

Quelles difficultés dans la vie quotidienne pour les aidants informels d'adultes handicapés vivant sur le territoire métropolitain en 2009

Philippe Thomas, C. Hazif-Thomas, R Billon, S Renaut, J. Ankri

► **To cite this version:**

Philippe Thomas, C. Hazif-Thomas, R Billon, S Renaut, J. Ankri. Quelles difficultés dans la vie quotidienne pour les aidants informels d'adultes handicapés vivant sur le territoire métropolitain en 2009. La Revue francophone de gériatrie et de gérontologie, MF, 2010, XVII (167), pp.366-374. hal-01875974

HAL Id: hal-01875974

<https://hal-unilim.archives-ouvertes.fr/hal-01875974>

Submitted on 4 Oct 2018

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.

Quelles difficultés dans la vie quotidienne pour les aidants informels d'adultes handicapés vivant sur le territoire métropolitain en 2009 ?

P. THOMAS¹, C. HAZIF-THOMAS², R. BILLON³, S. RENAUT⁴, J. ANKRI⁵

1. PSYCHOGÉRIATRE, CENTRE HOSPITALIER ESQUIROL LIMOGES. 15 RUE DU DR MARCLAND 87025 LIMOGES CEDEX
 2. PSYCHIATRE, PSYCHOGÉRIATRIE, BREST. 3. BIostatisticien, SERVICE DE GÉRIATRIE. FORT DE FRANCE
 4. SOCIO-ÉCONOMISTE, CHARGÉE DE RECHERCHE À LA CNAV. PARIS.
 5. PROFESSEUR DES UNIVERSITÉS, MÉDECIN DE HÔPITAUX. HÔPITAL SAINTÉ PÉRINE APHP. PARIS.

RÉSUMÉ/ABSTRACT



Un échantillon national de 28205 personnes, globalement représentatif de la société française de personnes de plus de 15 ans, a été recruté par téléphone dans cette étude (Institut BVA). La situation des aidants familiaux, informels a été étudiée : critères socio-démographiques des aidés et des aidants, pathologies prises en charge, difficultés rencontrées, aides apportées. Résultats. Dans la population étudiée, 2567 aidants familiaux, informels ont été repérés, correspondant par extrapolation à 9.13 % de la population française : 320 personnes prenaient en charge un adulte victime d'un accident, 233 personnes un adulte présentant des séquelles d'une maladie de l'enfance ; 1986 personnes étaient des aidants d'adultes ayant une maladie acquise, correspondant, par extrapolation, à 7.04 % de la population française. L'âge moyen des aidants était autour de 50 ans. Les femmes aidantes sont plus nombreuses que les hommes ayant ce rôle, ce à tous les âges, sauf pour les populations de plus de 75 ans: les aidants très âgés sont souvent des hommes. La plupart des aidants n'ont pas ou plus de vie professionnelle. Les aidants les plus âgés sont ceux qui donnent le plus de temps à l'aide apportée. Cette étude donne une photographie des pathologies prises en charge par les aidants informels en France. La vieillesse, sans autre précision, est la première situation rapportée par les aidants (17,8% des cas). La maladie d'Alzheimer vient en second (12%), suivi par les cécités induites par la dégénérescence maculaire liée à l'âge (11,9 %) et les insuffisances cardiaques (9,8 %). Cette étude a aussi permis de pointer les aidants "cachés". Ces jeunes aidants ont moins de 20 ans, et le plus souvent ne sont pas pris en compte par les services sociaux. Il s'agit généralement de jeunes filles, plutôt en charge de patients aveugles ou ayant des problèmes cardiovasculaires. Dans un pays comme la France, leur nombre est estimé à environ 165 000. L'étude se termine enfin par une analyse des raisons expliquant l'incapacité de l'aidant à gérer sa situation.

MOTS CLÉS : Aidants – Caractéristiques sociodémographiques – Vieillesse – Démence.

DIFFICULTIES TO COPE WITH DAILY LIFE FOR CAREGIVERS OF HANDICAPPED ADULT IN METROPOLITAN FRANCE, IN 2009

A countrywide sample of 28205 persons, representative of French society, older than 15, were recruited by telephone for this study (BVA Institute). The situation of informal and familial caregivers was studied: sociodemographic characteristics of patients and caregivers, pathologies cared. Results. In the population studied, 2567 informal and familial caregivers were pinpointed, corresponding to 9.13 % of the French population: 320 persons cared for an adult, victim of an accident, 233 persons for an adult, crippled since birth. Besides, 1986 persons were caregivers of adults with acquired diseases, corresponding to 7.04 % of the French population. Caregivers' ages are mainly around 50. Women caregivers are more numerous than men, for all the ages, except for the population over 75: older caregivers are more often male. Caregivers mainly have no or no longer any professional activities. The older the caregiver, and greater the time given for the caring. This study allowed to point out the main pathologies concerned by the informal caregiving. Aging, without other precise specification, is the first cited by the caregivers (17.8 % of cases). Alzheimer's disease is the second disease cited (12 %), followed by blindness due to macula disease (11.9 %) and congestive heart failure (9.8 %). This study permitted also to pinpoint the hidden caregivers in a western country. These caregivers are younger than 20 years, and are usually not taken into account by the social services. This mainly concerned young girls, in charge of patients with eye or heart problems. In a country like France, their number is over 165 000. The second part of this study explain the reasons why the caregiver is unable to cope with his/her patient.

KEYWORDS : Caregivers – Sociodemographic characteristics – Aging – Dementia.

Les proches sont de plus en plus souvent sollicités autour d'une personne que l'âge et la maladie fragilisent. Il nous a semblé pertinent de faire le point sur la situation des

aidants d'adultes handicapés ou malades en France Métropolitaine quelque soit leur lieu de vie et quelque soit la problématique de l'aidé. Certains aidants ne peuvent

gérer leur situation personnelle. La position d'aidant a, en effet, un retentissement variable sur son quotidien. Certains d'entre eux ne peuvent gérer leur situation, renvoyant au classique

concept d'absence de « coping » des anglo-saxons. Lazarus et Folkman définissent le coping, que certains traduisent par « faire face », comme l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux, toujours renouvelés et changeant dans la durée, que déploie une personne pour répondre à des demandes externes spécifiques – ici gérer le quotidien et l'aide à une autre personne – et internes – vécu de la situation et opinion des autres. Les demandes et les contraintes peuvent être très fortes et dépasser les ressources adaptatives [1]. L'incapacité à faire face est responsable d'un stress important chez l'aidant source de multiples problématiques notamment l'épuisement et la dépression. Nous avons exploré dans cet article quelques facteurs responsables de cette détresse chez les aidants d'adultes handicapés. Nous avons ici limité cette partie de l'étude aux patients ayant une maladie ou des séquelles d'une maladie acquise.

