

# Le maintien à domicile : aider les aidants

**Jean-Pascal Sastourné**

*Chargé d'enseignement : UFR Montpellier*

**Résumé :** Cette enquête effectuée sur une population d'aidants aux personnes dépendantes maintenues à domicile en milieu semi-rural avait pour objectif de déterminer le retentissement sur la santé des aidants. La méthode des entretiens semi-directifs a permis le recueil de données auprès de 21 aidants et de leurs médecins. Les résultats mettaient en évidence le retentissement psychologique et social, et le lien entre le maintien à domicile et les pathologies rencontrées. L'aidant, âgé en moyenne de 64 ans, souffrait de problèmes rhumatologiques et de problèmes psychiatriques : ces pathologies étaient plus souvent rattachées à l'aide au maintien à domicile par le médecin que par l'aidant lui-même. Sur le plan social, les plaintes principales concernaient la diminution des loisirs et les difficultés relationnelles ; l'aspect financier ne semblait pas constituer un problème majeur. Ce travail contribue à introduire dans l'organisation du maintien à domicile la notion de l'aide aux aidants.

## Introduction

Le maintien à domicile (MAD) d'une personne dépendante met en œuvre des moyens médico-sociaux importants. La présence d'un aidant est la condition indispensable à leur application. Si les nouveaux textes régissant le MAD prévoient que les aides deviennent un droit universel et soient étendues à l'échelon 4 de la grille AGGIR, que la formation des personnels soignants à domicile soit stimulée, aucun ne parle des aidants, de leurs difficultés et de leur propre prise en charge. Le rapport ministériel de septembre 2000 sur la maladie d'Alzheimer évoque leur rôle, et ne propose de solution qu'à travers un financement et l'intervention de soignants professionnels.

L'objectif de ce travail était de connaître l'état des lieux de la santé des aidants, et leur avis sur le maintien à domicile qu'ils effectuent. Cette enquête a été le support de la thèse de doctorat en médecine de Monsieur Julien Fabre, soutenue en novembre 2000 à la faculté de médecine de Montpellier et dont voici les résultats.

## Méthode

Cette étude qualitative sur la santé des aidants a utilisé la méthode des entretiens semi-directifs.

Six médecins généralistes ont été sollicités autour du lieu d'exercice du maître de stage de l'étudiant.

Ces médecins ont sélectionné les aidants de personnes dépendantes ayant un score MDA (Mini Dependence Assessment) supérieur ou égal à 3.

Les entretiens ont eu lieu à domicile pour les aidants et au cabinet médical pour les médecins généralistes. Ils ont été

soutenus par trois questionnaires. Le premier questionnaire-aidant portait sur l'environnement, les aides au MAD et son rôle. Le deuxième relevait les problèmes de santé des aidants (centré sur les pathologies classées par spécialités), le retentissement social, les problèmes relationnels, leur lien avec le MAD et le futur envisagé. Le troisième questionnaire, proposé au médecin, reprenait les mêmes questions sur les problèmes de santé, leur lien avec le MAD et le sentiment du médecin sur les difficultés du suivi de l'aidant (question ouverte). Les résultats ont été recueillis, saisis, analysés et comparés sur le logiciel Excel®.

## Résultats

Vingt-et-un aidants et leurs médecins ont été interrogés.

### Le cadre du MAD

#### La personne dépendante

L'âge moyen des personnes dépendantes était de 88 ans (65 à 100 ans). La démence était à l'origine de la dépendance dans 7 cas sur 21.

#### L'aidant

Dans tous les cas, le MAD reposait sur un aidant principal. Son âge moyen était de 64 ans ; 14 (67%) étaient des femmes, 10 (48%) étaient les filles des personnes dépendantes. Trois aidants (14,3%) étaient de la même génération que la personne dépendante. Quinze aidants étaient mariés, 9 étaient non actifs ; 17 aidants gardaient leur parent uniquement pour des raisons affectives.

#### Les rôles de l'aidant

Les rôles de l'aidant étaient répartis dans toutes les activités de la vie quotidienne.

## Le retentissement social

La diminution des loisirs dominait largement (86% des cas), avec 76% d'augmentation des tâches ménagères. Quatre aidants avaient pu aménager leurs horaires de travail et deux avaient dû l'abandonner (28,8% de conséquences professionnelles). Aucun aidant n'avait signalé de difficulté financière.

## Les difficultés relationnelles

Dans un tiers des cas, elles avaient lieu avec le malade en MAD, pour un autre tiers avec la famille de l'aidant, pour un quart des cas avec le conjoint de l'aidant ; 14 % avaient des difficultés avec leurs amis (les réponses étaient cumulables). Au total, 12 aidants (57%) voyaient leurs relations sociales et/ou familiales altérées par le maintien à domicile.

