



Le soutien à domicile des personnes âgées dépendantes

Approche socio-économique

UCL
Université
catholique
de Louvain

Sophie Cès, économiste, UCL -IRSS
Dr Déborah Flusin, sociologue,
Chargée de projet à Alzheimer Belgique Asbl



Koning Boudewijnstichting
Fondation Roi Baudouin

Samen werken aan een betere samenleving
Agir ensemble pour une société meilleure

Vieillesse de la population + pas de réduction de la prévalence de la morbidité

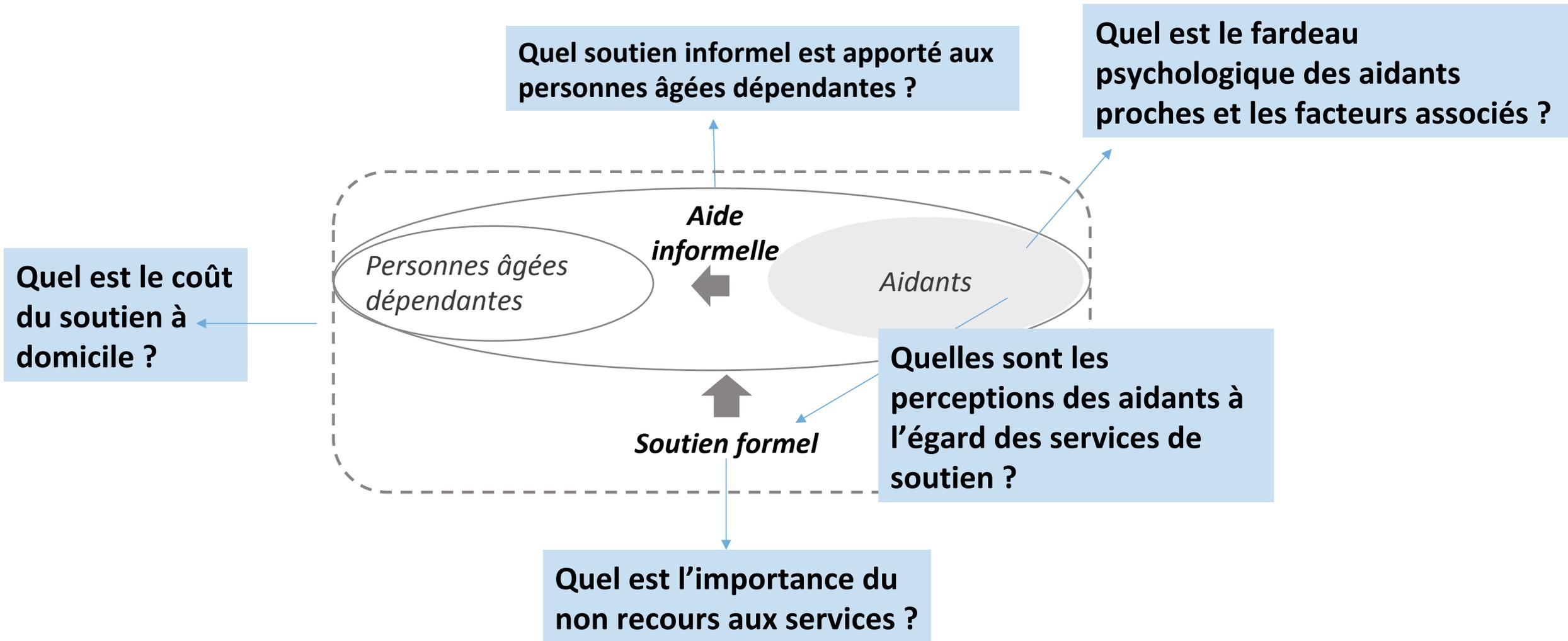


Augmentation du nombre de personnes âgées dépendantes



Préférence sociétale
pour la prise en charge à domicile

Le soutien à domicile est-il adéquat ?