Méthodes

L'étude présentée a été conduite à partir de sondages téléphoniques réalisés par l'Institut BVA. Elle a été commanditée par La Fondation d'entreprise NOVARTIS Pharma. Elle vise à repérer les aidants d'adultes et à définir les modalités de leur prise en charge. Elle a été effectuée en deux temps : courant 2008 sélection d'un Panel d'aidants, début 2009 interview téléphonique détaillé d'un certain nombre d'aidants pour préciser leurs difficultés à gérer leur quotidien. Dans un premier temps donc, 28 vagues de 1000 français ont été contactés par téléphone par l'Institut BVA. Cet échantillon ne représente pas malgré sa taille tout à fait la population de la France, il n'est pas à proprement parlé « national » car excluant la Corse, les DOM-TOM et les moins de 15 ans. Il n'est pas donc pas le reflet de la population française mais celui de la population résidente sur le territoire métropolitain, y compris les étrangers. Des résultats préliminaires de ce sondage ont déjà été publiés [2]. Un échantillon représentatif national de 28 205 personnes, âgées de 15 ans

Population	Directement concernée par le soin	Non concernée par le soin	Total
Hommes	1114	12424	13538
Femmes	1648	13019	14667
Total	2762	25443	28205

Tableau 1. Population concernée par l'étude.

Pathologies concernées	Nombre	Pourcentage
Vieillesse (sans autre précision)	494	17,8
Alzheimer	332	12,0
Accident de la vie	329	11,9
Dégénérescence maculaire	289	10,4
Insuffisance cardiaque	272	9,8
Hypertension	262	9,4
Cancer	243	8,8
Handicap de naissance	233	8,4
Accident vasculaire cérébral	197	7,1
Diabète de type 2	184	6,6
Dépression	174	6,2
Ostéoporose	157	5,7
Rhumatismes et problème de motricité	84	3,0
Maladie de Parkinson	74	2,7
Asthme	74	2,7
Insuffisance rénale	64	2,3
Sclérose en plaques	52	1,8
Autre problème de neuropsychiatrie	41	1,48
Epilepsie	28	1,1
Insuffisance respiratoire	29	1,1
Ne sait pas	58	2,2

Tableau 2. Pathologies prises en charge par l'aidant (n=2762). Plusieurs réponses possibles.

et plus ont ainsi été sondés. Dans cette population 2762 aidants ont été relevés. La formule utilisée dans le questionnaire de recrutement comportait les mots suivants : « Vous-même ou quelqu'un de votre entourage s'occupe-t-il régulièrement et bénévolement d'un proche souffrant de problèmes de santé ou dépen-

dant vivant chez vous, chez lui, ailleurs ou en institution ? ».

Les personnes prenant en charge un adulte victime d'un accident ou présentant un handicap de naissance ont été omises pour la constitution du Panel d'aidants qui a été ciblé dans la deuxième partie de l'étude. Le grand nombre des aidants s'oc-



QUESTIONS	SOUS ITEMS SIGNIFICATIVEMENT LIÉS À L'INCAPACITÉ À GÉRER
Quelles sont les difficultés les plus fréquentes que vous rencontrez dans votre rôle d'aidant ?	<ul style="list-style-type: none"> • Solitude • Manque de formation à certains gestes ou soins pour mieux accompagner la personne que vous aidez • Absence de soutien des autres membres de la famille • Manque de répit • Difficultés relationnelles avec l'aidé • Manque d'informations sur la maladie de la personne aidée • Manque de ressources financières • Difficultés d'accès à un spécialiste
Cette personne est-elle aidée par d'autres personnes que vous ?	<ul style="list-style-type: none"> • Non pas par des professionnels, mais des membres de la famille
Le fait de s'occuper d'une personne malade ou dépendante a des effets négatifs sur...	<ul style="list-style-type: none"> • La vie de famille • Les relations avec les amis • La vie professionnelle • La forme physique • Le moral de l'aidant • Les loisirs, les sorties • La situation financière de l'aidant
Avez-vous le sentiment de n'être pas suffisamment aidé et considéré en tant qu'aidant	<ul style="list-style-type: none"> • Par votre famille et celle de la personne aidée • Par vos voisins et ceux de la personne aidée • Par les professionnels de santé • Par les pouvoirs publics

Tableau 3. Liste des questions significativement liées avec l'incapacité à gérer par l'aidant (Population ayant accepté de répondre au questionnaire. N=554. Analyse univariée).

cupaient d'un adulte handicapé présentant une maladie acquise, 1986 personnes répondaient ainsi à la définition suivante : « Un aidant régulier et informel pour une maladie acquise, un individu qui aide régulièrement et bénévolement un proche malade ou dépendant, qui le voit au moins tous les 6 mois et qui s'en occupe au moins quelques jours par mois ou plus d'une semaine d'affilée dans l'année, qui arrive enfin à définir le lien de parenté avec le proche malade. » Début 2009, 554 aidants parmi ces derniers aidants ont été contactés par téléphone et ont accepté de répondre à une interview téléphonique détaillée de 47 questions sur leur situation socio-démographique, celle de la personne aidée, la durée de la prise en charge et le lieu de l'aide, sur les structures d'aides en place auprès de cette dernière et leur vécu par rapport à cette aide, et l'opinion que les professionnels, leur famille ou leur relation avaient sur leur rôle d'aidant. La question suivante permettait de préciser la nature de l'aide apportée : « Quel(s) types d'aides apportez-vous à cette personne ? Une aide pour : la gestion financière et administra-

tive; les activités élémentaires de la vie quotidienne comme se laver, se déplacer... ; les activités domestiques comme les courses, le ménage, le linge, la préparation des repas... ; les soins ou la prise de médicaments ; un soutien moral comme de l'écoute, de la présence, des conseils ; la surveillance en téléphonant ou en venant la voir -appels téléphoniques réguliers, organisation des visites à domicile...- ; une aide financière. » Une question se rapportait à l'accès au soin de l'aidant : « Dans les 6 derniers mois, avez-vous été amené à reculer un soin médical pour vous-même, une consultation voire une hospitalisation en raison de la dépendance de cette personne ? ». Une question portait sur le coping (capacité à faire face) : « Avez-vous le sentiment d'arriver à faire face à votre situation d'aidant. »