## Les conditions du MAD, les aménagements apportés au domicile

Dans près de la moitié des cas, l'intérieur avait dû être réaménagé, et trois déménagements étaient retrouvés.

Les autres aides humaines au MAD étaient représentées par un autre membre de la famille de façon régulière (86% des cas), une infirmière (71% des cas), une aide ménagère (19% des cas) ; le kinésithérapeute intervenait 3 fois (14% des cas). Un seul portage de repas à domicile était noté. Seuls deux aidants pouvaient confier de temps à autre la personne dépendante à un autre membre de la famille (une à deux semaines par an).

## Les aides financières

Quatre vingt un pour cent des malades bénéficiaient d'une ALD, 10 touchaient la PSD (Prestation Spéciale Dépendance) ou l'ACTP (Allocation Compensatrice Tierce Personne), une seule avait l'AAH Allocation Adulte Handicapé).

## Les problèmes de santé des aidants

Tous avaient une ou plusieurs pathologies, dans lesquelles dominaient largement les atteintes rhumatologiques et neuropsychiatriques. Les aidants faisaient moins souvent le lien entre le MAD et la pathologie que le médecin (Tableau 1).

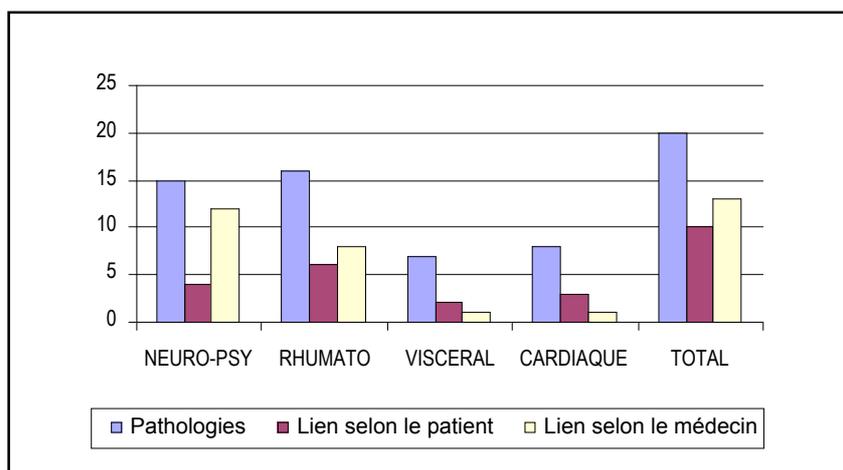


Tableau 1 : Pathologies des aidants et corrélation avec le MAD

Le futur vu par l'aidant : 18 aidants (86%) voulaient poursuivre le MAD et 5 d'entre eux (24%) désiraient une aide supplémentaire (soins de répit et non aide financière). Seuls 3 aidants envisageaient un placement de la personne dépendante.

## Discussion

Les aidants de cette étude étaient jeunes, ils étaient les descendants des personnes qu'ils gardaient (81%). La plupart des études sur le MAD portent sur la maladie d'Alzheimer et placent les conjoints au premier rang des aidants (1,2). Ce décalage peut s'expliquer par le mode de recrutement (médecins généralistes, milieu semi rural) qui fait que cette enquête qualitative touche les aidants de personnes très âgées. Cette différence de génération aidants/aidés est à l'origine de l'importance du retentisse-

ment social et des difficultés relationnelles. La prévalence de la démence est cependant très importante (7 cas sur 21 auxquels se rajoutent 2 cas "d'artérite cérébrale" à classer dans les démences d'origine vasculaire, soit 43% des cas). Il faut lier l'importance de la pathologie neuropsychiatrique chez les aidants à la nature de cette dépendance : jusqu'à 50% des aidants de personnes démentes souffrent de symptômes psychiatriques notables pendant la période où ils prennent soin d'elles (3).

Ces symptômes psychiatriques et les symptômes rhumatologiques de l'aidant sont plus souvent rapportés par le médecin au MAD que par l'aidant lui-même. Deux explications peuvent être proposées : d'une part, la majorité des aidants veut poursuivre le MAD (86%) et minimise ses propres problèmes pour atteindre cet objectif ; ceux-ci sont acceptés comme faisant partie intégrale et indisso-

cialable du MAD. D'autre part, si en situation d'enquête, les médecins font bien le lien entre ces problèmes de santé des aidants et le MAD, en pratique, la personne au centre de leurs préoccupations est la personne dépendante. Ainsi la demande exprimée par les aidants est souvent secondaire ou absente, la prise en charge est banalisée, et le lien de causalité n'apparaît pas aux yeux de l'aidant.

