

Prise en charge des personnes âgées : consommation médicale et aidants familiaux

Andrée MIZRAHI¹, Arié MIZRAHI¹, Marie-Eve JOËL²

Nous abordons, dans cet article, deux aspects de la vie des personnes âgées qui mettent en jeu la cohésion sociale et la solidarité entre les générations :

les soins médicaux, rendus accessibles aux personnes âgées grâce à leur financement en grande partie collectif,

les aidants qui prennent en charge, dans un cadre familial, un parent âgé dépendant, et auquel la collectivité se doit aussi d'apporter un soutien.

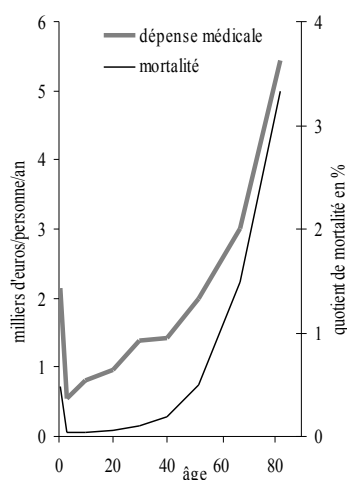
Avec l'avancée en âge, le nombre de maladies augmente entraînant un accroissement des handicaps et des invalidités ; cette dégradation de l'état de santé conduit, dans nos sociétés, à une augmentation des soins médicaux et des besoins d'aide pour les gestes de la vie quotidienne : le maintien à domicile des personnes dépendantes nécessite un environnement médical et aussi, le plus souvent, familial.

Dans une première partie, nous analysons l'évolution des soins médicaux dans le temps et selon les groupes sociaux, dans une deuxième partie, nous mettons en évidence les différents profils de soins des groupes de personnes âgées, et, dans une dernière partie, après avoir présenté les caractéristiques des aidants, nous explorons les solutions proposées pour les aider.

1. LES SOINS MÉDICAUX

Les consommations médicales

La liaison entre les recours aux soins et l'âge traduit la détérioration de l'état de santé : de même que les quotients de mortalité, la dépense médicale varie avec l'âge selon une courbe en J avec un maximum local pour les nourrissons et un minimum pour les enfants. A partir de 30 ans, tant la mortalité que la dépense médicale augmentent régulièrement, mais à des rythmes différents, d'environ 3,2 % par an pour les quotients de mortalité et de 1,5 % pour les dépenses médicales.



Graphique 1 : Quotient de mortalité et dépense médicale totale selon l'âge, France 1998

source : [7]

¹ ARgSES, Arguments socio-économiques pour la santé

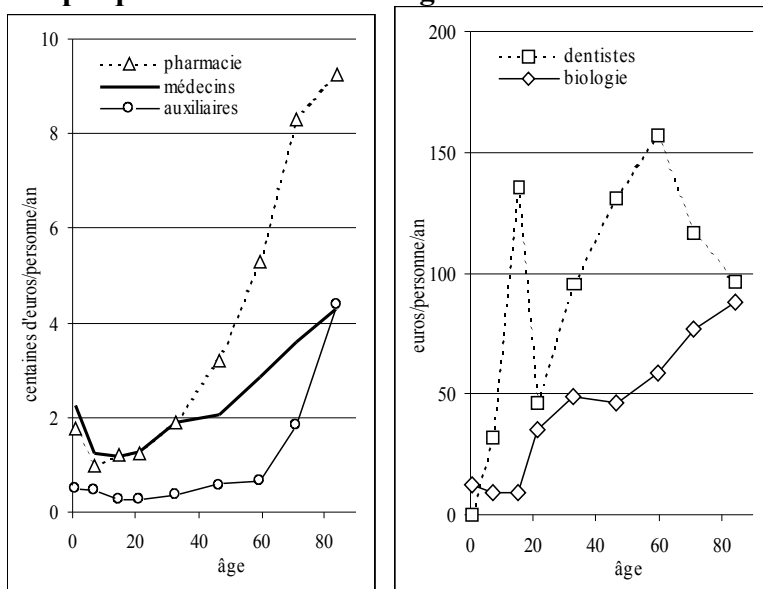
² Université de Paris-Dauphine

Au delà de 80 ans les personnes ont une dépense médicale environ triple de la dépense moyenne. Les différences en fonction de l'âge sont donc importantes, mais la variation entre individus d'une même classe d'âge est bien supérieure à celle observée entre les classes d'âge³.