Méthodes

Méthodes mixtes

Analyses quantitatives

Collecte des données

- Collecte de données prospectives (2010-2016)
- Base de données administratives des soins de santé remboursés

Analyses statistiques

- Statistiques descriptives
- Incertitude : bootstrap des intervalles de confiance (95%)
- Régression multivariée
- Modèle linéaire généralisé: lien (log), famille (gamma)

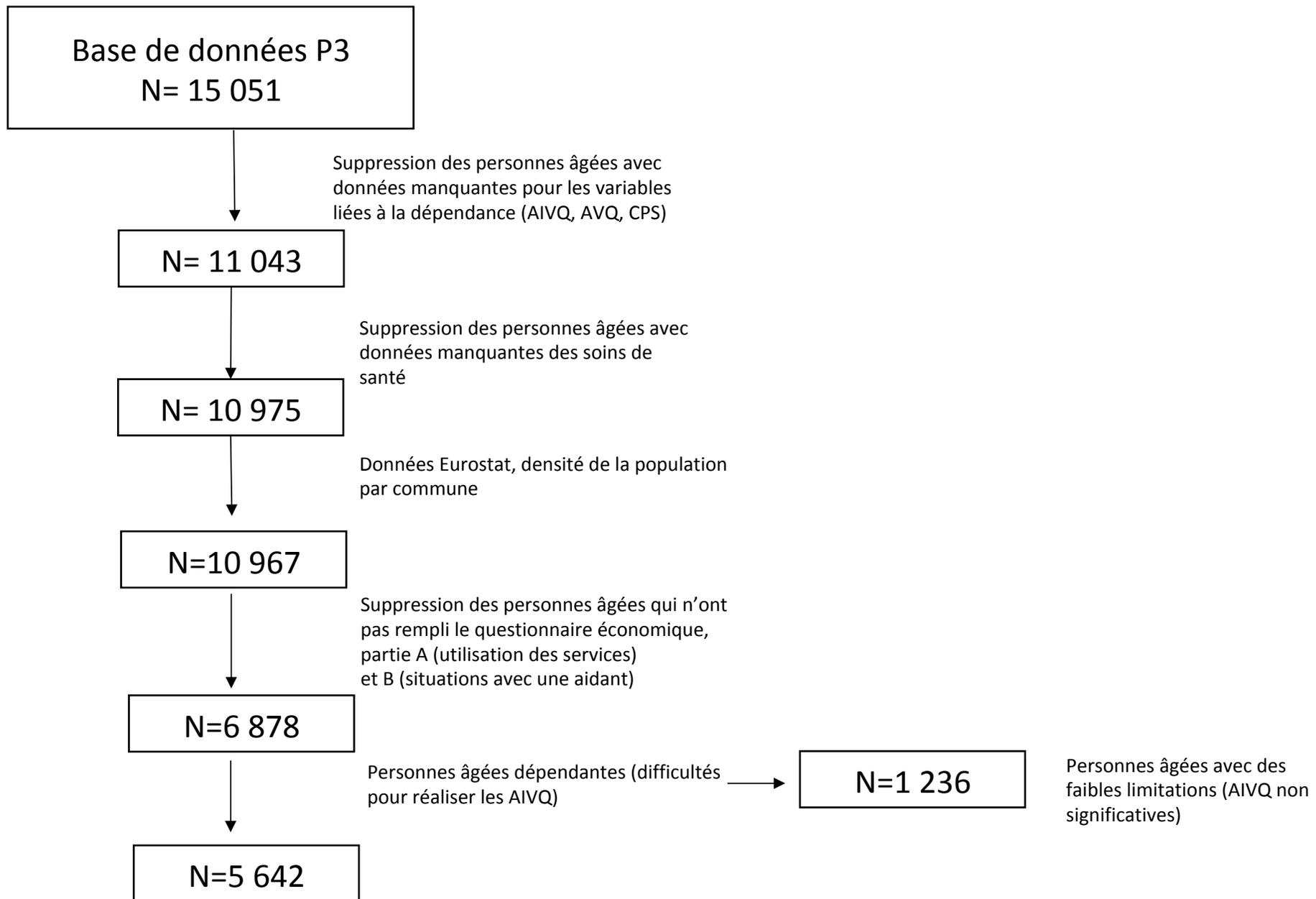
Analyse qualitative

- Structure d'analyse issue des résultats quantitatifs
- 6 dyades FR, 6 dyades NL
- Entretiens semi-directifs
- Aidant non cohabitant/cohabitant et niveau de dépendance élevé

