

Vécu des soins au quotidien par les aidants à domicile de personnes âgées

Philippe Thomas*,
psychogériatre au CHU de Limoges

La famille, en particulier les conjoints, sont forcément sollicités dans l'aide apportée à des malades chroniques âgés vivant à domicile. On appelle volontiers aidants informels ces membres bénévoles, par opposition aux aidants formels, plus ou moins disponibles au domicile des malades et qui, eux, sont rétribués par la collectivité. Les aidants informels doivent s'occuper de la maison au quotidien. S'y ajoutent une charge de travail et une charge financière qu'ils ont décidé d'assumer, liées à la perte d'autonomie du membre de la famille qu'ils sont contraints d'aider¹. Le répit, la possibilité de se recréer sont de moins en moins possibles avec le rétrécissement

*Et les élèves de troisième année de l'Institut de formation en soins infirmiers (2008) du Centre hospitalier de Périgueux et leur encadrement. Étude soutenue par le service Santé et proximologie de Novartis Pharma.

1. THOMAS (P.), CLEMENT (J.P.), HAZIF-THOMAS (C.) et LEGER (J.M.), «Family, Alzheimer's disease and negative symptoms», *International Journal of geriatric psychiatry*, n°2, février 2001, p. 192-202.

des espaces de liberté personnelle lorsque la maladie progresse². Les difficultés psychologiques sont fréquentes et sont dues, en particulier, à la perception de la souffrance morale d'un être aimé dont les capacités et l'autonomie s'amenuisent, à un appauvrissement de la vie relationnelle dans et hors de la famille et à l'isolement progressif du couple.

L'étude présentée ici a été menée début 2008 par les élèves de troisième année de l'Institut de formation en soins infirmiers du Centre hospitalier de Périgueux. Elle constitue un travail de recherche infirmier qui porte sur la situation d'aidants informels de malades vivant à domicile et présentant des pathologies chroniques acquises.

Méthode

Un questionnaire a été réalisé par les élèves infirmiers de troisième année et leur encadrement. Les élèves se sont rendus au premier trimestre 2008 au domicile de malades chroniques pris en charge par une personne de leur famille. Toutes les situations étudiées portent sur des malades vivant dans le département de la Dordogne. Ils ont été choisis sur proposition des Centres communaux d'action sociale, des Services de soins à domicile ou d'infirmières libérales. Le questionnaire comportait des données sociodémographiques sur l'aidant et le malade, des renseignements sur le rôle de l'aidant vis-à-vis de la personne âgée, sur sa vie sociale et familiale, sur les conséquences de l'aide sur sa santé, sur son bien-être psychologique et ses ressources. Les besoins et les attentes ainsi que les préoccupations des aidants ont été relevés. Enfin le questionnaire se terminait sur les relations des aidants avec les structures et les services à la personne. Les études statistiques ont été réalisées par le logiciel Systat 11.

2. THOMAS (P.), HAZIF-THOMAS (C.) et BONDUELLE (P.), «Demandes de répit et d'accueil temporaire pour les familles de déments à domicile», *La Revue francophone de gériatrie et de gérontologie*, n°126, 2006, p. 302-308.

Résultats

1. Caractéristiques des aidants et des malades

Cent cinquante trois conjoints ou conjointes de malades vivant à domicile ont été interrogés. Le taux de réponse aux questions proposées était de l'ordre de 98 % en moyenne. Le tableau 1 présente les caractéristiques des aidants et des malades.

