres aidants.
- Les sorties le soir et les activités sont également réduites.

Conclusion

- La diversité de l'aide est au cœur de la charge ressentie.
 - Pas d'effet de l'ancienneté ni de la cohabitation
- Le réseau apporte un soutien essentiel.
 - Il permet de se ménager des moments de répit nécessaires.
- L'aide a aussi des aspects positifs.
 - C'est une occasion de dialoguer et d'apprendre.