

Etude socio-économique

« Prendre en soin les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : le reste à charge »

Principaux résultats 2010

Etude réalisée par



Préambule

L'analyse de la littérature et des études publiées en France comportant peu de données objectives permettant de documenter avec précision les difficultés économiques, l'importance et le poids de l'implication des aidants, il est apparu nécessaire d'éclairer la problématique rencontrée aujourd'hui par un grand nombre de personnes et de foyers.

L'étude conduite par France Alzheimer de septembre 2009 à novembre 2010 et réalisée par Métis Partners avait notamment pour objectif de déterminer le coût spécifique du restant à charge¹ (RAC) pour le couple (personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et son aidant familial) en prenant en compte le panier de biens et services consommés, les aides perçues et les activités assurées par l'aidant. Elle a été rendue possible par l'engagement et la disponibilité de près de 500 aidants.

Cette étude a comporté deux volets : 1/une enquête par entretien auprès de 88 aidants interrogés dans cinq départements² représentatifs des contrastes territoriaux ; 2/une enquête par questionnaire en ligne sur internet ayant fait l'objet d'une large diffusion et à laquelle 378 aidants ont répondu de façon volontaire.

L'exploitation des résultats se fonde d'abord sur l'enquête par entretien. En effet, dans ce contexte, les réponses des personnes interrogées ont pu être analysées et vérifiées par les enquêteurs, s'agissant notamment de l'estimation du reste à charge.

Profil des aidants interrogés

Dans l'échantillon correspondant aux entretiens, la moyenne d'âge des aidants est de 66 ans alors que dans celui obtenu par les questionnaires en ligne la moyenne n'est que de 60 ans. Cette différence est, explicable par le fait qu'il y a dans le groupe des répondants au questionnaire en ligne moins de conjoints de personnes malades que dans les entretiens et davantage d'enfants. En ce qui concerne le sexe des personnes interrogées, on observe la même proportion de femmes (69%).

Cette différence des deux populations de répondants se retrouve également pour le statut actif versus retraité : dans les entretiens, la population interrogée est composée en majorité de retraités avec près de 73% des aidants qui sont retraités alors qu'ils ne sont que 46 % dans le groupe de répondants aux questionnaires. Les personnes aidées ont été diagnostiquées depuis 5,5 ans en moyenne (dans les entretiens). Dans les questionnaires, elles ont été diagnostiquées depuis 4 ans en moyenne.

¹ Le reste à charge se définit comme la part des dépenses qui, n'étant pas incluses dans le panier de biens et services pris en charge, demeure à la charge du citoyen.

² Les cinq départements choisis sont l'Essonne, l'Indre-et-Loire, les Alpes Maritimes, le Lot et l'Aisne.

Principales conclusions

1. Le reste à charge financier total³ du couple aidant-aidé s'établit en moyenne autour de **1000€** par mois.

Ce montant rapproché du montant moyen des pensions de retraite (1100€)⁴ montre le poids que représente le reste à charge pour la personne malade et l'aidant.

	Reste à charge moyen
<i>Entretiens</i>	1097€
<i>Questionnaire</i>	1018€
GLOBAL	1050€

Reste à charge total du binôme aidant-aidé quelle que soit la situation (parent-enfant versus personnes vivant en couple) et quelle que soit la répartition financière entre les deux personnes (tous modes d'hébergement confondus – domicile et établissement).

2. Le reste à charge est constant quelles que soient les situations.

Le niveau du reste à charge reste relativement constant, que la totalité des frais soient pris en charge par la personne malade seule ou avec l'apport d'un aidant.

	Reste à charge moyen
<i>Personne malade seule</i>	1180€
<i>Personne malade et son aidant</i>	1042€

Reste à charge financier moyen, tous modes d'hébergement, domicile ou établissement (base des entretiens et du questionnaire).

³ Les personnes âgées dépendantes peuvent bénéficier d'aides fiscales : réductions d'impôt pour l'emploi d'une personne à domicile, réduction d'impôt pour frais d'établissement d'une personne âgée dépendante, réduction d'impôt pour les familles (en cas de versement d'une pension au titre de l'obligation alimentaire, notamment). Dans la présente étude, ces aides fiscales n'ont pas été prises en compte.

⁴ En 2007, la pension moyenne de droit direct s'élevait à 1 095 euros (retraite de base et complémentaire). INSEE, tableaux de l'économie française, 2010, mise à jour juillet-août 2010 ; Ministère de l'Emploi, DRESS

3. Le reste à charge varie de 1 à 4 selon le mode d'hébergement de la personne malade.

Pour les malades résidant à domicile, le RAC est en moyenne de 570€ tandis que le niveau du reste à charge pour une personne résidant en établissement s'établit à 2300€. Cela éclaire d'un jour précis les difficultés que rencontrent les familles pour qui l'institutionnalisation de leur proche malade représenterait une alternative au maintien à domicile.

	Reste à charge à domicile	Reste à charge en établissement
Entretiens	570€	2300€

Reste à charge selon le mode d'hébergement.

Entretien avec Madame B

Le mari de Madame B était atteint d'une Dégénérescence frontotemporale jusqu'à l'âge de 71 ans. Elle a assuré son rôle d'aidant « à temps plein » depuis 1997, soit pendant 13 ans. Elle était enseignante de musique et son mari était agent technique. Monsieur B a toujours vécu à son domicile, jusqu'à son décès bien qu'il était en GIR 1 et avait perdu toutes ses facultés intellectuelles. Le souhait de madame B ayant été de maintenir son époux à domicile durant toute la trajectoire de la maladie, de très nombreux aménagements du domicile et de leur voiture ont été nécessaires, en particulier dans la salle de bain (siège de douche, rehausseur de toilettes dont le montant a été de 3763,96€) mais aussi dans les autres pièces de l'appartement (sécurité aux portes pour que personne ne puisse rentrer : 800€, travaux pour couper le son de la sonnette pour ne pas qu'il soit effrayé lorsque quelqu'un sonne : 242,65€, etc.) et dans leur véhicule (coût de l'aménagement : 4431€, dont 936€ pris en charge par l'APA).