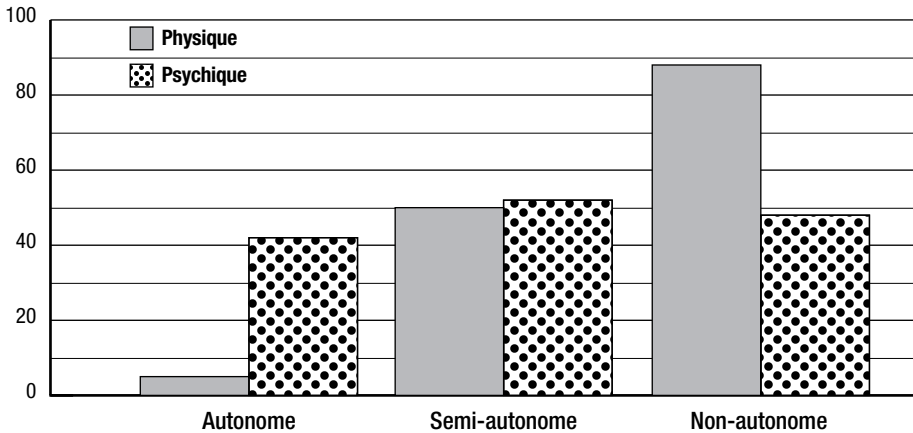
Tableau 1. Caractéristiques des aidants et des malades

Aidants	Nombre	Âge
Hommes	30	71,1 ± 11,9
Femmes	123	67,6 ± 12,3
Aidés		
Hommes	91	78,6 ± 9,8
Femmes	62	83,2 ± 14,1

L'aidant se définit comme aidant principal 148 fois (96,7 %). Il vit au domicile du malade 136 fois (88 %), sinon dans un endroit très proche de lui, en moyenne à $6,8 \pm 4,4$ minutes. Il est aidé à domicile par d'autres membres de la famille 93 fois (60,7 %). La famille estime apporter une aide efficace 126 fois (82,3 %). La durée de l'aide développée bénévolement est considérable : $9,3 \pm 9,9$ ans. Dans 21 situations particulières, un autre patient est aidé à domicile en même temps que le malade interrogé lors de cette enquête. Huit aidants sur 10 sont mariés (123 occurrences), 7,8 sont veufs (12 occurrences), 7,2 sont divorcés ou séparés (11 occurrences), 3,6 sont célibataires (6 occurrences). L'aidant est un époux ou une épouse dans 45 % des cas (69 occurrences), un enfant du malade 59 fois (38 %), un ascendant 11 fois (7,2 %), et un autre membre de la famille 14 fois (9,1 %).

L'aidant est retraité ou sans activité 122 fois (79,7 %). Dans 18 cas, il conserve une activité professionnelle à temps plein et, dans 6 cas, à temps partiel.

L'aidé est toujours sans activité ou retraité. Il vit dans une maison de plein pied 8 fois (5 %), dans une maison à étage avec un ascenseur 58 fois (38 %), sans ascenseur 87 fois (56,8 %). Son habitation est isolée, sans voisinage immédiat, dans 35 % des cas (54 occurrences). L'aidé présente 35 fois une maladie d'Alzheimer (23 %), 30 fois une hémiplégié (19,8 %), 26 fois une dépendance acquise avec l'âge de cause indéterminée (17 %), 18 fois un Parkinson (12 %), 6 fois un cancer (4 %), 38 fois d'autres pathologies (25 %). Son atteinte est physique 75 fois (49 %), il présente des troubles du comportement isolés 12 fois (7,8 %), et son atteinte est physique et psychique 65 fois (42,4 %). Le graphique 1 présente le niveau d'autonomie physique et psychique de la personne aidée.