Méthode d'estimation des coûts

- Estimation des coûts des ressources mobilisées dans le cadre du soutien à la dépendance
- Acteurs considérés: financeurs publics (INAMI, régions), aidants informels, personnes âgées et autres financeurs
- Valorisation du temps passé par les aidants: méthode des coûts de remplacement

Résultats



But: décrire les ressources mobilisées et évaluer leur adéquation avec les besoins d'aide



Nécessité de définir un cadre d'analyse pertinent

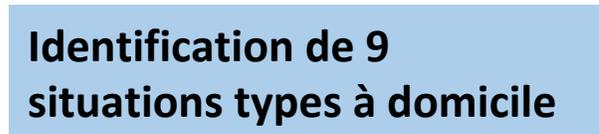
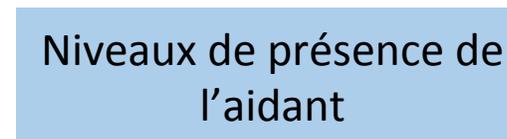
Hypothèse: *la situation de la personne aidée n'est pas dissociable de celle de l'aidant principal*

L'unité d'analyse: dyade aidant/aidé

Besoins d'aide



Implication des aidants



Les situations types identifiées

Profil AIVQ

N=1 178

Limitations fonctionnelles AIVQ avec ou sans déficiences cognitives modérées

16% 58% 27%

Sans aidant N=184 Non cohabitant N=681 Cohabitant N=313

