



La santé des aidants

Joël Ankri
Professeur émérite,
université de
Versailles Saint-
Quentin-en-Yvelines

« **O**nze millions de Français apportent au quotidien un support à un proche dépendant et malade », titrait le journal *Le Monde* en ce début du mois d'octobre 2019, prélude à la journée des aidants et au plan de mobilisation national qui devrait voir le jour. Déjà, la ministre des Solidarités et de la Santé a annoncé des aides financières pour aider les aidants. Dans le projet de loi de financement de la sécurité sociale (PLFSS) 2020, le gouvernement veut prendre en compte la qualité de vie des millions de personnes qui aident un proche en perte d'autonomie en France. L'avant-projet prévoit le repérage, l'indemnisation et les droits à la retraite des aidants.

Si le sujet est d'actualité, aider les aidants est une problématique relativement ancienne, apparue dès les Assises nationales des retraités et des personnes âgées, en 1984, et récurrente. Les réponses apportées ont été jusqu'alors parcellaires.

Nous nous intéresserons ici à une problématique inhérente au statut d'aidant qui est celle de leur santé, devenant, pour nous, devant le nombre, la gravité et la possibilité de réponses possibles, une priorité de santé publique.

Qui sont les aidants ?

Comme l'a montré l'article de Delphine Roy (lire p. 11), si la définition des « proches aidants » paraît intuitive – personnes qui apportent régulièrement et à titre non professionnel à une personne vivant à domicile pour des raisons de santé ou de handicap une aide à la vie quotidienne, un soutien financier ou matériel, ou un soutien moral –, le repérage dans les enquêtes en population ou dans les études épidémiologiques n'est pas toujours aisé.

La définition de l'aidant dépend en effet de celui qui le définit – est-ce la personne aidée elle-même ? une autodésignation de l'aidant ? est-ce l'enquêteur ? un professionnel du champ sanitaire ou médico-social ? – et des critères utilisés – quantité de l'aide, qualité de l'aide, support social. Nous voyons bien qu'à une même configuration peut correspondre différents aidants. Les études ont essayé de définir un aidant principal pour tenter de résoudre le problème.

D'après l'enquête BVA-Fondation Avril de 2018, enquête effectuée auprès d'un échantillon de 2 007 personnes représentatif de la population française, au cours de sa quatrième vague, nous observons une proportion de personnes se déclarant aidants en légère hausse : 23 % des Français affirment apporter de l'aide de manière bénévole à un ou plusieurs proches en situation de dépendance (+ 4 points par rapport à 2017, + 2 points par rapport à 2015). Le nombre de personnes ayant un

aidant au sein de leur foyer est également en légère hausse. Ainsi, la situation d'aidant touche directement ou indirectement un tiers des Français (30 %), un résultat qui progresse de 5 points par rapport à 2017.

Par ailleurs, et ceci de façon supérieure aux années précédentes, 57 % des aidants déclarent s'occuper de proches en situation de dépendance due à la vieillesse, un score qui atteint son plus haut niveau (+ 8 points par rapport à 2015).

L'état de santé des aidants

Il existe un certain nombre d'études épidémiologiques sur l'état de santé mettant en évidence l'impact de l'aide soit sur la charge ressentie – ou fardeau, exprimé le plus souvent à l'aide de l'échelle du Zarit Burden Interview –, soit sur des pathologies ciblées, concernant en particulier la santé mentale et cardiovasculaire.

Ces études peuvent différer selon qu'elles s'adressent à la population générale ou à des populations spécifiques (aidants de malades Alzheimer notamment), selon leur méthodologie (enquête transversale ou longitudinale), selon qu'elles tiennent compte du type d'aide, du genre de l'aidant, de son lien de parenté, etc., selon que les études sont comparatives à des témoins du même âge et même sexe ou non, et enfin selon qu'elles tiennent compte de l'ancienneté et de l'intensité de l'aide.

Le stéréotype retrouvé dans la littérature générale est que l'aide à un effet négatif sur le bien-être physique et moral des aidants ainsi que sur la morbidité de ceux-ci, voire sur leur mortalité. Mais il apparaît que si près d'un tiers des aidants principaux déclarent que leurs tâches d'aidant ont des conséquences négatives sur leur bien-être physique ou moral, une proportion similaire d'entre eux déclarent que cette activité a des conséquences positives sur leur bien-être.