Les consommations médicales présentent en fonction de l'âge des profils différents, l'hospitalisation, les soins de généralistes au domicile du patient, les soins d'auxiliaires, la pharmacie et les appareils augmentent avec l'âge et très rapidement à partir de 60 ans. Les consultations de généralistes et de spécialistes, les analyses, les transports sanitaires augmentent continûment avec l'âge puis stagnent ou décroissent à partir de 80 ans. Les soins dentaires varient en sens inverse et décroissent après 60 ans.

Après 40 ans la dépense de pharmacie prescrite dépasse celle de médecin, elle atteint le double autour de 65 ans, et à partir de 80 ans la dépense d'auxiliaire dépasse celle de médecin (cf. gr2).

Graphique 2 : Profils selon l'âge de différentes consommations médicales



source : [7]

Evolution des profils de consommations médicales par âge

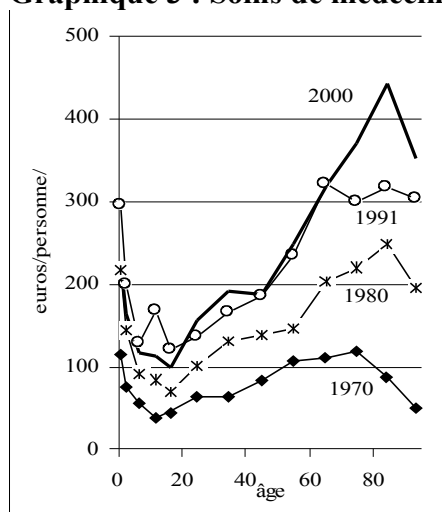
Ces profils ne sont pas immuables, ils ont varié au cours des dernières décennies en relation avec l'expansion ou la régression de maladies et avec la diffusion de nouveaux traitements.

L'effet de l'âge sur la dépense médicale totale s'est accentué depuis 1970 dans la mesure où l'augmentation des dépenses médicales a profité plus particulièrement aux personnes les plus fragiles, nourrissons et personnes âgées et surtout très âgées, qui ont bénéficié de plus en plus souvent de soins de spécialistes, de kinésithérapie et de prothèses dentaires.

³ la dépense médicale des 10 % de personnes les plus âgées (67 ans et plus), est de 2,5 fois la moyenne alors que la dépense des 10 % les plus gros consommateurs de soins est de 6,2 fois la dépense moyenne

Depuis 1970, la dépense de soins de médecin a plus augmenté pour les personnes âgées que pour les adultes plus jeunes.

Graphique 3 : Soins de médecin selon l'âge et l'année d'observation



source : [7]

2. COMMENT SE SOIGNENT LES DIFFÉRENTS GROUPES DÉMOGRAPHIQUES DE PERSONNES ÂGÉES

Face à la maladie et sans négliger l'équation personnelle de chacun, son vécu et ses expériences, les comportements sont liés à des caractéristiques plus collectives ; milieu social, profession, type de famille, revenu, mode de protection, niveau d'instruction.

Les personnes âgées appartenant à des groupes défavorisés (bas revenu, ancien ouvrier ou employé, faible niveau d'instruction) sont plus souvent soignées à l'hôpital, ou à leur domicile par des généralistes et des infirmières ; en revanche, les groupes les plus favorisés (haut revenu, ancien cadre, études supérieures) ont plus souvent recours aux médecins spécialistes libéraux, aux dentistes, à la pharmacie non prescrite et à l'optique. La biologie et la pharmacie prescrite, sont également diffusées dans la population.

L'effet de ces facteurs sociaux sur la consommation médicale reste faible comparé à celui de la morbidité et de l'âge. Dans chaque classe d'âge, l'effet des variables sociales est sensiblement le même, les personnes âgées se comportent comme le reste du groupe. La dépense médicale globale varie peu selon les groupes sociaux et c'est la nature des soins et la structure de la consommation qui sont différentes.