Le nombre plus réduit de personnes concernées par la deuxième partie de l'étude ne correspond pas nécessairement à un refus de répondre au questionnaire, mais souvent à une situation de vie qui n'est plus celle de l'étude : l'aidant n'aide plus pour des raisons diverses, la première pouvant être le décès de

la personne aidée. Aucun redressement statistique n'a été effectué sur la population interviewée lors du premier trimestre 2009. Enfin, le recensement de 1999 a servi de base de référence pour les données nationales.

Les statistiques ont été réalisées avec le Logiciel Systat 12. Les tests utilisés ont été le Chi2, les Odds Ratio, le test de Student. Les liens entre la variable coping et les autres variables indépendantes sont testés en analyse bivariée. En cas de lien significatif, la variable indépendante est retenue pour être intégrée dans un modèle logistique avec introduction en pas à pas ascendante. Le modèle est ensuite testé dans sa stabilité en enlevant cinquante sujets à deux reprises et en refaisant l'analyse. Si une instabilité est constatée, la recherche de colinéarités est faite à l'aide d'une matrice de corrélations de Spearman. En cas de forte corrélation entre deux variables, une seule est retenue en faisant un choix expert. Le modèle a été testé jusqu'à obtention d'un modèle stable. La cohérence du modèle a enfin été vérifiée en cherchant d'éventuelles interactions entre les variables expli-

catives et sa validité vérifiée par un test de Hosmer Lemeshow.

Résultats

PARTIE 1 : L'ÉCHANTILLON REPRÉSENTATIF NATIONAL (N=28205) ET LES 2762 AIDANTS RECENSÉS

Sur l'échantillon représentatif de la France métropolitaine de 28205 personnes, âgées de 15 ans et plus qui ont été sondés, 2762 aidants ont été relevés (Figure 1 et tableau 1), soit une estimation de 9,13 % de cette population. Parmi eux, 65 sont des jeunes filles âgées 15 à 20 ans ($17,4 \pm 1,7$ ans), et 32 des garçons de même tranche d'âge ($17,7 \pm 1,5$ ans). Les plus aidants de plus de 80 ans sont plus souvent des hommes -33 hommes âgés de $83,8 \pm 3,8$, contre 22 femmes âgées de $83,7 \pm 2,6$ ans. Le sex-ratio hommes/ femmes par tranches d'âge est présenté sur la figure 2 où population sondée et aidants de Panel sont comparés. Sur cette figure, lorsque le score est inférieur à 1, les femmes sont beaucoup plus nombreuses que les hommes, lorsqu'il est supérieur à 1, les hommes sont plus nombreux. On note sur la figure 2 que plus l'aidant est jeune et plus le sexe féminin est représenté, ceci est particulièrement vrai pour les tranches d'âge les plus jeunes, notamment pour ceux entre 15 et 20 ans. La courbe des sondés ($n=28205$) s'éloigne cependant de la courbe du recensement de 1999, ce qui pourrait rendre compte d'un biais de recrutement. Trois cent vingt personnes prennent en charge un adulte victime d'un accident, 233 des personnes présentant un handicap de naissance. La figure 3 montre que dans les trois situations, les aidants se répartissent de façon identique selon les tranches d'âge.

La figure 4 présente la nature de la relation familiale liant l'aidant et l'aidé ($n=2762$). La prise en charge de ses propres parents est la situation la plus fréquente (39%). La figure 5 présente les mêmes résultats selon les tranches d'âge du donneur de soins. Plus l'aidant est jeune et plus il s'occupe d'un parent ou d'un grand

Variables explicatives	Estimation	Erreur standard	Z	p
CONSTANTE	4,273	0,565	7,565	0,000
Pas de formation aux gestes ou soins	-0,955	0,274	-3,490	0,000
Aidant insuffisamment aidé et considéré dans cette fonction par la famille	-0,628	0,255	-2,463	0,014
Conséquences de l'aide sur la forme physique de l'aidant	-0,241	0,125	-1,933	0,053
Absence de soutien de la famille pour l'aidant	-0,518	0,266	-1,951	0,051

Tableau 4. Résultat de l'analyse bivariée, pas à pas, ascendante, sélectionnant les variables explicatives significativement liées à des difficultés de gestion par l'aidant (Population ayant accepté de répondre au questionnaire. N=554).

Variables explicatives	Nombre d'aidants parmi les 73 ne gérant pas	Odd ratios et intervalles de confiance
Pas de formation aux gestes ou soins	49	2,98 [1,72-5,19]
Aidant insuffisamment aidé et considéré dans cette fonction par la famille	32	2,50 [1,46-4,29]
Conséquences de l'aide sur la forme physique de l'aidant	36	2,52 [1,45-4,39]
Absence de soutien de la famille pour l'aidant	33	7,31 [1,16-3,37]

Tableau 5. Odd ratios des quatre variables explicatives pesant sur l'incapacité de l'aidant à gérer sa situation avec l'aidé (Population ayant accepté de répondre au questionnaire. N=554).

parent, plus il est âgé et plus il est concerné par un conjoint. L'aide apportée par des personnes hors famille directe est loin d'être négligeable : 18 % des cas.

La figure 6 présente la fréquence des contacts des aidants par groupes d'âge. Dans l'ensemble, plus de 86 % des aidants sont concernés par une prise en charge intensive, au moins plusieurs heures par semaine. Les aidants les plus âgés sont particulièrement sollicités. La figure 7 montre le lieu où se déploie l'aide à la personne par tranche d'âge de l'aidant. 15 % des aidants vivent à domicile avec la personne aidée, et 19 % des aidés sont maintenant en institution. L'aide apportée par le proche ne cesse pas pour autant, ni même la fréquence des visites par l'ancien aidant.