La charge ressentie des aidants est probablement un déterminant de leur état de santé. L'importance de la perte d'autonomie de la personne aidée, associée à la diversité de l'aide apportée, intervient dans cette charge ressentie. Le terme de « charge » de l'aidant est ainsi préféré par certains auteurs à celui de « fardeau », afin d'éviter toute confusion avec les travaux basés sur les échelles de mesure. L'étude du « fardeau subjectif » amène à parler ici de « charge ressentie » par l'aidant. Elle augmente avec la dépendance de la personne âgée et lorsque la personne aidée est atteinte de troubles cognitifs [61]. Dans ce même travail, les aidants dont la charge est importante sont sujets à la fatigue et sont parfois au bord de l'épuisement. Parmi les aidants ressentant une charge lourde, neuf sur dix se disent fatigués moralement et huit sur dix éprouvent une fatigue physique. Trois quarts des aidants ressentant une charge lourde

et la moitié de ceux ressentant une charge moyenne déclarent se sentir anxieux, stressés ou surmenés.

Les personnes atteintes de démence ou de la maladie d'Alzheimer peuvent être sujettes à des troubles du comportement, qui rendent l'aide plus stressante [47]. Comme cela a été montré par certains travaux, comparés à des personnes de même âge, les aidants de patients Alzheimer ont une mortalité et une morbidité plus élevées, faisant souvent état de troubles anxieux et/ou dépressifs [3].

Afin de mesurer les conséquences de l'aide apportée sur le quotidien des aidants de patients Alzheimer, leur situation a été comparée à celles d'aidants de patients non-Alzheimer, en neutralisant les effets de structure potentiels [17]. Toutes choses égales par ailleurs, les aidants de personnes souffrant de maladies neuro-dégénératives étaient, de façon générale, davantage affectés par l'aide qu'ils apportaient. Un tiers déclaraient, entre autres conséquences, que cela affectait leur propre santé, contre 20 % parmi les autres aidants. Ces données corroborent les travaux de l'Inpes en 2010 [50], selon lesquels un tiers des aidants étaient pris en charge pour une affection de longue durée (cancer, diabète, insuffisance cardiaque). Cela faisant dire à certains [56] que derrière un malade d'Alzheimer se cache souvent un autre malade, la personne qui lui vient en aide. C'est pourquoi il est toujours important de prendre en considération le couple aidant-aidé dans la prise en charge de ces patients.

Le niveau de dépendance de la personne aidée joue bien sûr un rôle important en la matière : près de la moitié des aidants des personnes âgées les plus dépendantes déclarent que leur activité d'aidant a des conséquences exclusivement négatives. Les conjoints ressentent un peu plus souvent des conséquences négatives que les enfants qui occupent le rôle d'aidant, la cohabitation avec la personne aidée expliquant sûrement en partie cet écart.

D'après l'enquête BVA-Fondation April de 2018, 31 % des aidants affirment avoir tendance à délaissier leur propre santé à cause de leur rôle d'aidant. Les principaux problèmes de santé liés au rôle d'aidant sont le stress (38 %), le sommeil perturbé (32 %) et les douleurs physiques (30 %). Phénomène qui nous semble d'importance, l'intérêt de l'équipe médicale envers les aidants est apparemment très faible. Seuls 13 % des aidants affirment être interrogés sur leur santé quand ils accompagnent leur proche aidé à l'hôpital, preuve qu'une sensibilisation reste à faire sur ce sujet.

État psychologique et santé mentale

La fatigue morale, le stress sont ressentis par les trois quarts des aidants principaux ; la fatigue physique étant, quant à elle, ressentie par moins de la moitié d'entre eux. Ce sentiment de fatigue morale, de stress touche en outre plus souvent les conjoints que les enfants.

De plus, il est connu que la charge pesant sur les aidants les rend susceptibles de développer des symp-

tômes dépressifs [59]. Ainsi, 40 % de ceux ressentant une charge lourde se sentent dépressifs, soit huit fois plus que parmi les aidants ne ressentant aucune charge. Les troubles du sommeil et les problèmes de dos sont également présents pour plus de la moitié des aidants ressentant une charge lourde. Ces aidants consomment également plus de psychotropes que les autres aidants.