La personne dépendante bénéficie clairement dans cette étude des moyens nécessaires à son maintien à domicile : aucun aidant ne s'est plaint de difficultés dans les soins médicaux, les structures de soins existantes et les professionnels intervenants au domicile sont compétents. Aucune aide financière n'est demandée ; pourtant celles qui existent ne sont utilisées que dans la moitié des cas (PSD ou ACTP).

La personne qui a besoin d'aide c'est l'aidant ! Il souhaite une aide sous forme de "soins de répit" (24%) de préférence à des aides financières supplémentaires. Les aidants ont besoin de repos. L'assistance qu'un aidant apporte à une personne dépendante est un travail non reconnu qui a des répercussions sur sa vie privée et son moral : 86% de diminution des loisirs et 30% de conséquences professionnelles (aménagement de poste et arrêts définitifs par mise en retraite anticipé), 71% de pathologies neuropsychiatriques.

Le soutien des aidants par des établissements visant à les informer, à les former ou à les remplacer serait le bienvenu. De telles structures existent en Amérique du Nord et au Canada, mais sont considérées par les soignants comme une aide de dernier recours plutôt que comme un moyen de prévenir ou d'éviter les effets du stress (2). Les aidants naturels connaissent mal l'existence des services de soutien ou hésitent à les utiliser, car ils désirent rarement ou ne souhaitent pas du tout que quelqu'un d'autre assume leurs responsabilités (2). En France, l'APA (Aide Personnalisée à l'Autonomie) qui s'applique depuis le 01/01/2002 prévoit une extension des aides financières et un programme de formation des personnels de soins à domicile. A cet effort dans le sens de la profession-

nalisation des aides, il faudra rapidement intégrer le soutien des aidants naturels (ou "informels"). Le rapport ministériel de septembre 2000 sur la maladie d'Alzheimer propose "une augmentation des possibilités d'hébergement temporaire ou une allocation spéciale au bénéfice des aidants informels" (5). Actuellement, seule l'Association France Alzheimer ou des initiatives locales proposent une aide en direction des aidants avec groupe de parole, rencontres assistés d'une psychologue, conseils et informations diverses (6). C'est dans le sens d'une véritable politique de soutien familial qu'il faudrait à l'avenir orienter les aides au MAD.

## Conclusion

Le maintien à domicile des personnes dépendantes a un retentissement sur la santé des aidants. Ceux-ci ne sont pas indemnes de leur choix d'assister leur parent dépendant. Une part importante des problèmes de santé liés à ce maintien à domicile est sous-estimée. Les facteurs sociologiques propres à chaque famille, amènent deux attitudes face aux aides extérieures, attitudes qui peuvent sembler contradictoires : d'un côté ces aides soulagent, d'un autre côté elles font intrusion dans l'intimité et sont de ce fait refusées.

Les pathologies rhumatologique et psychiatrique dominent. Perte des loisirs, difficultés relationnelles familiales et amicales sont mises en avant. Les aidants eux-mêmes minimisent souvent l'influence du MAD sur leur propre santé. Socialement, leur travail est mal identifié, et la pathologie qu'il induit non reconnue.

Il faudrait en tenir compte pour redéfinir le MAD au sein de l'APA : introduire dans l'organisation du MAD la notion d'aide aux aidants par la création de structures adaptées à leurs besoins. Des services de soins de répit ou de soins de relève leur permettraient d'être soutenus moralement, si besoin d'être remplacés et de prendre le repos nécessaire à une activité certes naturelle et vécue comme gratifiante mais très contraignante.

Ce texte a été rédigé à l'occasion d'un atelier d'écriture médicale de l'ÉCOLE du CNGE.

## Références

1. Girard JF, Canestri A. Rapport sur la maladie d'Alzheimer 2000; Chapitre 4; par 2.
2. Anonyme. Les aidants naturels et l'avenir des soins à domicile. *Info Échange pour les ainé(e)s* 1998;7,3:3-6
3. Conclusion de la Conférence Canadienne de Consensus sur la démence. *JAMC* 1999;160(12suppl). *Recommandations* 27 à 33.
4. La nouvelle prestation sur le terrain. *Le Généraliste* 2001;2152:21-2.
5. Girard JF, Canestri A. Rapport sur la maladie d'Alzheimer 2000 ; propositions n°5 et 9
6. Association France Alzheimer. 21 Boulevard Montmartre 75002 PARIS

Sources Internet : [www.cma.ca](http://www.cma.ca) (Journal de L'Association Médicale Canadienne) et [www.sante.gouv.fr](http://www.sante.gouv.fr)