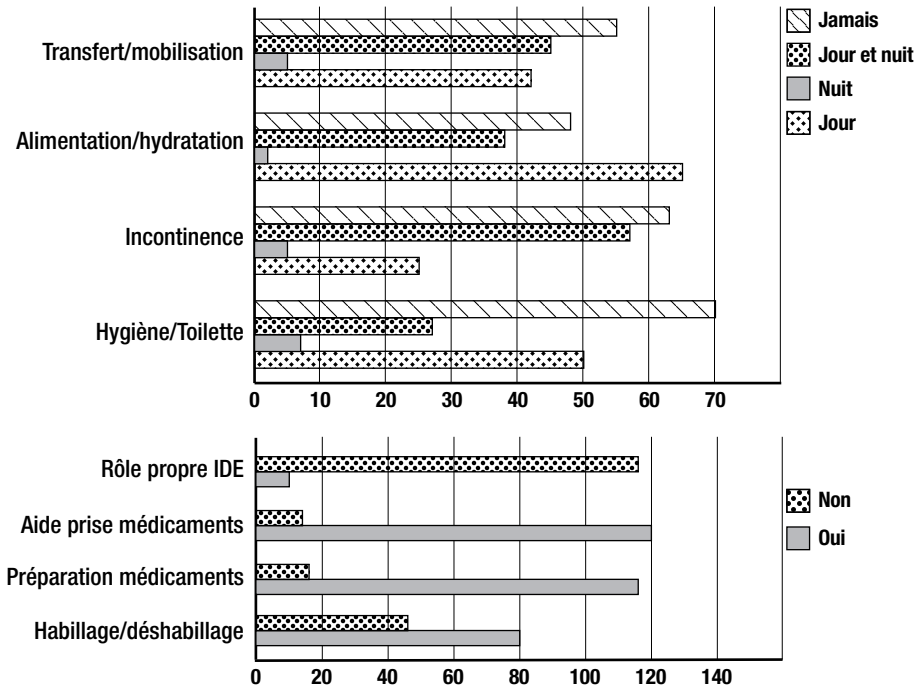
Graphique 1. Autonomie de la personne aidée dans la population étudiée

2. Le rôle de l'aidant vis-à-vis de la personne aidée

Dans 142 cas (92,8 %), l'aidant considère son rôle comme indispensable. Il consacre en moyenne $9,6 \pm 3,3$ heures par jour de soins spécifiques au malade et, pour 125 (81,6 %) des aidants, $7,9 \pm 5,4$ heures à d'autres soins la nuit. La première raison qui motive la prise en charge du malade concerne les liens affectifs. Cinquante-quatre aidants (35 %) disent faire ce choix par amour pour la personne aidée. Dans 43 autres cas (28 %) c'est par contrainte, ou car il n'y a pas d'autres choix (27 fois), ou parce qu'il n'y a personne d'autre (12 fois), ou qu'il y a des contraintes financières (4 fois).

Le graphique 2 illustre le fardeau des aidants qui porte aussi bien sur le soin de jour que de nuit, et dont la tâche déborde largement la solidarité que l'on se doit d'attendre dans une famille. L'aidant est encore sollicité pour les courses (129 fois, 84 %), la préparation des repas (143 fois, 93,4 %), les tâches ménagères (108 fois, 70,5 %), la gestion des finances (137 fois, 89 %) et les démarches administratives (134 fois, 87,5 %). Il s'occupe de prendre des rendez-vous (145 fois, 94,7 %), d'accompagner l'aidé (120 fois, 78,4 %), de renouveler ses médicaments (133 fois, 87 %) et d'aller le visiter s'il est hospitalisé (133 fois, 87 %).

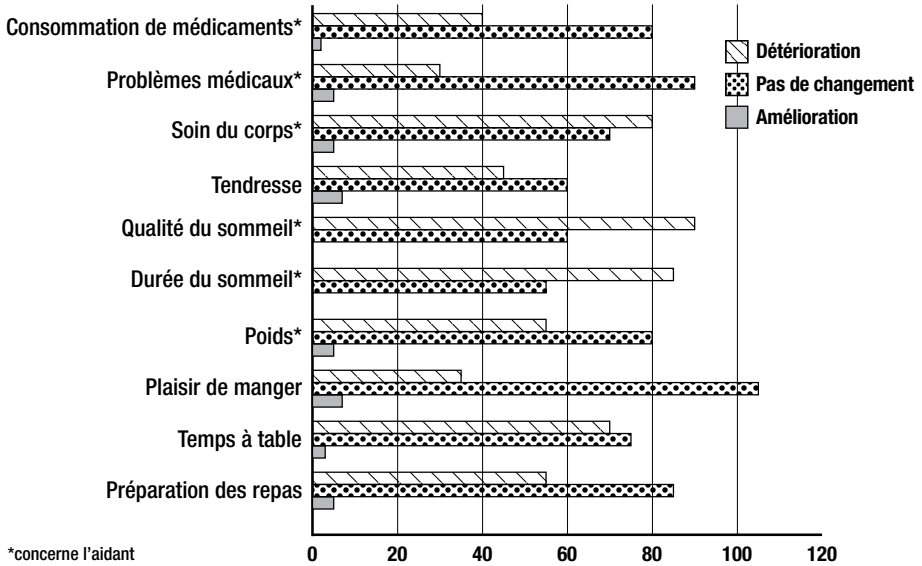
Graphique 2. Soins à la personne effectués au quotidien par l'aidant