Aux États-Unis, les études rapportent une plus forte prévalence des symptômes dépressifs et des problèmes de santé mentale dans cette population par rapport à ceux qui n'aident pas. On estime entre 40 et 70 % les aidants qui ont des symptômes cliniques significatifs de dépression et environ un quart à la moitié d'entre eux qui ont les critères diagnostiques d'une dépression majeure [67].

Bien entendu, la dépression de l'aidant et la perception de son fardeau augmentent quand l'état de l'aidé décline, et l'on rencontre particulièrement ce type de situation chez les aidants de personnes âgées démentes, où 30 à 40 % des aidants souffrent de dépression caractérisée. Ces pathologies persistent après l'entrée en institution de l'aidé à des niveaux équivalents ou supérieurs à ce qu'ils étaient pendant la période où l'aidant intervenait au domicile [58]. Rappelons que la dépression est un facteur de risque de tentative de suicide.

Dans ces études nord-américaines, les aidants rapportent des hauts niveaux de stress, d'épuisement, de colère, de frustration et de culpabilité, ainsi qu'une perte de l'identité et de l'estime de soi. Ces aidants stressés sont à plus grand risque de déclin cognitif, de perte de mémoire à court terme ou de déficits attentionnels. On retrouve dans ces travaux des différences entre les hommes et les femmes, ces dernières présentant plus de symptômes anxio-dépressifs et physiques que les hommes. Il apparaît également que le lien de parenté et la proximité familiale avec la personne aidée joue un rôle sur la sensation du fardeau [4].

En réponse à ce stress augmenté, ces aidants ont une consommation plus importante d'alcool ou de psychotropes. Les conjoints de personnes souffrant de démence peuvent également présenter des comportements nocifs vis-à-vis de leurs aidés.

État de santé physique et cardiovasculaire

Aider dans les activités de la vie quotidienne une personne, assurer ses soins personnels, expose les aidants à des conséquences sur leur santé physique. Dans les études, ils rapportent près de deux fois plus de cardiopathies, cancer, diabète et arthrose que les non-aidants. Certains travaux ont montré que les aidants avaient une réponse immunitaire diminuée les conduisant à plus d'infections et à un risque plus élevé de cancer. Bien entendu, le fait d'aider une personne à se lever, se laver, marcher, augmente également le risque de gêne physique, de tension, de douleur, de lombalgie.

À partir des données de la cohorte britannique Whitehall II Study [9] a été mis en relation le statut d'aidant informel avec la survenue d'un premier événement

Les références entre crochets renvoient à la Bibliographie générale p. 60.



Les proches aidants ou des solidarités en action

cardiovasculaire ischémique (angine de poitrine, infarctus du myocarde non fatal ou fatal). Cette étude suggère que seuls les aidants informels présentant un mauvais état de santé (physique, mentale, perçue) lors de leur activité d'aide sont à risque augmenté d'événement cardiovasculaire au cours des quinze années de suivi. Les aidants en bonne santé initiale n'ont cependant pas plus de risque de cardiopathie que des non-aidants.

Cette étude confirme donc l'hétérogénéité de risques au sein de la population des aidants.

Par ailleurs, une étude japonaise longitudinale a montré l'absence d'association significative entre l'aide et l'incidence de maladies coronariennes non mortelles. Néanmoins, elle montre une augmentation significative du risque de ces pathologies chez les personnes qui aident entre vingt et soixante-neuf heures par semaine,

Des effets négatifs sur la santé perçus plus fréquemment par les conjoints

Selon l'enquête Capacités, aides et ressources des seniors en ménages volet aidant (Care-M) menée par la Drees en 2015, un peu moins d'un aidant sur deux (47 %) déclare au moins une conséquence négative sur sa santé de l'aide apportée au senior (voir les modalités de l'enquête dans l'encadré ci-dessous). Ces effets négatifs déclarés diminuent au fur et à mesure que le lien familial avec le senior s'amenuise (figure 1).

Le fait de déclarer au moins une conséquence négative sur la santé est ainsi plus fréquent parmi les aidants conjoints (64 %) que parmi les enfants cohabitants (45 %) ou non cohabitants (44 %). Il pourrait

avoir un effet d'âge de l'aidant, les conjoints étant de la même catégorie d'âge que le senior aidé, par opposition aux enfants aidants par exemple. Il est donc davantage probable que leur santé soit plus fragile que celle des aidants de la génération suivante. Les aidants cohabitants déclarent par ailleurs plus souvent « *prendre des médicaments pour les nerfs ou pour dormir* » (tranquillisants, somnifères, antidépresseurs) : 24 % des conjoints et 19 % des enfants cohabitants sont concernés, contre 12 % des enfants non cohabitants.