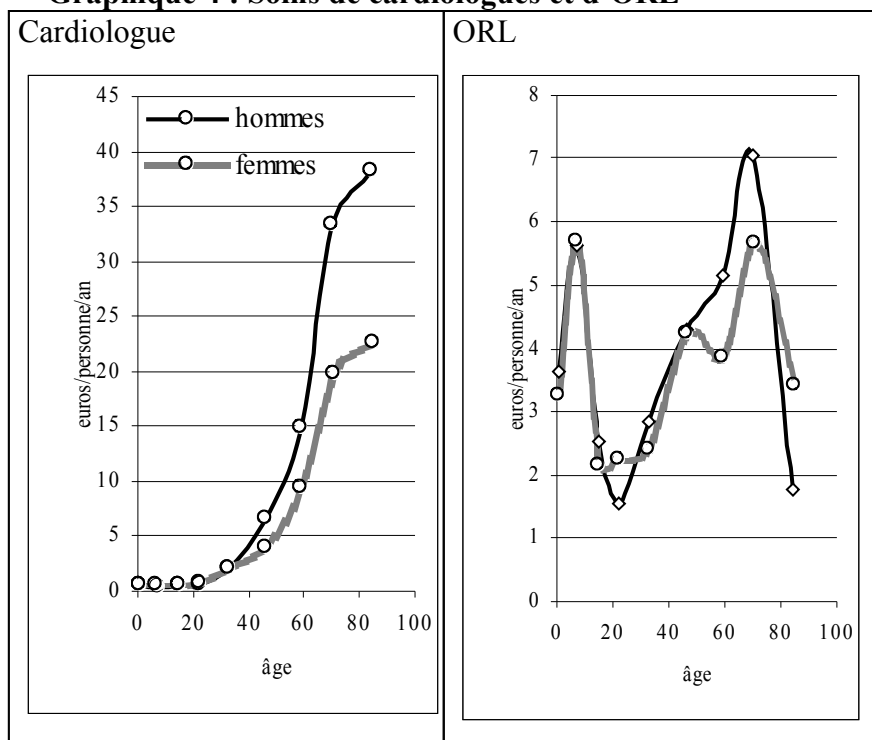
Au total, c'est l'appartenance à un groupe démographique qui différencie le plus le recours aux soins.

La transition vers la retraite, 55-64 ans : soins techniques et spécialisés

Encadrant l'âge légal de la retraite (60 ans), cette période marque l'arrêt, progressif ou brutal, de l'activité professionnelle, souvent lié plus ou moins directement à l'état de santé. A cet âge, les

personnes ne travaillant pas ont une dépense médicale nettement supérieure à celle des personnes qui travaillent.

Graphique 4 : Soins de cardiologues et d'ORL



source : [7]

Les femmes sont moins souvent hospitalisées que les hommes et leur dépense d'hospitalisation sont inférieures d'environ 40 % à celles des hommes. Les recours aux soins se diversifient et augmentent rapidement avec l'âge, pour les hommes surtout, dont la dépense médicale dépasse celle des femmes non seulement pour l'hospitalisation mais pour certains soins de médecin (cardiologue, ORL,...). Les dépenses des femmes restent supérieures à celle des hommes pour la kinésithérapie, l'optique, l'imagerie, les consultations de généralistes, et s'égalisent pour la pharmacie dont la dépense pour les produits prescrits augmente alors que celles de produits non prescrits stagne. L'observance des prescriptions pharmaceutiques des généralistes devient rigoureuse pour près de 9 personnes sur 10.

A cet âge, les dépenses de soins dentaires culminent pour les deux sexes, la dépense des femmes étant largement supérieure à celle des hommes. Le poids des prothèses dans les dépenses dentaires est double de celui des soins conservateurs.

Les hommes sont plus nombreux que les femmes à être pris en charge en hôpital psychiatrique.

L'après retraite, les « jeunes vieux », 65 à 79 ans

Les différentes composantes du système de soins sont mis à contribution et l'éventail des combinaisons est très ouvert, séances de médecins, généralistes et spécialistes, de différentes spécialités, sont associées aux examens radiologiques et biologiques et à la consommation pharmaceutique. Pour les femmes, les recours aux soins techniques et spécialisés augmentent moins vite qu'aux âges antérieurs, voire diminuent pour l'imagerie ; pour les hommes la croissance se prolonge et les dépenses d'imagerie atteignent leur maximum autour de 70 ans. Les dépenses de

produits prescrits augmentent très rapidement ainsi que les soins infirmiers, la kinésithérapie et les visites de généralistes au domicile alors que diminuent les produits pharmaceutiques non prescrits. Les dépenses des hommes rattrapent celles des femmes, voire les dépassent pour la biologie.