Le tableau 2 présente les pathologies prises en charge par les aidants du Panel. La vieillesse, sans indication particulière d'une pathologie citée par l'aidant est la première citée comme cause d'engagement de l'aidant auprès d'un proche. La maladie d'Alzheimer est la première maladie mobilisant des aidants informels. Il est probable que ce chiffre est en retrait de la réalité, puisque des troubles cognitifs non précisés ou non diagnostiqués peuvent se glisser dans la catégorie précitée des personnes aidées en raison d'un problème satellite de la vieillesse, expliquant une perte d'autonomie.

La figure 8 présente les pathologies des personnes dépendantes en fonction des âges des aidants du Panel. On notera que les aidants âgés prennent en charge des personnes

→ rejointes par des difficultés liées à l'âge ou par la maladie d'Alzheimer, tandis que les aidants très jeunes de moins de 20 ans s'occupent plutôt de pathologies cardio-vasculaires ou de Dégénérescence Maculaire liée à l'âge (DMLA). Les aidants très jeunes sont en majorité (75% des cas) de sexe féminin.

Le sondage n'a pas permis de montrer de différence dans les revenus entre population aidante ou non aidante. Par contre les aidants sont plus souvent inactifs, vivent davantage en couple et lorsqu'on regarde les conditions socio-professionnelles de la population active, les aidants se recrutent plus souvent chez les agriculteurs, les artisans, les cadres supérieurs et les professions intermédiaires et un peu moins chez les employés ou les ouvriers [2].

PARTIE 2 : L'INCAPACITÉ POUR CERTAINS AIDANTS D'ADULTES PRÉSENTANT UN HANDICAP SECONDAIRE À UNE MALADIE ACQUISE DE GÉRER LA SITUATION (N=554)

Les aidants s'occupant d'un adulte handicapé présentant une maladie acquise et répondant à la définition que nous avons vu représentent 1986 personnes sur les 2762 aidants recrutés, soit une estimation d'environ 7,04% de la population métropolitaine et plus de 3 millions de personnes. Il s'agit de 791 hommes âgés de $53,6 \pm 16,0$ ans et de 1195 femmes âgées de $50,0 \pm 15,8$ ans. Vingt sept hommes aidants ont plus de 80 ans, contre 12 femmes du même âge. Quarante huit jeunes filles aidantes ont moins de 20 ans contre 22 jeunes hommes. Parmi ceux-ci, 554 aidants ont accepté de répondre dans un deuxième temps à un questionnaire téléphonique sur leur capacité à gérer la situation à domicile. Il s'agit de 337 femmes âgées de $50,7 \pm 13,4$ ans et 217 hommes âgés de $55,2 \pm 14,5$ ans. Ils prennent en charge 160 malades de sexe masculin, âgés de $69,6 \pm 21,3$ ans et 394 femmes âgées de $78,8 \pm 15,6$ ans. Les pathologies prises en charge et les caractères socio-démographiques

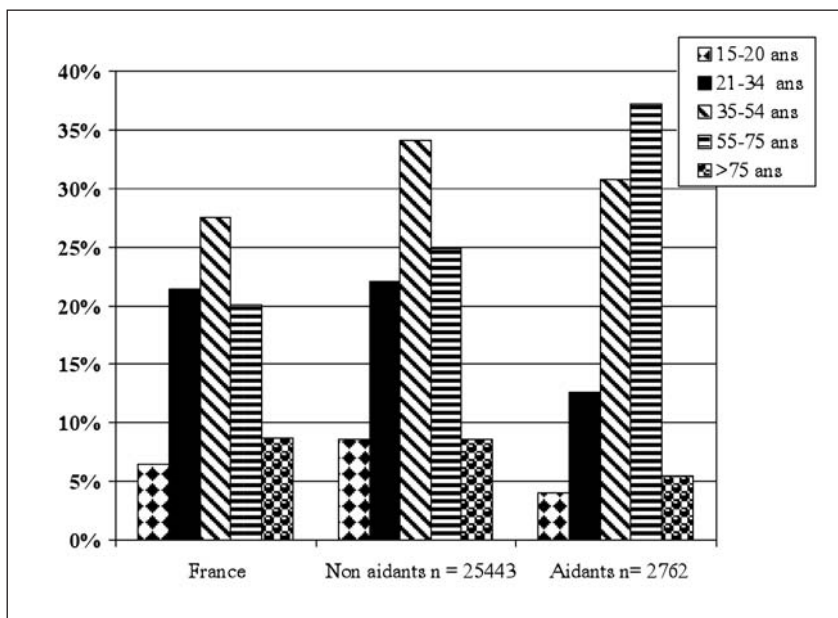


Figure 1. Profil des des populations aidantes ou non, selon les groupes d'âge.

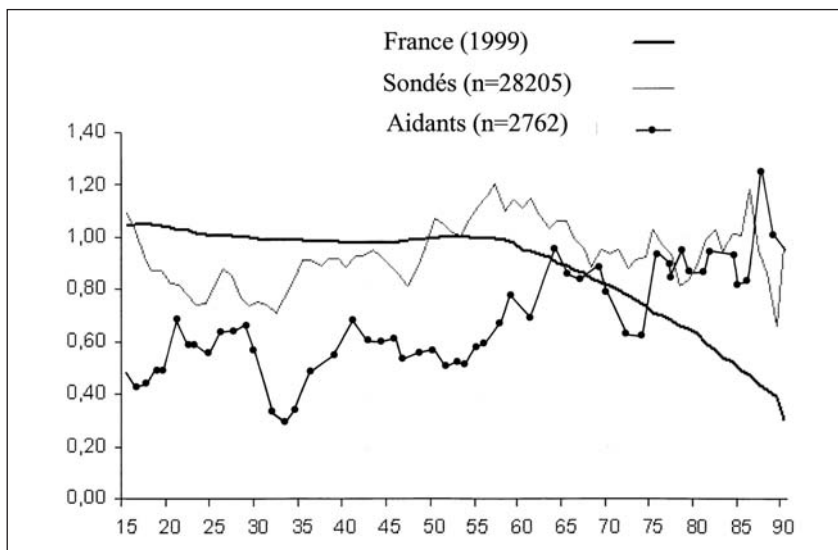


Figure 2. Sexe ratio, par groupe d'âge : Recensement France 2009 ; population sondée, aidants.