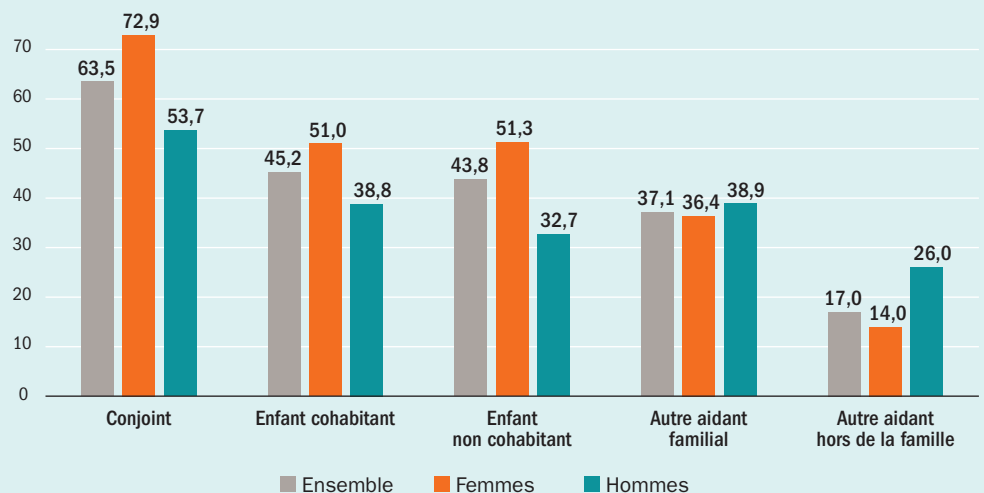
Par ailleurs, parmi les aidants qui sont conjoints ou enfants du senior,

les femmes déclarent davantage d'effets négatifs de l'aide apportée sur leur santé. Près de trois quarts des conjointes déclarent au moins une conséquence négative sur leur santé contre la moitié des conjoints. L'écart est un peu moindre parmi les enfants cohabitants (51 % des femmes contre 39 % des hommes), mais il est de même ampleur parmi les enfants non cohabitants (51 % pour les femmes contre 33 % pour les hommes).

Les autres aidants rapportent moins souvent ce type de difficultés (37 % pour les autres aidants familiaux, et seulement 17 % pour les autres aidants non familiaux).

figure 1

Part des aidants déclarant au moins une conséquence négative de l'aide sur sa santé (2015)



Lecture : en 2015, 45,2 % des enfants cohabitants déclarent au moins une conséquence négative sur leur santé du fait d'être proches aidants.

Champ : proches aidants de seniors vivant à domicile, âgés de 18 ans ou plus, résidant en France métropolitaine.

Source : enquête Capacités, aides et ressources des seniors en ménages volet aidant (Care-M) 2015, Drees.

Mathieu Brunel
Nadège Couvert
Delphine Roy
 Drees

comparées aux non-aidants et uniquement chez les hommes [42].

Conséquence de tous ces états, les aidants aussi prennent moins soin de leur propre état de santé et présentent une mortalité plus forte que les non-aidants [57]. Néanmoins, certains ont montré que l'effet de l'aide n'était pas toujours si négatif.

Dans un travail mené par notre équipe [10], nous

avons recherché si, et sous quelles conditions, l'aide était associée à un meilleur état physique et mental rapporté par les personnes elles-mêmes, notamment en termes de fonctionnement cognitif. Ainsi une étude transversale a été réalisée en 2008 par l'équipe de la cohorte Gazel sur 10687 individus de 54 à 70 ans. Les aidants qui présentaient les scores les plus élevés de fardeau rapportaient de façon significative un moins bon état physique et mental que les non-aidants, après ajustement pour tenir compte des facteurs de confusion possibles. Ils avaient signalé également davantage de problèmes cognitifs.