Profil fonctionnel

N=2 595

Limitations fonctionnelles AIVQ et AVQ

17% 57% 26%

Sans aidant N=433 Non cohabitant N=1,492 Cohabitant N=670

Profil fonctionnel et cognitif

N=1 869

Limitations fonctionnelles et déficiences cognitives

5% 38% 57%

Sans aidant N=100 Non cohabitant N=707 Cohabitant N=1,062



Proportion plus élevée de personnes qui cohabitent avec leur aidant principal

Dans chaque groupe de dépendance

Niveau de dépendance

Aidants
cohabitants

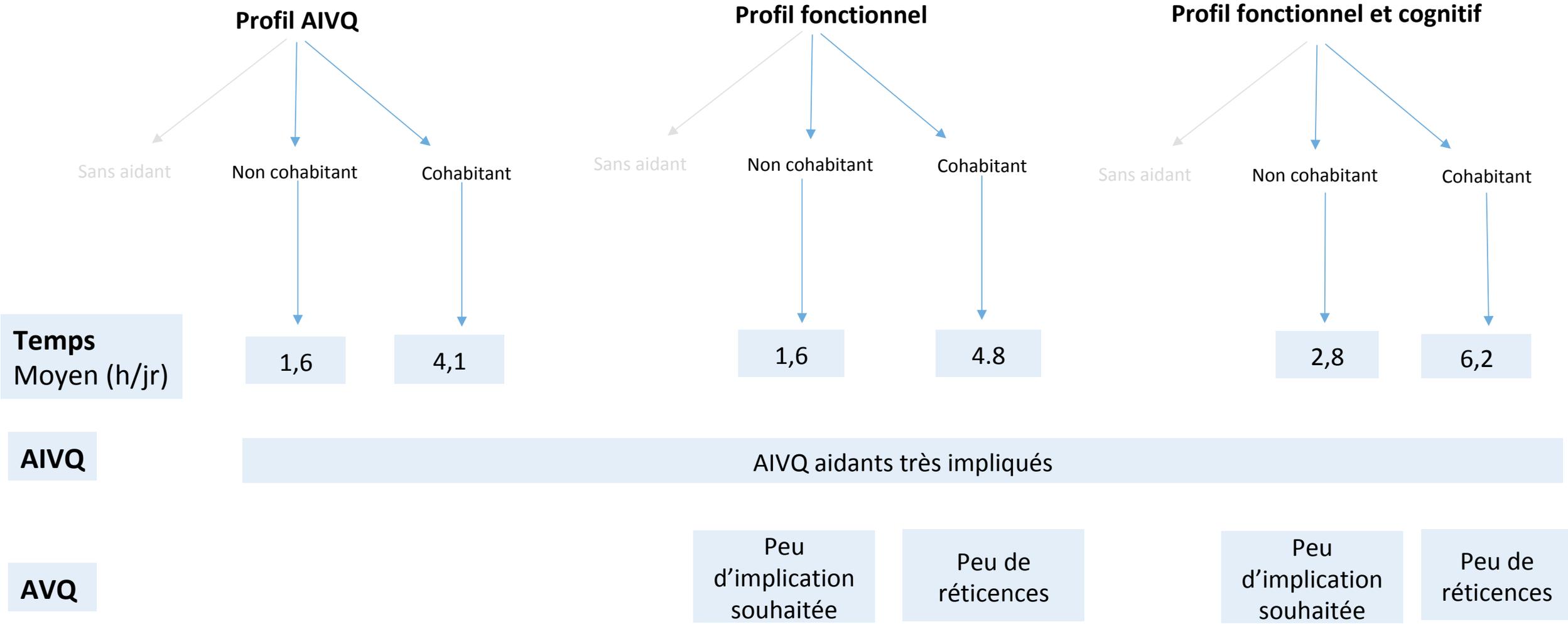
- les époux (75%)
- âge moyen de 68 ans
- 19% ont encore une activité professionnelle
- 40% bénéficient de l'aide d'un autre aidant
- 13% d'entre eux s'occupent d'autres personnes

Aidants non
cohabitants

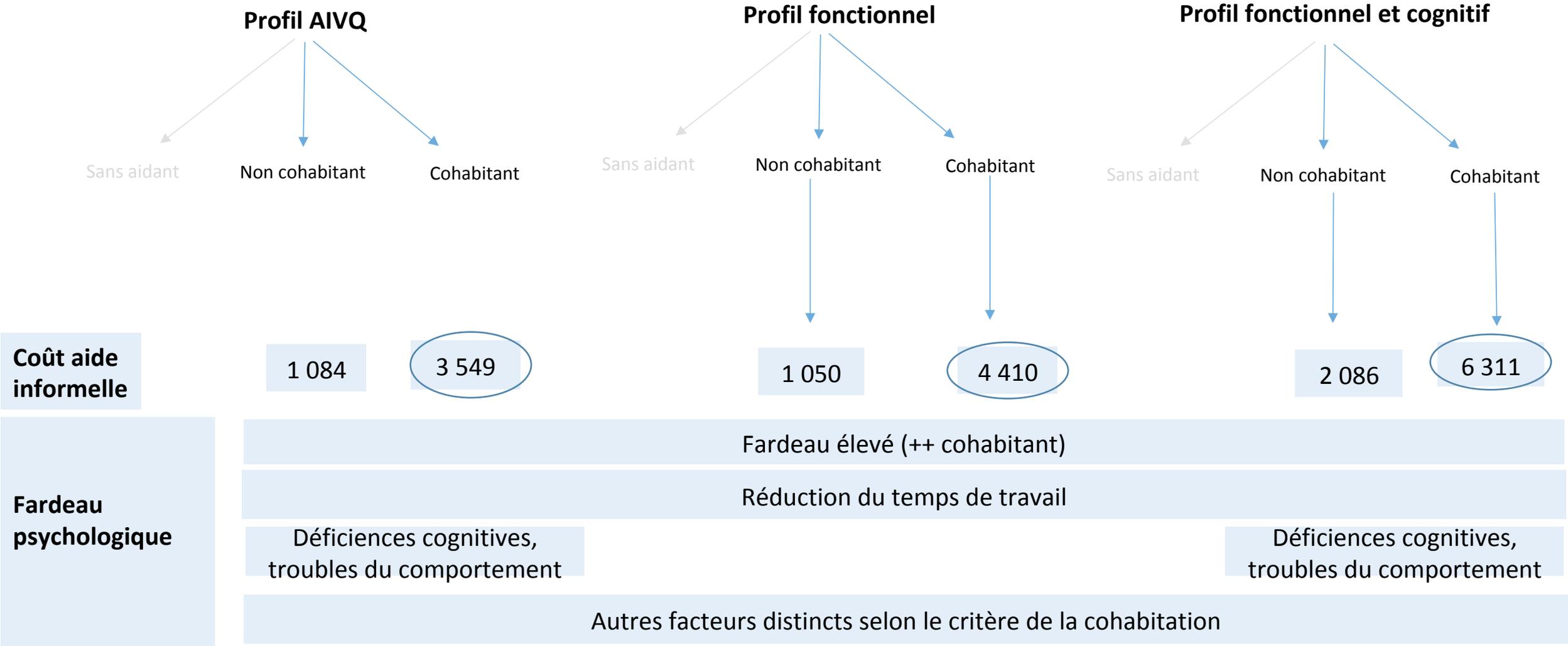
- les enfants (80%)
- 55 ans en moyenne
- 62% ont une activité professionnelle
- 53% bénéficient du soutien d'autres aidants
- 1/3 s'occupe d'autres personnes