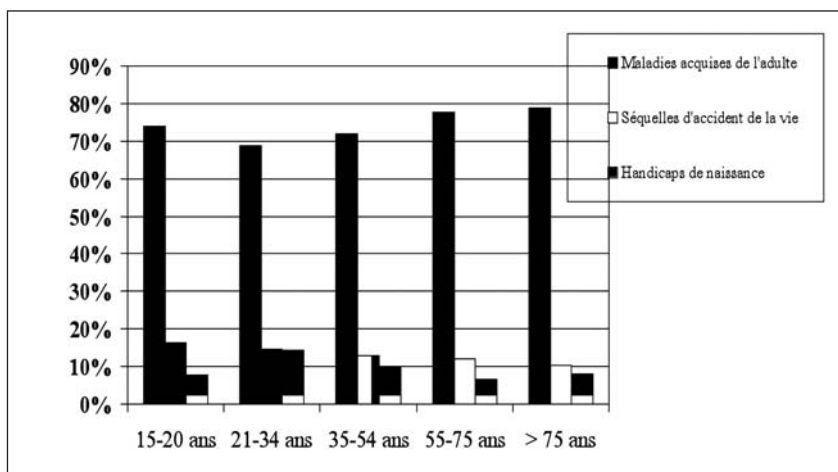


Figure 3. Tranches d'âge des aidants en fonction des grands types de pathologies prises en charge.

graphiques de cette population ne diffèrent pas significativement de la population d'aidants sondée mais qui n'a pas accepté de poursuivre l'interview téléphonique. Rappelons cependant que les pathologies liées à un accident ou à un problème de naissance ne sont pas concernées par cette partie de l'étude.

Quatre cent soixante seize aidants ont déclaré bien gérer la situation (85,9%), 73 ne pas gérer la situation d'aide (13,2%), et 5 n'ont pas répondu à cette question. Il n'y a aucun effet significatif entre la capacité de gérer et le lieu de vie de la personne aidée : parmi les aidants qui gèrent mal (n=73), 20 aident une personne vivant en institution, 11 cohabitent avec la personne aidée, 40 personnes aidées vivent chez elles. Les aidants gérant leurs difficultés et ceux qui ne peuvent le faire ne diffèrent pas significativement selon la pathologie responsable.

La durée de la prise en charge de la personne aidée, la nature de l'aide apportée ne se semble pas interférer avec la capacité de gestion de l'aidant, tout comme son âge, le fait pour l'aidant d'être un homme ou une femme, son rang familial, le fait de vivre avec l'aidé, ou le temps nécessaire pour se rendre à son domicile. Il n'y a que peu de plaintes de ne pouvoir gérer la situation chez les aidants de plus de 80 ans et chez les moins de 20 ans. Le recul d'un soin médical pour l'aidant ne conduit pas à pointer une différence entre les aidants gestionnaires et ceux en grandes difficultés. La présence d'une aide auprès de la personne aidée par un professionnel, d'un soutien médical, paramédical ou associatif, l'opinion des professionnels de santé sur le rôle de l'aidant ne semblent pas liés à son incapacité de gérer.

Le tableau 3 fait la liste des questions significativement liées avec l'incapacité à gérer par l'aidant. Une analyse bivariée ascendante a été réalisée pour pointer les variables explicatives de la détresse de l'aidant. Le modèle est validé par le test de Hosmer Lemeshow montre qu'il n'y a pas de différence entre les

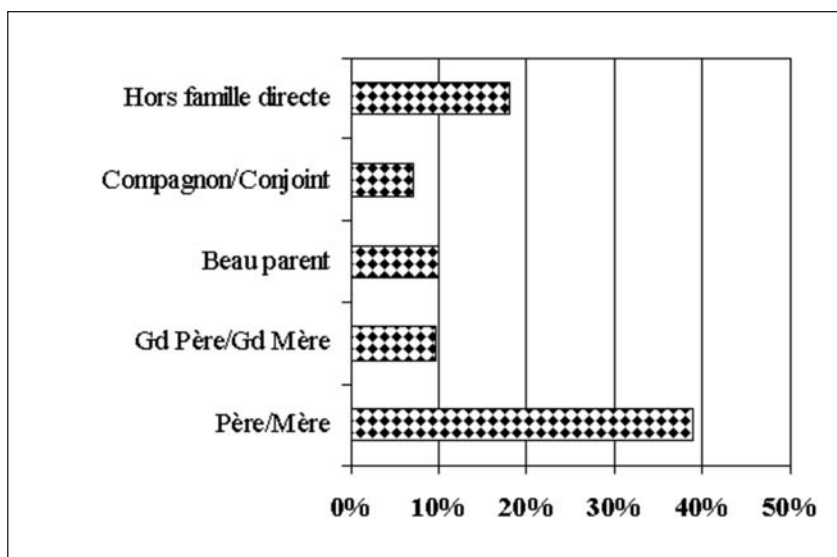


Figure 4. Nature de la relation familiale.