Inversement, les aidants présentant le fardeau le plus faible rapportaient moins de symptômes dépressifs que les non-aidants et autant de problèmes cognitifs. Il est apparu au cours de cette étude qu'il pouvait y avoir un effet positif de la fonction d'aide, tout au moins au début de la prise en charge de l'aidé, sur le plan des symptômes psychiques, l'aide valorisant le rôle d'aidant de la personne. Quand le fardeau augmente trop, nous retrouvons les effets délétères sur la santé.

Plus récemment, depuis plus d'une décennie, le concept de fragilité a envahi le champ de la gérontologie à partir des travaux de Linda P. Fried [27]. La recherche de ce phénotype qui prédispose au risque d'hospitalisation, d'institutionnalisation et de décès est devenue une étape incontournable afin d'affiner les mesures de prévention. On définit ainsi un état robuste, préfragile et fragile selon la présence plus ou moins complète de certains critères. Dans une étude récente [51] de cohorte observationnelle en Belgique, 82 conjoints de personnes présentant pour la grande majorité d'entre elles des troubles cognitifs ont été suivis. Au début de l'étude, les aidants (54 % de femmes d'âge moyen de 80 ans) étaient au stade préfragile, mais l'état d'un tiers d'entre eux a empiré au cours du suivi de seize mois : 36 % en effet sont passés du stade robuste ou préfragile au stade fragile.

Face à ces problèmes de santé, différents plans de santé publique ont été développés pour aider les aidants et prévenir les conséquences sur leur état de santé. Ces plans ont pour objectifs de soutenir les proches aidants, dont font partie les aidants familiaux, de structurer et mettre en œuvre une politique active en direction des aidants et d'engager une réflexion sur l'accès à un soutien psychologique adapté à leurs besoins. Ils tentent d'assurer un repérage des aidants en risque de fragilité pour leur proposer des accompagnements adaptés, d'assurer l'accessibilité à une information qui convient, centralisée et fiable, d'agir sur les freins notamment en poursuivant les efforts en matière d'accès à l'offre de répit et d'accompagnement, de renforcer et diversifier les actions d'accompagnement et de formation des aidants. Mais les enquêtes montrent qu'il existe dans la population une faible connaissance des dispositifs mis en place (congés de soutien familial, congés de solidarité familiale, congés de présence parentale, aménagement du temps de travail...). Un grand besoin de communication se fait encore ressentir. 🗣️

Les conséquences physiques ou morales sur la santé des aidants (enquête Care-M volet aidant 2015)

Les conséquences physiques ou morales de l'aide apportée sur la santé de l'aidant ont été appréhendées à partir de la question suivante du questionnaire Care-M volet aidant :

« Je vais vous citer/présenter une liste de conséquences que l'aide que vous apportez à [SENIOR] peut avoir sur votre santé. Dites-moi si elles vous concernent actuellement (plusieurs réponses possibles).

1. Vous ressentez une fatigue physique.
2. Vous avez des troubles du sommeil.
3. Vous êtes moralement fatigué(e) ou découragé(e).
4. Vous vous sentez parfois seul(e).
5. Vous vous sentez dépressif (ve).
6. Vous vous sentez anxieux (se), stressé(e), surmené(e).
7. Vous avez des problèmes de dos.
8. Vous avez des palpitations, de la tachycardie.
9. D'autres conséquences sur votre santé.
10. Aucune conséquence sur votre santé. »

On considère qu'un aidant déclare :

- au moins une conséquence négative sur sa santé de l'aide apportée s'il coche au moins une des modalités ci-dessus (hors modalité 10) ;

- au moins une conséquence négative sur sa santé physique de l'aide apportée s'il coche au moins une des modalités suivantes : 1, 7 ou 8 ;

- au moins une conséquence négative sur sa santé psychique/morale de l'aide apportée s'il coche au moins une des modalités suivantes : 2, 3, 4, 5, 6 ;

Un score a été calculé pour les trois analyses économiques.

Analyse des conséquences physiques ou morales sur la santé : le score est de 0 lorsque l'aidant ne déclare aucune difficulté physique ou morale et peut aller jusqu'à 9 lorsque l'aidant en déclare neuf.

Analyse des conséquences physiques sur la santé : le score est de 0 lorsque l'aidant ne déclare aucune difficulté physique et peut aller jusqu'à 3 lorsque l'aidant en déclare trois.

Analyse des conséquences morales sur la santé : le score est de 0 lorsque l'aidant ne déclare aucune difficulté morale et peut aller jusqu'à 5 lorsque l'aidant en déclare cinq.