Chapitre 3. L'aide humaine auprès des adultes à domicile : l'implication des proches et des professionnels

.../...

La moitié des adultes aidés par des professionnels dans la vie quotidienne reçoivent cette aide plusieurs fois par semaine : une fois par jour pour un quart d'entre eux, et moins d'une fois par jour pour un autre quart. Un tiers des adultes au moins aidés par les professionnels le sont pendant l'équivalent d'une heure par jour, soit une aide mensuelle cumulée d'au moins 30 heures, pas nécessairement réparties régulièrement. À l'instar des professionnels, les proches non-cohabitants interviennent plusieurs fois par semaine pour la moitié des adultes, afin de les aider dans les tâches de la vie quotidienne. Dans un cas sur quatre, ces interventions sont quotidiennes. Six adultes sur dix aidés par leur entourage le sont pendant l'équivalent d'au moins une heure par jour. Parmi les adultes aidés à la fois par leurs proches et par des professionnels, sept sur dix sont aidés au moins l'équivalent de deux heures par jour au total. Lorsque les professionnels interviennent au moins l'équivalent de trois heures par jour, les proches sont également présents au moins l'équivalent de trois heures par jour dans 68 % des cas.

L'entourage est présent pour la quasi-totalité des adultes aidés : 85 % reçoivent uniquement l'aide de leurs proches, 5 % uniquement l'aide de professionnels, et 10 % bénéficient d'une aide à la fois de proches et de professionnels. Au total, l'entourage s'implique auprès de 95 % des adultes aidés. Parmi eux, la moitié est aidée par leur conjoint, un tiers par leur(s) parent(s), un cinquième par leur(s) enfant(s), et un cinquième par leur(s) frère(s) et sœur(s), ces aides pouvant se cumuler. Les adultes aidés vivent moins souvent en couple que le reste de la population : ils sont 55 % à vivre avec un conjoint cohabitant, contre 68 % des adultes de 20 à 59 ans. Lorsqu'ils sont en couple, le conjoint apporte son aide dans 84 % des cas. Les jeunes adultes étant peu en couple, l'aide est surtout apportée par les parents (pour 78 % des 20-29 ans) et les frères et sœurs (26 % des

20-29 ans). À l'inverse, les 50-59 ans sont plus nombreux à être aidés au moins par leur conjoint (57 % d'entre eux) et leurs enfants (31 % d'entre eux).

Moins souvent en couple, les adultes aidés vivent plus souvent seuls mais aussi en cohabitation (27 % contre 20 %). L'aide humaine nécessaire aux tâches de la vie quotidienne peut favoriser une proximité familiale sous la forme d'une cohabitation, notamment pour les jeunes adultes avec leurs parents. L'aide apportée par les aidants cohabitants est plus conséquente : 63 % des adultes aidés par un cohabitant le sont pendant l'équivalent d'au moins une heure par jour ; c'est le cas de 40 % des adultes aidés par un proche non cohabitant. En présence d'une restriction d'activité forte sur les actes essentiels de la vie quotidienne, les cohabitants interviennent encore plus souvent (88 % des cas contre 70 % pour les adultes ne présentant pas ce type de restriction). Un problème de santé important permet difficilement à ces adultes de vivre seul, et le cohabitant est souvent le premier aidant désigné. L'aide des noncohabitants s'efface dans ces mêmes situations : ils interviennent dans 34 % des cas, alors qu'ils sont présents auprès de la moitié des autres adultes aidés. L'entourage assure seul l'aide à la vie quotidienne pour la moitié des adultes aidés. Cette aide consiste principalement à effectuer les tâches ménagères et à faire les courses. Les adultes souffrant de limitations sensorielles et cognitives sont plus nombreux à bénéficier d'une aide dans des domaines d'activité particuliers, en lien avec leurs limitations. Il s'agit notamment d'une aide pour effectuer les démarches administratives (58 % des adultes avec ces limitations contre 25 % des autres adultes aidés à la vie quotidienne), ou pour vérifier ce que l'aidé fait (34 % contre 6 %). L'aide financière et matérielle de l'entourage est également plus importante quand les adultes

connaissent des limitations cognitives : elle intervient auprès de 39 % d'entre eux, contre 29 % des adultes aidés sans limitation cognitive. L'aide professionnelle est plus répandue lorsque les aidés connaissent au moins une restriction forte d'activité : 26 % d'entre eux sont aidés au moins par un professionnel, contre 7 % des autres adultes aidés. Elle est d'autant plus présente quand les aidés ont au moins une restriction sur les activités

essentielles de la vie quotidienne (36 % contre 13 % des adultes ne présentant pas ce type de restriction). Dans ce cas, les professionnels interviennent particulièrement pour les soins : 60 % des adultes aidés par un professionnel et présentant ce type de restrictions bénéficient d'une aide dans le secteur sanitaire. Ils sont également plus nombreux à recevoir l'aide d'un psychologue (13 % contre 3 % des autres adultes aidés par un professionnel). Quel que soit le degré de difficultés, l'entourage reste présent dans 95 % des cas. Les professionnels interviennent plus souvent quotidiennement quand l'adulte présente au moins une restriction d'activité forte : 31 % d'entre eux sont aidés au moins une fois par jour, contre 9 % des autres adultes aidés par un professionnel. Parmi les adultes présentant au moins une restriction d'activité forte et aidés par un professionnel, quatre sur dix le sont au moins l'équivalent d'une heure par jour ; c'est le cas d'un adulte sur dix qui ne présente pas ce type de restriction. Le recours aux professionnels est deux fois plus élevé parmi les adultes aidés vivant seuls (26 % contre 13 % de ceux ne vivant pas seuls). ◆

Source: N. Soullier, Études et Résultats (DREES) 2012;827:4-5.