Les hommes bénéficient plus souvent que les femmes de soins techniques lourds à domicile, demandant aide et présence à domicile : chirurgie ambulatoire, traitement et cure ambulatoire (dialyse, chimiothérapie) et, associés aux soins précédents et à l’hospitalisation, de plus de transports sanitaires.

Le pourcentage de personnes soignées en établissement psychiatrique commence à diminuer. Dans les services hospitaliers de court séjour, la part des hospitalisation de moins de 24 heures passe en dessous de 20 % et la durée de séjour s’allonge pour atteindre 8 jours.

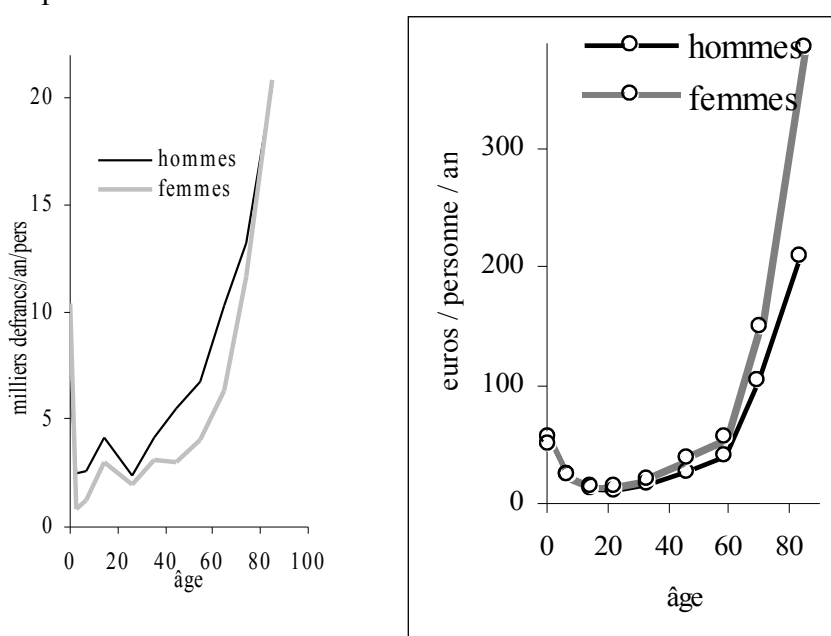
Le grand âge, 80 ans et plus

C’est l’âge où de nombreuses personnes commencent à souffrir de déficiences graves, entraînant des modifications, pas toujours volontaires, dans la manière de se soigner ou d’être soigné. Ainsi se déplacer devient plus difficile, la moitié des octogénaires et les deux tiers des nonagénaires souffrent de difficultés motrices, et 7 sur 8 vivent à domicile ; de ce fait, en cas de maladie, lorsqu’elles ne sont pas hospitalisées, elles sont soignées à leur domicile par des praticiens qui acceptent de se déplacer, médecins généralistes, infirmiers, kinésithérapeutes. Les recours à ces praticiens et les dépenses correspondantes augmentent de plus en plus rapidement avec l’âge, de même que les consommations ne nécessitant pas le déplacement du patient, comme la biologie, la pharmacie ou les appareils. Par nécessité, les personnes deviennent familières du système de soins et y adhèrent fortement, l’observance est maximum. Au contraire, les soins exigeant le déplacement du patient, soins dentaires, imagerie, diminuent ou au mieux stagnent, et même les recours aux médecins traitant des maladies augmentant avec l’âge tels les rhumatologues, les ORL ou les psychiatres. Les hospitalisations dans les services de court séjour se multiplient et la durée de séjour est de plus en plus longue (9 jours).

Graphique 5 : Dépense d’hospitalisation par âge et sexe et de soins à domicile (omnipraticien, infirmier, kinésithérapeute) par âge et sexe

Hospitalisation

Soins à domicile



source : [7]

source : [7]

Pour un nonagénaire, se soigner, c'est être souvent hospitalisé, et lorsqu'il est soigné en ville, c'est de plus en plus des soins d'auxiliaire et de pharmacie.