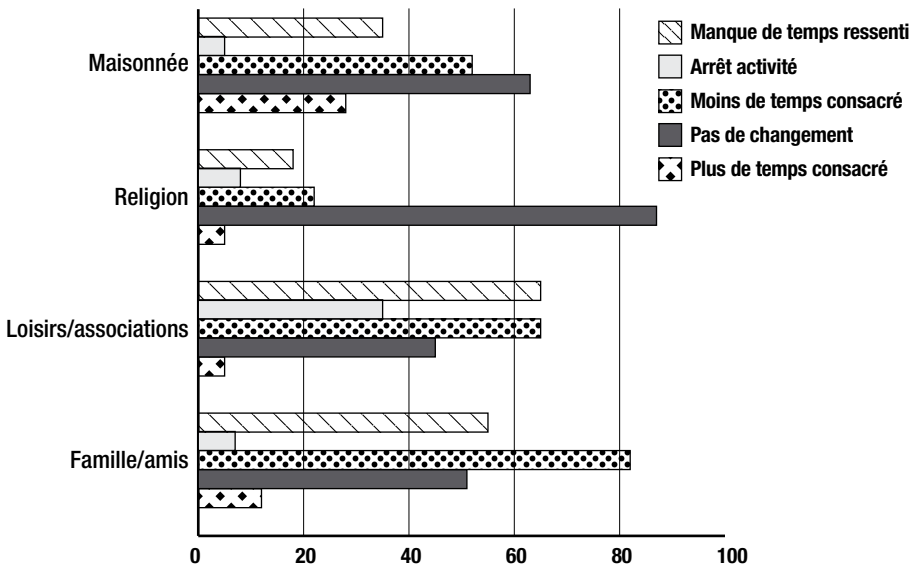
3. Retentissement sur la vie de l'aidant

L'aidant éprouve de la fatigue physique dans 126 cas (82,3 %). Ses conditions de santé se détériorent depuis que l'aide est mise en place (graphique 3). Il perd souvent du poids, et la qualité de son sommeil s'en ressent. Les problèmes médicaux s'aggravent et la consommation médicamenteuse augmente. Il souffre de ne pas avoir assez de temps pour lui, en particulier pour ses loisirs (graphique 4). Ses frais augmentent régulièrement dans 54 cas (35 %), et dans 36 (23,5 %), l'aidant n'a plus la possibilité financière de se faire plaisir.

Graphique 3. Dégradation de la vie de l'aidant depuis le début de la prise en charge

