

# 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
<b>...que l'aide affecte sa santé</b>	<b>14</b>	<b>0</b>	<b>13</b>	<b>41</b>	<b>82</b>
...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%)
<b>Fatigue physique</b>	<b>27</b>	<b>10</b>	<b>34</b>	<b>58</b>	<b>83</b>
Problèmes de dos	29	19	31	51	62
Troubles du sommeil	18	8	21	32	64
<b>Fatigue morale</b>	<b>25</b>	<b>8</b>	<b>30</b>	<b>56</b>	<b>89</b>
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.