1. LES AIDANTS

La demande croissante de soins aigus et de soins de longue durée pour les personnes âgées exerce une forte pression sur les mécanismes traditionnels de financement des services sanitaires et sociaux. La croissance de la demande de soins, l'augmentation du coût individuel des différentes prises en charge, l'augmentation du nombre de personnes âgées dépendantes nécessitent des financements supplémentaires pour des activités nouvelles ou en plein essor. 3 à 5 % des personnes âgées de plus de 65 ans sont très dépendantes ; 10 % des plus de 75 ans sont très dépendantes, 25 % le sont partiellement. En Europe, 7,6 millions de personnes âgées bénéficient d'une mesure de protection sociale, au titre de la dépendance, sous forme d'une allocation en espèces ou d'une prestation en nature.

La conséquence de cette situation est un accroissement des financements publics et en même temps, de la contribution individuelle des personnes âgées. La politique de la dépendance s'attache avec difficulté (si on en juge par les tribulations de l'APA) à fixer le taux de croissance du financement public et la part des différents financeurs.

Toutefois, ces choix financiers sont tributaires, à différents niveaux, de la place qui est faite aux proches et aux aidants informels, c'est à dire de la manière dont la solidarité publique va s'articuler à la solidarité privée. La préférence très nette pour le maintien à domicile et la croissance de la demande d'aide à la dépendance sont en contradiction avec la stabilisation souhaitée des financements médicaux et sociaux ; et ce d'autant plus que le facteur traditionnel d'ajustement, à savoir l'aide apportée par les aidants familiaux et de proximité, est remis en cause par l'augmentation du travail des femmes et la décohabitation des générations.

Dans ces conditions, le débat politique se focalise sur la politique d'aide aux aidants, c'est à dire sur les moyens de maintenir (à défaut d'accroître) l'aide qui est fournie par la famille aux personnes âgées dépendantes. Précisons successivement qui est l'aidant informel, pourquoi la collectivité doit lui apporter une aide et quelles sont les politiques d'aide aux aidants encore embryonnaires que l'on observe actuellement en France.

Qui est l'aidant ?

L'aidant informel appartient à la famille ou à l'entourage proche de la personnes handicapée. L'aidant principal est celui qui prend les décisions principales et apporte l'aide la plus importante. Dans deux cas sur trois, il s'agit d'une femme (conjointe, fille ou belle-fille), elle-même relativement âgée et qui présente souvent des problèmes de santé. Les autres membres de la famille, les voisins ou les amis, interviennent relativement peu.

L'aidant informel subit les conséquences d'une situation difficile et non désirée, à savoir la dépendance de son parent. Ceci se traduit par :

- des problèmes de santé ou un défaut de soins. L'aidant n'a pas le temps par exemple de refaire ses lunettes ou de faire soigner ses dents ; dans l'étude de l'Université de Pittsburgh, conduite de 1993 à 1998, le risque de mortalité des aidants, s'ils subissent une charge émotionnelle trop importante est supérieurs de 63 % à celui des non aidants de l'échantillon de référence,

- des problèmes psychologiques, du stress et une qualité de vie détériorée. Dans l'étude européenne, on observe 71 % de symptômes dépressifs, 50 % d'excès de fatigue, 56 % de troubles du sommeil.

Etude européenne conduite en 1997 et en 1998 auprès de 300 aidants de personnes âgées atteintes de démence de type Alzheimer en Europe par le LEGOS de l'Université Paris IX-Dauphine en collaboration avec l'Unité 500 de l'INSERM à Montpellier. Son objectif était de produire des éléments de comparaison et d'évaluation de différents programmes européens de soins aux patients atteints de maladie d'Alzheimer et à leurs aidants. Huit pays ont été étudiés : l'Allemagne, la Belgique, le Danemark, l'Espagne, la France, le Portugal, le Royaume-Uni et la Suède

L'aidant informel doit, par ailleurs, gérer les soins et les conditions de vie de son parent âgée et en même temps le reste de sa vie, personnelle, familiale et professionnelle : les relations avec son conjoint si ce n'est pas la personne malade, avec ses enfants et avec ses amis, le maintien de sa vie professionnelle dans le cas où il travaille encore et ses autres activités. Cette gestion simultanée est particulièrement difficile à mettre en place, surtout lorsque le personne âgée dépendante est atteinte de troubles psychiques.

Les difficultés rencontrées par les aidants ont été mesurées par différentes grilles telles que le NHP (Nottingham Health Profile) ou la grille de Zarit, qui caractérisent ces difficultés par différents items: troubles du sommeil, dépression, isolement social, fatigue.