Question 1. Quels sont les points forts du texte et illustrez-les sommairement ?

Question 2. Commentez la phrase suivante à l'aide du texte et de vos connaissances et illustrez à l'aide d'exemples : « l'aide apportée à des personnes dépendantes ne peut se délimiter dans le temps, elle comporte une forte imprévisibilité. »

Question 3. Selon vous, comment les aidants, dont certains travaillent encore, peuvent-ils à leur tour se faire aider?

Proposition de corrigé

Question 1. Quels sont les points forts du texte et illustrez-les sommairement ?

- des contraintes temporelles fortes : ¼ des aidants intervient chaque jour, près de 50% d'entre eux interviennent 1 fois par semaine, soit entre 7 et 20 heures par semaine,
- des conséquences sur la santé des aidants : la santé de l'aidant est d'autant plus fragile que celui-ci est âgé,
- une volonté de conserver son emploi : l'activité professionnelle assure un équilibre en tant que dérivatif, favorise la discussion avec les collègues, les amis, permet de se changer les idées, d'oublier les contraintes,
- une évolution en pleine expansion : les projections pour 2050, montre que : le nombre de personnes de plus de 75 ans, la durée de vie et l'apparition de maladies augmenteront de façon importantes.

Question 2. Commentez la phrase suivante à l'aide du texte et de vos connaissances et illustrez à l'aide d'exemples : « l'aide apportée à des personnes dépendantes ne peut se délimiter dans le temps, elle comporte une forte imprévisibilité. »



Compréhension de la question.

Pour répondre à cette question, il faut se placer dans un cadre général et illustrer à l'aide d'exemples issus de situations de dépendance :

personnes âgées, malades atteints de démence (Alzheimer); il ne faut pas oublier la charge de travail représentée pour l'aidant.

<u>Réponse</u>

- l'aide n'est pas programmée, selon la demande de la personne,
- l'aide apportée n'est pas liée au moment de la journée, ni de la nuit,
- l'aide n'est pas fixée en durée : habillage, toilette, repas...
- la notion d'importance de l'aide apportée relève de l'estimation de l'aidant, en terme de participation aux activités domestiques,
- la notion d'imprévisibilité ne permet pas de juger de l'urgence, ni de la gravité de la situation : difficulté passagère, violence, non reconnaissance de l'entourage et de l'environnement, fugue,
- l'urgence médicale est par définition imprévisible : chute, brûlure, coupure, trouble de la déglutition (fausse-route),
- la personne aidante doit s'adapter à toutes ces contraintes, s'organiser et prévoir selon les besoins estimés de la personne aidée, mais tout n'est pas prévisible.

Question 3. Selon vous quels sont les éléments déterminants qui poussent l'un des proches à devenir *aidant* en faveur d'une personne malade?

Les raisons qui poussent un proche à devenir aidant :

- un lien affectif fort avec la personne à aider,
- une valeur forte attribuée au lien conjugal, filial, parental, voire amical,

- se sentir coupable sans le reconnaître : retour de la contribution fournie durant l'enfance (pour un enfant qui aide un de ses parents),
- une disponibilité importante, du temps libre,
- se reconnaître en tant que personne de confiance,
- le proche, conjoint, enfant ou parent est celui qui connaît mieux la personne aidée,
- être influencé-e par l'éducation religieuse et morale.

Chapitre 4. De vrais scandales en fausses polémiques : comment restaurer la confiance des patients ?

.../...

Mais s'il met en doute les compétences de son praticien, ou les produits qu'il prescrit, les répercussions sur son état de santé peuvent être dommageables. A minima, « un médicament dans lequel le patient n'a pas confiance sera moins efficace », signale le Dr Dominique Martin, directeur de l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM). Plus dramatique : les convictions personnelles du médecin, ou celles des individus. « Un enfant a contracté le tétanos en France et un autre est mort de la diphtérie en Espagne cet été. Tous deux n'étaient pas vaccinés », regrette A. Guimezanes, immunologiste et chercheuse Inserm.

La méfiance d'un patient peut également impacter les décisions de son médecin, le conduisant à l'extrême à une stratégie parapluie (explorations multiples et/ou hospitalisation) pour se protéger d'une éventuelle judiciarisation. Cette crainte se fait de plus en plus présente, alors même que la France ne connaît pas de dérive comparable à celle subie aux États-Unis. Selon une étude de l'Institut droit et santé, et malgré les affaires hyper-médiatisées de ces dernières années, le nombre de plaintes devant toutes les juridictions (pénale, administrative, ordinale) et celui des condamnations sont restés stables.

À titre individuel et dans leur écrasante majorité, les praticiens gardent en France la confiance de leurs patients. Une situation qui n'est pas aussi rose pour les produits de santé... À commencer par les vaccins. Ainsi, près de 3 Français sur 10 n'ont pas confiance en eux. Pourtant, combien refuseraient la mise sur le marché d'une vaccination efficace contre le virus du sida ? « C'est tout le paradoxe, souligne A. Guimezanes. Il existe une demande de vaccins, et en même temps une crainte de se faire vacciner contre des maladies que nous ne voyons plus en France parce que nous sommes vaccinés et que l'immunité de groupe a fonctionné! »