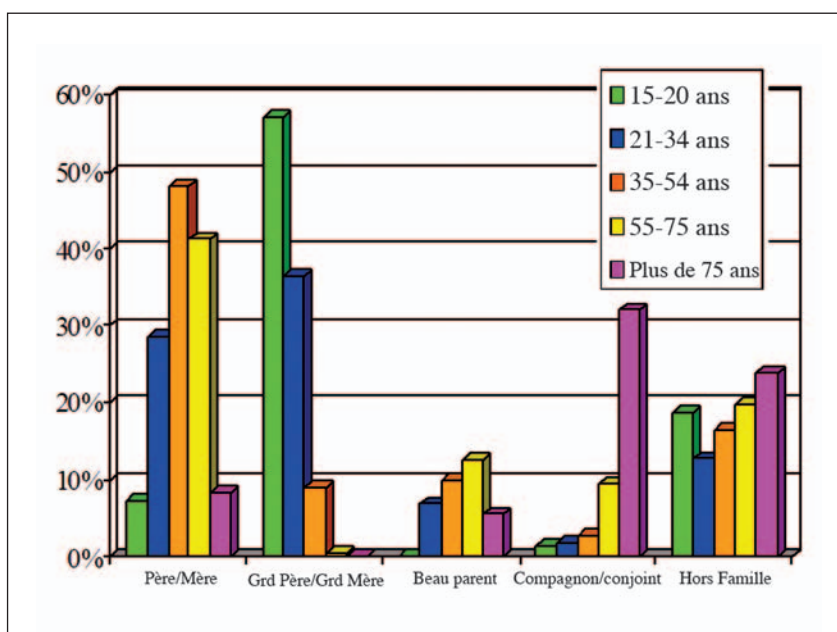


Figure 5. Lien de parenté avec les personnes dépendantes en fonction de l'âge des aidants (N=2762).

valeurs prédites par le modèle et celles constatées ($p= 0,463$). Le tableau 4 montre le résultat de cette analyse. Quatre variables explicatives pèsent sur l'incapacité de l'aidant à gérer sa situation avec l'aidé : le manque de formation à certains gestes ou soins pour mieux accompagner la personne aidée, l'aidant insuffisamment aidé et considéré dans cette fonction par la famille, les conséquences de l'aide sur la forme physique de l'aidant, l'absence de soutien de la famille pour l'aidant. Le tableau 5 présente les odd ratios de ces quatre variables expli-

catives pesant sur l'incapacité de l'aidant à gérer sa situation avec l'aidé. De façon indépendante d'autres facteurs, la présence d'une de ces difficultés multiplie par deux ou trois les risques de voir l'aidant incapable de gérer sa situation avec l'aidé.

Discussion

Les personnes aidées, selon l'enquête BVA sont surtout mais non exclusivement des personnes âgées. Contrairement aux idées reçues, la personne âgée au domicile prise en charge par sa famille est un phénomène dont l'ampleur est récente. Il

→ ya un siècle, le nombre de personnes âgées était faible du fait de l'espérance de vie réduite et les familles étaient parfois nombreuses. En ce début du 21^e siècle, le nombre d'enfants est plus réduit dans les familles, même si la France reste, en ce domaine, dans le peloton de tête des nations européennes en matière de fécondité. L'espérance de vie à la naissance des femmes et des hommes en France croît régulièrement et est respectivement, en 2007 de 84,5 ans et de 77,6 ans.

Le nombre de personnes âgées augmente donc régulièrement et même si l'espérance de vie en bonne santé est aujourd'hui de 64,3 ans pour les hommes et de 62 ans pour les femmes (source Eurostat 2005), le nombre des personnes âgées malades et dépendantes s'accroît et continuera à le faire dans les 30 prochaines années [3]. Parmi les aidants de personnes handicapées, nous avons vu dans cette étude que les femmes de moins de 75 ans sont fortement sollicitées pour l'aide à domicile des personnes handicapées. Les conséquences démographiques de la réduction du nombre d'enfants par famille contribuera, à terme, à une réduction du nombre d'aidants potentiels, quand le nombre de personne à aider va s'accroître [4]. Des difficultés de prise en charge risquent de voir le jour dans un proche avenir [5].

Le sondage de BVA commandité par la Fondation d'entreprise NOVARTIS est particulièrement important car donnant une large photographie de la situation des aidants en France Métropolitaine indépendamment de la pathologie prise en charge. Plus de 3 millions de personnes sont concernées plus spécialement par cette situation pour des adultes ayant une pathologie acquise. Les pathologies prises en charge sont principalement liées à l'âge ou le vieillissement cérébral. La Dégénérescence Maculaire liée à l'âge est toutefois fortement représentée parmi les personnes aidées. Si l'on regroupe les catégories de maladie d'origine vasculaire, l'insuffisance cardiaque, l'hypertension

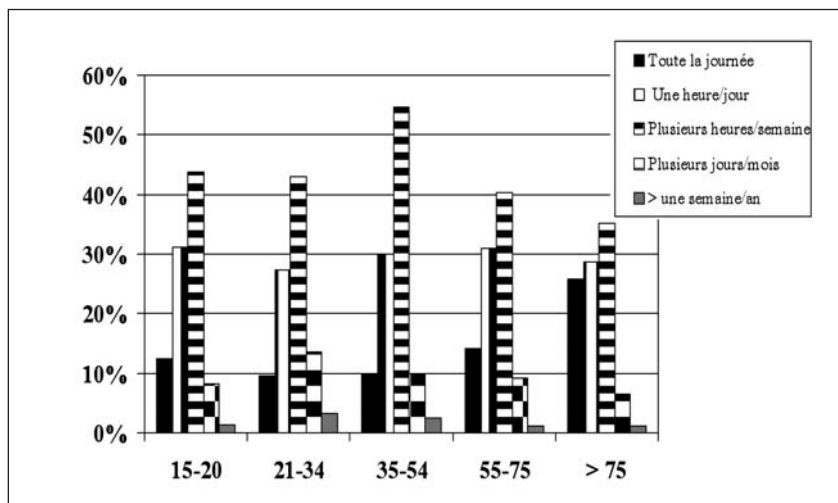


Figure 6. Fréquence des contacts des aidants (N=2762) par groupe d'âge.