Sans aidants

Le soutien informel



Le soutien informel



Le fardeau psychologique

Pour les cohabitants, un fardeau élevé :

- ils peuvent difficilement se soustraire à l'aide, Antony (73 ans, aidant conjoint) doit assurer une présence constante et « se sent prisonnier » chez lui.
 - Daniel (63 ans, aidant conjoint) décrit ses journées : *« Pour ne rien vous cacher, quand mon épouse est là, je me lève tous les jours à 6h, 6h15 au plus tard et je travaille quasiment sans arrêt jusque 21h30. Je n'ai pas je n'ai quasiment rien pour moi, je lui dis « enfin, je souffle » mais à 21h30 quoi. Donc mes journées se passent ainsi ».*
- « j'ai des moments de blues », « J'ai très difficile de décompresser », « Et j'essaie de gérer au mieux mais je me rends compte qu'au plus on avance, au pire c'est » (Daniel)*

Pour les non-cohabitants, conscience de leurs limites : refus de la cohabitation

Santé fragile des cohabitants âgés : témoignages

- Daniel avec des soucis de santé (diabète, hypertension, perte de poids) dit *»ben il y a des moments où je suis dans le rouge comme je dis, très fatigué »*,
- Antony avec des problèmes de dos avoue *« Je fais très peu pour me soigner moi-même »*.

Préserver son activité professionnelle

- **Facteur protecteur pour l'aidant** : *« Comme je vous disais tantôt, quand je travaille, fin ça m'occupe l'esprit et je n'y pense pas »* (Daniel, 63 ans, aidant conjoint).
- **Mais aussi un facteur de stress et de fatigue supplémentaire:**
 - Réduction du temps de travail car fardeau trop élevé: suite à un burn out, Emilie (59 ans, non cohabitante) décide de passer à 4/5^{ème} *« il faut vraiment que je puisse dire « je prends du répit » « le lundi, ça c'est ma journée »*.
 - La sollicitation sur le lieu de travail : *« Oui oui (sa mère appelle souvent). Je suis en réunion « maman, je suis en réunion » « oui mais j'ai quelque chose d'important à te dire, je vais l'oublier ». Voilà »* (Emilie, 59 ans); *« si elle ne va pas bien, j'essaie de la rassurer sur l'angoisse qu'elle a à ce moment-là. Parfois, ça ne va pas et puis je quitte le travail une demi-heure et j'y vais, je la rassure et puis, c'est bon, c'est reparti »* (Valérie, 43 ans, non cohabitante).