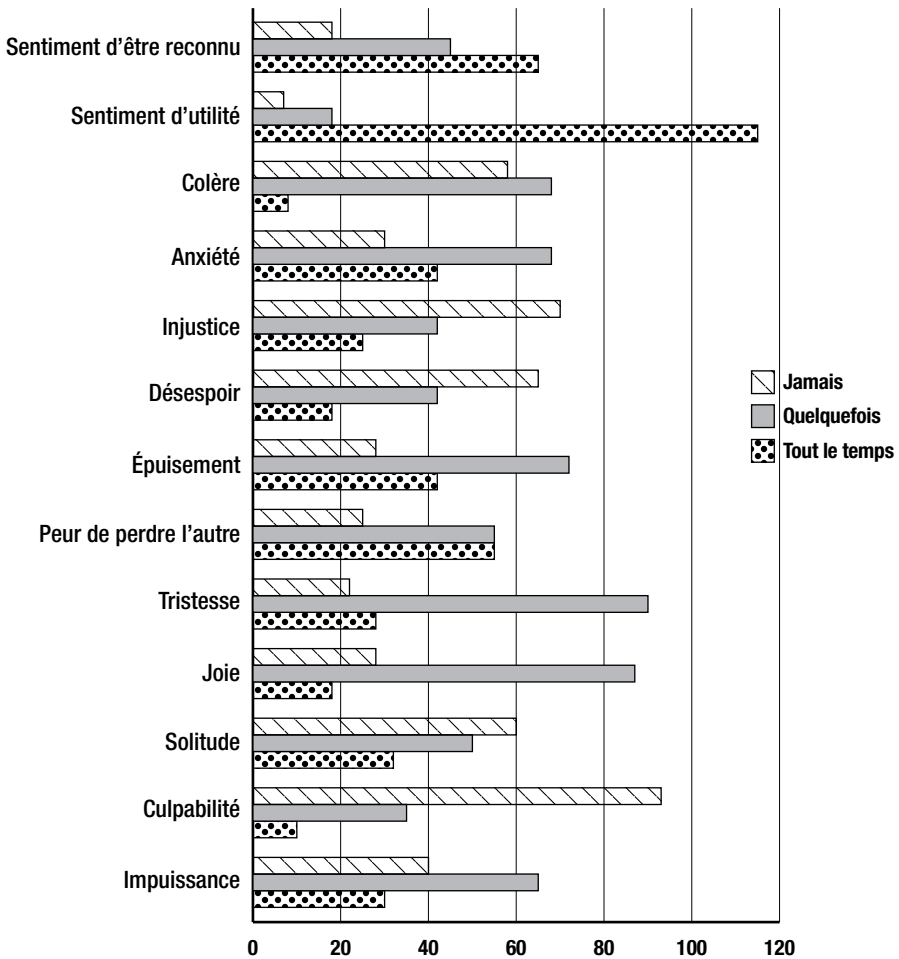


Graphique 4. Changements dans le domaine social observés ou ressentis depuis la prise en charge de l'aide



Le graphique 5 présente les sentiments les plus fréquemment rencontrés par l'aidant depuis le début de la prise en charge. Malgré la durée de la prise en charge et la pénibilité, l'aidant a un fort sentiment d'être utile dans son engagement, et d'être reconnu dans ce qu'il fait dans plus de la moitié des cas. Il traverse des périodes de joie mais aussi de nombreux moments moins agréables. L'anxiété, la tristesse et le désespoir sont ainsi parfois au rendez-vous.

Graphique 5. Sentiments les plus fréquemment rencontrés par l'aidant depuis le début de la prise en charge



4. Les besoins, les attentes et les préoccupations des aidants

La première difficulté des aidants qui demandent un soulagement porte sur le manque de temps. En ce qui concerne les aides efficaces, ils citent les services de soins infirmiers à domicile 102 fois (66,6 %), les aides ménagères 95 fois (62 %), les auxiliaires de vie 75 fois (49 %), les aides financières 74 fois (48 %). Dans les soutiens qui pourraient les aider, ils plébiscitent le médecin (102 fois, 66,6 %) et la famille (110 fois, 72 %) ou les amis (87 fois, 57 %) mais aussi le voisinage (72 fois, 47 %). Ce qui est attendu des professionnels de santé : de l'écoute (126 fois, 82,3 %), de la disponibilité et du temps (119 fois, 77,7 %), du soutien (118 fois, 77 %), de l'information (106 fois, 69 %) et de la reconnaissance (88 fois, 57 %).