Tous ces effets individuels négatifs liés à la relation d'aide créent des situations de détresse qui désignent la population d'aidants informels aux malades âgées comme une population fragile dont la collectivité doit se préoccuper. Faute d'appui suffisant, on observe des formes d'enfermement et de repli entre une personne âgée malade et son aidant.

Dans l'enquête européenne, les aidants informels déclarent consacrer en moyenne 42 heures par semaine à la personne malade, soit 6 heures par jour, dimanches compris.

Le temps d'aide de l'aidant principal est influencé par deux caractéristiques principales : la cohabitation et le besoin d'aide de la personne malade, mesuré par son niveau d'incapacité et son degré de démence.

En 1997-98, 80 % des familles de patients atteints de démence de type Alzheimer participaient financièrement à la prise en charge, les aidants conjoints plus souvent que les aidants non conjoints (enfants, belles-filles, nièces). En moyenne, la personne malade et sa famille dépensaient environ 650 euros par mois, somme qui n'est remboursée par aucun organisme d'assurance. Mais cette moyenne peut cacher des divergences importantes.

Pourquoi aider les aidants ?

Le principal motif d'aide aux aidants est de ne pas trop pénaliser les familles et les proches qui aident leurs parents âgés. Le cohabitant non dépendant doit avoir les moyens de vivre et un minimum de qualité de vie. L'existence d'un aidant informel actif ne dispense pas la collectivité de toute aide.

L'aide aux aidants doit être spécifique et adaptée : les aidants enfants n'ont ni les mêmes comportements, ni les mêmes besoins de soutien que les aidants conjoints. La politique de maintien à domicile concerne deux personnes et c'est dans ces termes qu'il faut la penser.

La politique d'aide aux aidants se développe selon plusieurs axes.

Les quinze dernières années ont vu se développer des initiatives professionnelles et politiques diverses en direction des aidants qui, jusqu'à présent, ont encore conservé un caractère ponctuel et très hétérogène. Les aides directes à l'aidant se développent dans différentes directions :

* une première réponse consiste à prendre en charge correctement les personnes âgées, en développant des prestations adaptées (à domicile, en hébergement, en centres de jours), ce qui soulage d'autant l'aidant. Une telle action améliore l'état de santé des aidants informels ;

* la seconde réponse consiste à organiser des prises en charge qui incluent la personne malade et son aidant. Ces structures de proximité travaillent en collaboration avec les réseaux de soutien à domicile. Leurs principaux objectifs sont de favoriser le maintien à domicile, d'aider le malade à conserver son autonomie, de soulager la famille et de retarder ou préparer l'institutionnalisation ;

* le troisième type de réponse consiste à mettre en place des aides directes à l'aidant selon différents axes :

l'information : des antennes de quartier informent les malades et leurs aidants sur l'offre et les possibilités d'aide, ainsi que sur les services offerts par les diverses structures locales. Des "groupes familiaux" ont été mis en place par certaines communes dans le but de rompre l'isolement des familles et de diffuser des informations de meilleure qualité à propos des troubles liés à la dépendance. Ces groupes sont animés par un consultant expert,

la formation des familles sur l'évolution de la dépendance dans le cadre associatif, par des sessions de formation. La Commission européenne, depuis 1995, finance un programme de formation et de soutien aux aidants (familles, bénévoles et professionnels). Ce programme (appelé "Training, Teaching and Support Group") a pour objectif de reconnaître la personne atteinte de démence en tant que sujet vivant en relation avec un entourage et de trouver des manières d'être, d'aider et de vivre avec cette personne.,

l'intervention psychothérapeutique. Dans une perspective clinique, ces actions visent à apporter un soutien psychologique à l'aidant et à lui permettre de lutter contre sa dépression et son stress. C'est un mode d'action très répandu qui donne lieu à des conseils thérapeutiques en individuel ou à la famille, à des groupes de soutien, à du conseil téléphonique, à du conseil à domicile... Des évaluations de l'efficacité de ce type d'intervention commencent à être disponibles.

Elles montrent

- que la dépression de l'aidant diminue et que le placement en institution du malade est retardé,
- une indemnisation directe dans le cadre de l'APA qui permet de salarier un membre de la famille aidant,
- des exonérations fiscales et des exonérations de cotisations sociales au titre de l'emploi du personnel de maison,
- l'ouverture de "droit au répit", par l'ouverture de places en centres de jour ou la possibilité de placement temporaire pour permettre à l'aidant de prendre des vacances,
- des politiques de promotion de la santé des aidants,
- une reconnaissance de la situation d'aidant par le paiement des cotisations de retraite (ces deux dernières possibilités n'existent pas encore en France).