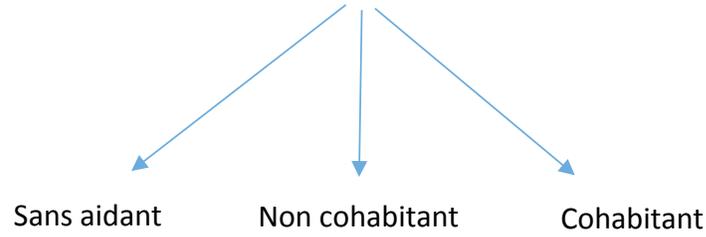
Préserver son activité professionnelle:

L'importance de l'aménagement au travail (cas de Valérie)

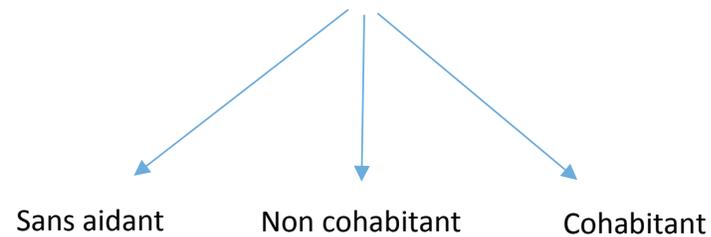
- Autonomie et souplesse : *« je n'ai pas de souci car quand je suis en tournée, ma mère m'appelle, je m'en fous, je suis en camionnette, je vais chez elle, même si ce n'est pas autorisé, on se débrouillera après quoi. Et voilà, je ne suis pas tenue à un horaire fixe ou dans un bureau (...). Moi, je suis toute seule au travail et comme je l'ai dit, tant que mon travail est fait, ils s'en foutent un peu ».*
- Soutien des collègues : *« ils m'aident, plusieurs fois ils m'ont demandé si j'avais besoin d'aide pour m'aider. Quand j'arrive dans une mauvaise humeur, Je prends tout mal et ils ne me disent rien. Franchement, je ne sais pas si dans d'autres bureaux, c'est comme ça mais moi, je suis dans un bureau super bien. »*

Non recours aux services et coût total du soutien formel

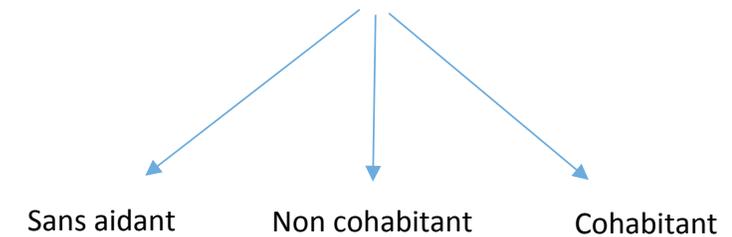
Profil AIVQ



Profil fonctionnel



Profil fonctionnel et cognitif



Besoins d'aide

AIVQ

Non recours Aide-ménagère, aide familiale

AVQ

Non recours aide familiale, soins infirmiers, centre de soins de jour, garde-malade

Coût soutien formel

833

771

>

562

935

1 010

1 002

1 227

1 506

>

1 246

1^{er} quartile = 320

1^{er} quartile = 353

1^{er} quartile = 531

1^{er} quartile = 631

1^{er} quartile = 382

Des aides inadéquates ou difficile à mettre en place

La difficulté à trouver l'information et le manque d'accompagnement (vécu difficile)

- *« Il n'y a personne qui vous dit d'aller là où là, il faut aller soi-même. Même pour l'assistante sociale et la mutuelle, c'est moi qui ai demandé un rendez-vous. On est laissé pour compte quoi (...). Ça, c'est très très décourageant, je me rends compte que les gens qui n'ont aucune formation, ben ils vont être complètement perdus » (Antony).*
- *« De l'énergie, on ne s'imagine pas mais (...) Ce sont toutes des paperasseries, ça me prend du temps, je vous dis » (Daniel)*