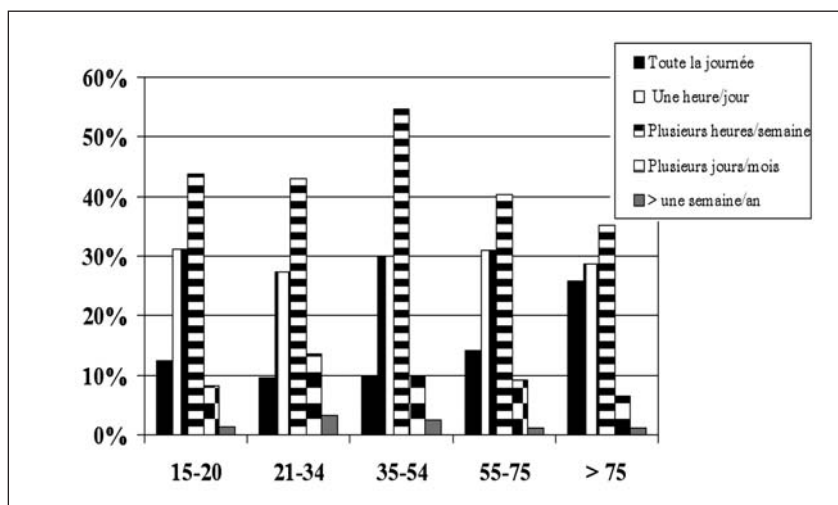


Figure 7. Lieu de vie et aide à la personne (2762 aidants).

artérielle, les attaques cérébrales et les accidents vasculaires cérébraux, on constate qu'un nombre important de malades présentent encore des pathologies générant de sévères handicaps. On peut espérer au 21^e siècle, grâce aux progrès réalisés en cardiologie, dans la prévention des maladies cardio-vasculaires et dans le traitement de l'hypertension artérielle que ce risque ira en diminuant.

Les aidants informels sont représentés essentiellement par la famille proche. Sur ces aspects, il y a déjà de nombreuses publications y compris en France [6]. Le genre féminin est fortement représenté parmi les aidants, comme déjà observé dans d'autres études françaises [7,8]. Cependant, le sondage montre que les aidants très âgés sont majoritairement de sexe masculin. Il faut

ici être prudent dans l'analyse de ce résultat, dans la mesure où le ratio hommes-femmes de l'échantillon BVA n'est pas conforme à la population générale.

Des aidants rarement concernés par les études sont ici repérés : les jeunes de moins de 20 ans. Ces aidants souvent appelés cachés car échappant souvent aux services sociaux [9], sont certes peu nombreux, 0,7 %, mais ils représenteraient au vu de ce sondage un contingent estimé à environ 160 000 à 170 000 dans notre pays. Ils sont majoritairement du sexe féminin. Ils s'occupent plutôt d'un grand-parent, plus accessoirement d'un parent. Ils sont en charge d'une personne ayant une problématique de vue ou cardio-vasculaire. Ces aidants, selon des études réalisées dans d'autres pays, sont souvent

confrontés à des difficultés d'insertion sociale et à des problèmes scolaires [9].

La capacité à gérer une situation aussi complexe, consommatrice en temps, en énergie, en argent que représente l'aide à une personne handicapée, est altérée par deux grands types de facteurs. Les facteurs externes, par exemple la compétence à exécuter des soins, la fatigue physique de l'aidant, ce qui ressort de l'analyse multivariée dans cette étude : la forme physique, le manque de formations pour réaliser certains actes ou soins conditionnent la capacité à gérer la situation. La place de la famille dans l'aide apportée à l'aidant essentiel. L'étude pointe ainsi l'importance des facteurs internes, comme l'importance de l'opinion de la famille sur le rôle de l'aidant et son soutien.

La capacité de gérer et le coping des aidants ont été l'objet de multiples études. Le lien le plus classique est celui qui unit le coping et le stress induit par les difficultés insurmontables et souvent inévitables rencontrées dans l'aide aux personnes dépendantes [10]. Stress et Coping sont des prédictives de l'institutionnalisation de l'aidé [11,12], quand les stratégies mises en place dans le soin par l'aidant jouent ici un rôle clé dans la durée de la prise

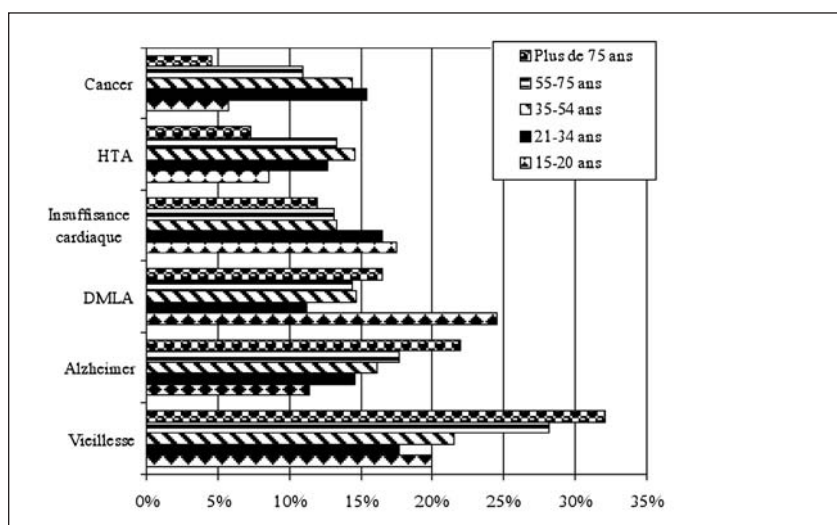


Figure 8. Principales pathologies acquises prises en charge en fonction de l'âge de l'aidant (N=2762)

en charge à domicile [13]. La durée de la prise en charge est responsable d'usure psychologique et de démotivation [12]. La fatigue chronique [14] et la nature de la maladie responsable du handicap, notamment les maladies psychiatriques [15,16] influent sur le coping de l'aidant. Il faut encore souligner l'importance des enjeux affectifs, pour souligner, par exemple la fréquente détresse psychologique des enfants, et surtout des filles de personnes handicapées [17,18].