Les aidants sont préoccupés par leur avenir avec le malade 110 fois (72 %), et l'aggravation de la maladie 92 fois (60 %). Pour eux-mêmes, ils craignent de ne plus pouvoir assumer physiquement les choses un jour 113 fois (74 %), de ne pas tenir le coup psychologiquement 77 fois (50 %), de perdre leur patient 110 fois (72 %) ou de ne pas pouvoir y arriver financièrement 59 fois (38,5 %). Dans l'ensemble, ils sont satisfaits des informations reçues sur la maladie et de la manière dont le malade est pris en charge par les soignants formels. S'ils avaient besoin d'informations supplémentaires, ils préféreraient la trouver sous la forme de brochures. Cent quarante-trois aidants sont en lien avec une aide extérieure depuis $4,49 \pm 6,8$ ans. Le tableau 2 présente les intervenants avec lesquels ils sont en lien. Ils sont satisfaits de l'aide qu'ils reçoivent quand ils en reçoivent une, et de la qualité de la relation avec les aidants formels lorsqu'ils ont accès à leurs services. Soixante-dix-sept aidants déclarent avoir besoin d'aide financière, mais seulement 55 en bénéficient. L'aidant évalue cette insuffisance à 600 € en moyenne par mois.

Tableau 2. Principaux intervenants extérieurs cités par les aidants informels

Intervenants	Nombre de fois cité	Intervenants	Nombre de fois cité	Intervenants	Nombre de fois cité
Médecin traitant	137	Mutuelle	101	Auxiliaire de vie	51
Pharmacie	108	Service à la personne à domicile	89	Médecin spécialiste	49
Service de soins infirmiers à domicile	103	Conseil général	82	Hôpital	43
Infirmière libérale	102	Kinésithérapeute	69	Assistante sociale	37

Discussion

Cette enquête interroge la situation d'aidants informels de patients présentant des pathologies chroniques et vivant à domicile au début de l'année 2008 à Périgueux ou dans ses alentours. Elle a été réalisée avec un regard soignant en dégageant de façon originale le vécu de ces aidants face à une situation qui est loin d'être facile à gérer. Des aspects particuliers et rarement traités sont ici évoqués, comme les sentiments de l'aidant informel face au soin, ses motivations de la prise en charge, le retentissement de celle-ci sur sa vie quotidienne.

L'étude porte un regard soignant et infirmier pertinent sur le vécu et sur le point de vue des aidants prenant en charge un malade âgé à domicile. Elle montre clairement que l'aidant est motivé dans sa démarche volontaire, même lorsqu'il est contraint de par sa situation familiale. Il considère que la prise en charge familiale est efficace pour le malade. Les enjeux affectifs sont au premier plan, et des difficultés psychologiques se font jour lorsqu'il est épuisé ou confronté à des sentiments d'impuissance.

Les participants ont ainsi souligné les capacités et la compétence des familles en termes de soins techniques, de soutien émotionnel et de communication apportée aux personnes âgées. Ils ont montré qu'il n'y avait pas – au moins théoriquement – de hiatus entre les soins qui auraient pu être donnés par des aidants formels et ceux effectués par la famille. Mais ils soulignent que les carences, lorsqu'elles existent, sont liées à l'insuffisance d'un accès aux soins. Il en résulte une détresse et, parfois, du désespoir chez les aidants. La communication entre famille et aidants à domicile est bonne.

La prise en charge du soin à domicile est lourde, et la liste des tâches à réaliser impressionnante ; ce qui montre que le rôle de l'aidant dépasse largement le périmètre attendu de la simple solidarité familiale. Il est indispensable de mettre en place des relais pour l'aider. Les soins, dont la durée est parfois très prolongée, finissent par retentir sur la santé de l'aidant³. Il perd du poids, mange moins, dort mal et devient anxieux parfois. La pénibilité de la tâche s'ajoute ici aux effets certains de l'âge, car nombre d'aidants ne sont plus tout jeunes. Malgré leur dévouement, les aidants supportent difficilement la fatigue que l'absence de structure leur offrant un répit ou de relais à domicile engendre. Ils n'ont bien souvent plus la possibilité de se recréer, faute de temps mais aussi parfois d'argent. On comprend aisément que, sans un soutien adéquat, ils puissent être exposés à la dépression⁴.