Des aides inadéquates ou difficile à mettre en place

- **La difficulté à déléguer par crainte de l'aidant ou l'exigence de l'aidé :** « *Je crois que les autres, ils ne comprennent pas, je veux pas qu'ils la blessent pas physiquement (...) moi, je connais ma mère, je connais ses réactions et je sais ... et bon, ça ne va pas changer, donc on fait avec. Si ce n'est pas des réactions très sympathiques, on n'a pas le choix, il faut les accepter* » (Valérie).
- **Sous utilisation car service inadéquat :** « *Le soir, c'est moi qui m'en occupe, parce que l'infirmière veut bien venir, il n'y a pas de souci, mais en fait, les infirmières, le soir, elles viennent tôt hein 17h30-18h-18h30. Mais à ce moment-là, c'est trop tôt pour la mettre au lit, elle ne va pas s'endormir* ». Daniel (63 ans).
- **Renoncement aux aides insatisfaisantes :** « *Et alors, ils faisaient ça en 10 minutes, ben pour faire la toilette de quelqu'un en 10 minutes, c'était une course contre la montre* » « *Il fallait stopper, c'était le meilleur système (...) j'étais quand même un peu dégouté des services* » il a renoncé aux soins pendant 3 ans (Anthony)

Le besoin de répit : l'aide familiale pour les aidants

Les aidants rencontrés racontent comment **l'aide-familiale** est bénéfique pour eux

- **Un service de répit et un temps de socialisation pour les aidants cohabitants :**
« Et c'est des gens qui sont bien formés, aussi bien du point de vue intellectuel, parce que ça vous fait du bien de pouvoir parler et de sortir un peu de l'isolement (...) Et, si un jour, je ne sais pas faire les courses pour X raison ou que je suis malade, et ben ils peuvent le faire pour moi » (Antony).
- **Un service de garde-malade lorsque l'aidant est non cohabitant :** l'aide familiale : *« Ça n'aide pas quoi, c'est ça que je veux dire, ça m'aide plutôt moi » (...) Sinon j'angoisse souvent à me dire est-ce que ça va, est-ce que ça va pas (...) Elles font rien quoi, elles discutent avec elle » (Valérie).*

Analyse quantitative

- Echantillon non représentatif de la population âgée dépendante
- Données manquantes

Risque de sous estimation des problèmes rencontrés

Analyse qualitative

- Etude exploratoire
- Personnes en grande précarité non interrogées

Le coût de l'aide informelle

Méthode des biens proxy: hypothèse de l'équivalence entre ce qui est fournit par les aidants et le professionnel

D'autres coûts exclus

- Base de données complète comportant les informations :
 - profil de dépendance de la personne aidée,
 - profil de l'aidant principal et du temps passé à aider
 - de l'utilisation des services d'aide
 - et des soins de santé remboursés
- Approche socio-économique pour étudier l'aide informelle
- Méthodes mixtes
- Benchmarking des situations types à domicile pour identifier les difficultés potentielles

Le soutien repose massivement sur les familles  Mesures favorables aux aidants

Recommandations

- Favoriser la réduction partielle mais limitée du temps de travail
- Suivi régulier de la santé des aidants cohabitants âgés
- Une fiscalité favorable à la cohabitation
- Accompagnement individualisé et régulier des aidants lorsque le niveau de dépendance devient significatifs

Faible soutien formel pour une proportion non négligeable de personnes



Offre de services adéquate et accessible

Recommandations

- Favoriser le recours à l'aide familiale (garantir l'accessibilité financière, une meilleure formation et aussi assurer une offre suffisante)
- Un encadrement adéquat des services à domicile
- Intervention du case management dans les situations complexes (absence d'aidant, situations de crise...)
- Anticipation et facilitation (accès financier) de l'entrée en maison de repos (maladie neuro dégénératives)

Identification des trois niveaux de présence de l'aidant informel principal

= trois problématiques de soutien à domicile distinctes

Recommandations

- Stratégies de soutien bien différenciées en fonction des situations types identifiées
- Un élément déterminant à intégrer dans les recherches futures
- Besoin de recensement en Belgique des personnes (âgées) dépendantes et des aidants