Conclusions

Au total, le sondage BVA permet

de préciser la situation des aidants informels en France Métropolitaine et de définir les pathologies qu'ils prennent en charge, les aides qu'il convient de mettre en place pour développer une aide aux aidants. Les pathologies du vieillissement, la maladie d'Alzheimer sont les premières en cause de sollicitation des aidants informels. Les femmes sont plus sollicitées pour l'aide apportée à un adulte ayant une pathologie handicapante. L'aide aux aidants doit prendre en compte la formation aux gestes techniques, sans négliger l'importance du soutien et de l'aide apportés par le reste de la famille. ■



RÉFÉRENCES

- [1] LAZARUS R, FOLKMAN S. Stress, appraisal, and coping. Springer publishing company ed. New York 1984:117-40.
- [2] SLIMAN G. Qui sont les aidants? Principaux enseignements de la phase de constitution du premier panel national des aidants familiaux. *Réciproques*, 2009; 1(1): 27-35.
- [3] DUÉE M, REBILLARD C. La dépendance des personnes âgées : une projection en 2040. *Données sociales - La société française* 2006 : 613-9.
- [4] BONTOUT O, COLIN C, KERJOSSE R. Personnes âgées dépendantes et aidants potentiels: une projection à l'horizon 2040. *Dress Etudes et résultats*, 2002(1-10).
- [5] ANKRI J. Prévention de la perte d'autonomie fonctionnelle et de l'entrée en institution. *Presse Med*, 2000; 29(22): 1255-62.
- [6] THOMAS P, CHANTOIN-MERLET S, HAZIF-THOMAS C, BELMIN J, MONTAGNE B, CLÉMENT J-P. Plaintes des aidants informels prenant en charge des déments à domicile. L'étude PIXEL. *L'Année gériatrique*, 2002;16-22.
- [7] THOMAS P, BILLON R, LALLOUE F, HAZIF-THOMAS C, CLÉMENT J. Situation des aidants informels des déments vivants à domicile ou en institution. L'étude PIXEL. *La Revue Francophone de Gériatrie et de Gériatrie*, 2003; 10(96): 273-80.
- [8] THOMAS P, BONDUÉLLE P, GLOZMAN J. La Proximologie et la maladie de Parkinson: Qualité de vie des aidants. *La Revue Francophone de Gériatrie et de Gériatrie*, 2006; 13(22): 58-65.
- [9] ULLMAN T. The 'hidden' victims of Alzheimer's disease. *FDA Consum*, 2003; 37(4): 40-2.
- [10] HAZIF-THOMAS C, BOUCHEC, THOMAS P. Stress et famille : lien nécessaire ou liaison dangereuse? *L'Encéphale*, 2006; 32 Pt 4:S1130-3.
- [11] HOPE T, KEENE J, GEDLING K, FAIRBURN CG, JACOBYR. Predictors of institutionalization for people with dementia living at home with a carer. *Int J Geriatr Psychiatry*, 1998; 13(10): 682-90.
- [12] THOMAS P, INGRAND P, LALLOUE F, HAZIF-THOMAS C, BILLON R, VIEBAN F, et al. Reasons of informal caregivers for institutionalizing dementia patients previously living at home: the Pixel study. *Int J Geriatr Psychiatry*, 2004; 19(2): 127-35.



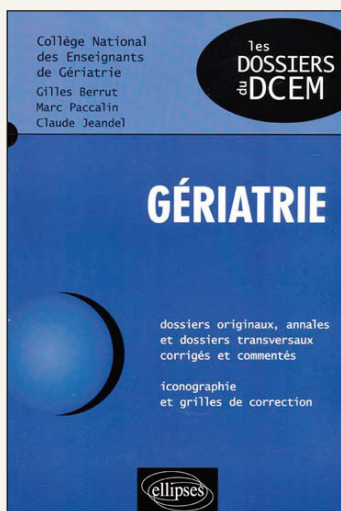


- [13] COOPER C, KATONA C, ORRELL M, LIVINGSTON G. Coping strategies and anxiety in caregivers of people with Alzheimer's disease: the LASER-AD study. *J Affect Disord*, 2006; 90(1): 15-20.
- [14] AX S, GREGG VH, JONES D. Caring for a relative with chronic fatigue syndrome: difficulties, cognition and acceptance over time. *J R Soc Promot Health*, 2002; 122(1): 35-42.
- [15] HERU AM, RYAN CE. Burden, reward and family functioning of caregivers for relatives with mood disorders: 1-year follow-up. *J Affect Disord*, 2004; 83(2-3): 221-5.
- [16] VAN WIJNGAARDEN B, SCHENE AH, KOETER MW. Family caregiving in depression: impact on caregivers' daily life, distress, and help seeking. *J Affect Disord*, 2004; 81(3): 211-22.
- [17] KIM Y, WELLISCH DK, SPILLERS RL. Effects of psychological distress on quality of life of adult daughters and their mothers with cancer. *Psychooncology*, 2008; 17(11): 1129-36.
- [18] DAVIS LC, SANDER AM, STRUCHEN MA, SHERER M, NAKASE-RICHARDSON R, MALEC JF. Medical and psychosocial predictors of caregiver distress and perceived burden following traumatic brain injury. *J Head Trauma Rehabil*, 2009; 24(3): 145-54.

→ VIENT DE PARAÎTRE

GÉRIATRIE

Gilles Berrut, Marc Paccalin, Claude Jeandel



La gériatrie est une discipline récente dans le cursus de formation initial des futurs médecins.

Sa démarche est originale par rapport à d'autres disciplines car elle centre son attention sur les regroupements syndromiques les plus fréquents au grand âge et appréhende la situation clinique par association de pathologies aussi bien dans la démarche diagnostique que dans la décision thérapeutique. Ces deux aspects peuvent mettre en difficulté l'étudiant qui passe l'Examen Classant National, alors qu'une démarche rigoureuse permet de répondre parfaitement à ces dossiers de gériatrie ou à des questions gériatriques dans les dossiers portant sur une situation de spécialité médicale.

C'est pourquoi l'ensemble des membres du Collège National des Enseignants de Gériatrie a désiré mettre à disposition des étudiants un ouvrage didactique élaboré à partir des objectifs officiels du module « vieillissement ».

Ces cas cliniques sont représentatifs des dossiers de gériatrie dans les thèmes abordés et les questions posées. Des commentaires donnent les principaux éléments de réponses attendus, éclairent un aspect parfois exposé succinctement dans le reste du programme, ou proposent un plan de réponse.

Au-delà de la nécessaire réussite à cet examen qui détermine l'orientation professionnelle, nous espérons que cet ouvrage donnera aussi des repères pour une prise en charge des personnes âgées, que tout médecin doit aujourd'hui savoir écouter, conseiller et soigner.

ELLIPSES

8/10 rue de La Quintinie – 75740 Paris cedex 15
Tel. : 01.56.56.64.10 – Fax : 01.45.31.07.67
editorial@editions-ellipses.fr – www.editions-ellipses.fr/