Tout n'est pas négatif cependant. Les aidants trouvent des sources de joie dans leur engagement, ils sont satisfaits des aides formelles lorsqu'elles existent. Le renforcement de ces dernières, le développement d'espaces ou de temps de répit à domicile, dans des accueils de jour ou dans des lieux d'accueil temporaire permet-

3. LOKK (J.), « Caregiver strain in Parkinson's disease and the impact of disease duration », *European Journal of physical and rehabilitation medicine*, n°1, mars 2008, p. 39-45.

4. OTT (Ch.), SANDERS (S.) et KELBER (St.), « Grief and personal growth experience of spouses and adult-child caregivers of individuals with Alzheimer's disease and related dementias », *The Gerontologist*, n°6, décembre 2007, p. 798-809.

traient d'améliorer leur qualité de vie et de circonscrire les risques qu'ils prennent pour leur santé. Ces mesures limiteraient leur épuisement et amélioreraient ainsi la prise en charge du malade⁵. La dimension spirituelle est explorée bien qu'elle soit rarement pointée dans notre littérature. Mais c'est souvent l'usage dans les pays anglo-saxons où s'est développée la notion de soins spirituels⁶.

Conclusions

Ce travail revêt un intérêt particulier de par la pertinence du regard soignant sur des aidants informels engagés auprès de personnes âgées vivant à domicile. Ce type de recherche est amené à se développer car il évalue l'impact des soins prodigués par des personnes bénévoles en dehors des établissements⁷. La mise en œuvre de protocoles soignants pour les maladies chroniques prises en charge de façon séquentielle tantôt en établissement, tantôt à domicile, le soutien et la formation des familles engagées dans le soin se sont développés à l'étranger, mais restent à mettre en place en France⁸. L'aide aux aidants doit y être renforcée, ce qui sera bénéfique pour la qualité du système de soins et pour la complémentarité des partenariats entre familles et soignants formels⁹. Le vécu des aidants face aux soins et au système de soins est analysé dans le travail présenté ici. On relèvera la motivation importante qui sous-tend leur dévouement et les raisons de leur détresse (isolement et charge importante de soins à accomplir). La complémentarité des aidants informels et de ceux formels et la satisfaction des premiers vis-à-vis des seconds sont à souligner ; les carences, lorsqu'elles existent, provenant des moyens insuffisants.

5. MONIZ-COOK (E.), VERNOOIJ-DASSEN (M.), WOODS (R.), VERHEY (F.), CHATTAT (R.), DE VUGT (M.) et al., «A European consensus on outcome measures for psychosocial intervention research in dementia care», *Aging and Mental Health*, n°1, janvier 2008, p. 14-29.

6. TAYLOR (E.J.), «Promoting spiritual health in home healthcare», *Home Healthcare Nurse*, n°6, juin 2008, p. 367-74.

7. HEMSLEY (B.), BALANDIN (S.), TOGHER (L.), «Professionals' views on the roles and needs of family carers of adults with cerebral palsy and complex communication needs in hospital», *Journal of intellectual and developmental disability*, n°2, juin 2008, p. 127-136.

8. ALIOTTA (S.L.), GRIEVE (K.), GIDDENS (J.F.), DUNBAR (L.), GROVES (C.), FREY (K.) et al., «Guided care : a new frontier for adults with chronic conditions», *Professional Case Management*, n°3, mai-juin 2008, p. 151-158.

9. RYDHOLM (L.), MOONE (R.), THORNQUIST (L.), ALEXANDER (W.), GUSTAFSON (V.), SPEECE (B.), «Care of community-dwelling older adults by faith community nurses», *Journal of gerontological nursing*, n°4, avril 2008, p. 18-29.