Ces tentatives d'aide aux aidants visent à informer l'aidant, à lui permettre un répit et à lui donner éventuellement un statut. Elles demeurent assez modestes. Dans bien des cas, il s'agit d'expériences encore peu développées. La politique d'aide aux aidants a plus d'ampleur dans les pays nordiques, en particulier la rémunération des aidants par les collectivités locales en Suède et en Norvège, l'ouverture de droits à la retraite en Allemagne.

Au total, les propositions d'aide aux aidants apparaissent ainsi comme très diversifiées. Au stade actuel, on ne dispose pas d'un bilan documenté et complet de toutes ces formes d'aides aux aidants et de leurs effets, mais d'une gamme partielle d'évaluations relativement hétérogènes. Un tel bilan permettrait de connaître l'efficacité comparative des différents soutiens aux aidants, du point de vue du fardeau de l'aidant, de la situation économique de la famille du patient et de l'aidant, des perspectives d'institutionnalisation du patient et du coût pour la collectivité.

CONCLUSION

Aussi bien du point de vue des soins médicaux que des aides à la vie quotidienne, les personnes âgées ne se distinguent des autres groupes démographiques que par des proportions plus importantes : pour les personnes malades, comme pour celles gravement handicapées, la prise en charge, médicale et quotidienne, est de même nature quel que soit l'âge.

Au cours des dernières décennies, la situation sanitaire et sociale des personnes âgées et très âgées s'est modifiée de manière apparemment paradoxale : pour chaque classe d'âge, augmentation du nombre de maladies par personne, du fait de l'augmentation de l'espérance de vie en particulier des malades, et donc augmentation de la consommation médicale, et en même temps, diminution des handicaps et des invalidités. Dans cette course poursuite, la baisse des handicaps a été plus rapide que celle de la mortalité, pas assez pour diminuer le nombre de personnes âgées dépendantes, qui a augmenté ; cette évolution se poursuivra-telle jusqu'à une diminution du nombre de personnes âgées dépendantes, non seulement dans chaque classe d'âge mais aussi globalement ?

BIBLIOGRAPHIE

- [1] Auvray L., Dumesnil S., Le Fur Ph., *Santé, soins et protection sociale en 2000*, 2001/12, 194 pages, CREDES N° 1364
- [2] Com-Ruelle L., Dumesnil S., *Concentration des dépenses médicales et grands consommateurs de soins médicaux*, 1999/6, 170 pages, CREDES N° 1269.
- [5] Merlière J., *Qui consomme quoi ? Les remboursements de soins de santé du Régime général en 1992 selon les caractéristiques du bénéficiaire*, Bloc note statistique N° 74, 9/2000 Service statistique, Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés.
- [6] Sabourdin M., *Evolution des disparités des dépenses médicales, 1970-1980-1991*, 1997/4, 146 pages, CREDES 1168.
- [7] Mizrahi An, Mizrahi Ar. *Comment se soigne-t-on en France ?* Paris, PUF, Médecine et société, avril 2003, 128 pages
- [8] Jacobzone S. *Ageing and care for frail elderly persons : an overview of international perspectives. Labour market and social policy - Occasional papers n°38*. Paris : OECD, 1999.
- [9] OECD. *Reforms for an ageing society*. Paris, 2000.
- [10] *The World Health Report 2000 - Health Systems : Improving Performance*. Geneva : WHO, 2000.
- [11] Assous L, Ralle P. *La prise en charge de la dépendance des personnes âgées : une mise en perspective internationale*. Document de travail de la DREES n°1, juin 2000.

[12] Breuil-Genier P. “ La gestion du risque de dépendance : le rôle de la famille, de l’Etat et du secteur privé ? »
Economie et Statistique, n°291-292 pp.103-117, 1996.

[13] Joël M.E. "La protection sociale des personnes dépendantes", National Reports of the Social Protection for
dependency in Old Age in the 15 EU Member States and Norway projet, edited by Jozef Pacolet & Ria Bouten,
Hoger instituut voor de arbeid, Katholieke Universiteit Leuven, avril 1999

Bases de données utilisées

[14] EPAS 2000 (Département statistique de la CNAMTS) .

[15] Eco-santé (CREDES - Ministère de la santé et de la solidarité) .