Par ailleurs, ils avaient recours à deux aides ménagères par jour (une le soir, payée par chèque emploi-service : 209€ par mois, et une le matin : 150€ par mois). L'accueil de jour leur revenait à 295,20€ (848,10€ par mois moins l'APA : 552,90€ par mois). Le podologue leur revenait à 15€ par mois, les protections pour incontinence à 90€ par mois et des produits pour gélifier les aliments à 57,40€ par mois.

En prenant en compte le caractère déductible des impôts du montant de l'aide ménagère, il leur restait à charge 969,80€ par mois.

4. Le reste à charge augmente avec le niveau de dépendance.

	GIR	Reste à charge moyen
<i>Personne malade seule</i>	1-2	1493€
	3-4	1143€
<i>Personne malade et aidant</i>	1-2	1635€
	3-4	699€

Reste à charge selon le niveau de dépendance (base des entretiens).

Le niveau de dépendance est ici pris en compte au travers du score de G.I.R.⁵ affecté. On notera que dans un certain nombre de cas, le GIR n'est pas connu par l'aidant. Si cela peut être lié à une évaluation non encore réalisée, il faut noter que plus de 20% des répondants déclarent ne pas connaître ce chiffre, pouvant refléter un besoin d'information ou de sensibilisation sur la connaissance des méthodes utilisées pour l'évaluation de la dépendance.

Dans la majorité des situations observées, le reste à charge ne diminue pas mais augmente avec le degré de dépendance, malgré l'augmentation corrélative des aides et alors même que la pénibilité pour l'aidant s'accroît.

5. Les principales dépenses ne sont pas ou mal prises en charge.

Les principales dépenses inhérentes à la prise en soins de la maladie d'Alzheimer font apparaître le poids élevé des dépenses liées aux protections pour l'incontinence, à l'acquisition de produits de soins corporels et d'hygiène, à côté d'items « attendus » tels que le coût des auxiliaires de vie. Or, il s'agit de produits qui ne sont pris en charge ni par l'assurance maladie, ni totalement pris en compte dans les plans d'aide.

Principales dépenses inhérentes à la prise en soins		
Domicile	1. Protections pour incontinence : 102€	58% ⁶
	2. Auxiliaire de vie : 469€	52%
	3. Accueil de jour ou hébergement temporaire : 279€	50%
	4. Participation à l'entretien de la maison : 183€	39%
	5. Transports	16%
	6. Produits de soins corporels ou d'hygiène	10%
	7. Aménagement du domicile	1,6 %
	8. Garde-malade (nuit)	1,6 %
	9. Frais liés à déplacement pour consultation d'un spécialiste exerçant dans une autre ville	1,6 %
Etablissement	1. Transports	20%
	2. Produits de soins corporels ou d'hygiène ⁷	12%

Principales dépenses moyennes mensuelles (base des entretiens).

⁵ La grille nationale AGGIR (Autonomie Gérontologie Groupes Iso-Ressources) constitue un outil destiné à évaluer le degré de perte d'autonomie ou le degré de dépendance, physique et psychique, des demandeurs de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA), dans l'accomplissement de leurs actes quotidiens. Les personnes sont classées dans les six groupes iso-ressources. Seules les personnes classées du GIR 1 à 4 reçoivent l'APA.

⁶ *Lecture : 58% des aidants interrogés par entretiens dont la personne à charge atteinte de la maladie d'Alzheimer habite à domicile ont cité comme dépense les protections pour incontinence.*

⁷ *Les produits de soins corporels et ou d'hygiène cités ici sont ceux spécifiques à la maladie. Ils ne comprennent pas les produits de soins qui auraient été utilisés même si la personne n'avait pas été malade (savon, dentifrice, etc.), mais les produits spécifiques tels que crèmes et produits corporels liés à l'incontinence, à l'altération de la peau ou autre.*

6. Montant moyen des aides déclarées : 411€ par mois.

Ce montant de 411€ est situé bien en-deçà du besoin des familles. Il n'existe pas aujourd'hui d'aide spécifiquement destinée aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Celles-ci bénéficient principalement, comme toute personne en perte d'autonomie, de l'APA (Allocation personnalisée d'autonomie).

D'autre part, aucune aide spécifique n'est prévue à destination des aidants.

Les entretiens réalisés avec les financeurs et tutelles mettent en évidence cette absence d'aides destinées aux aidants : « Le soutien aux aidants, au niveau légal, n'est, à ma connaissance, absolument pas pris en charge, pas pris en compte. Ni par les aides financières, ni par des aides de soutien à la personne, ni soutien psychosocial. Ni pour l'aidant, ni pour l'aidé. » (Extrait d'entretien réalisé auprès d'une mutuelle du Lot).

7. L'aidant consacre en moyenne 06h30 heures chaque jour à son malade.

Les 06h30 heures quotidiennes moyennes sont un temps de travail effectif, défini comme un temps consacré à accomplir des activités spécifiques en lien avec la maladie de la personne aidée et pas simplement de présence. Ce temps est variable selon les stades de la maladie d'Alzheimer et augmente en fonction du niveau de dépendance (le maximum déclaré correspond à une mobilisation constante, jour et nuit, de l'aidant, soit 24h sur 24).

Dans les cas où la personne malade d'Alzheimer vit en établissement, ce temps n'est cependant jamais nul : il se situe encore entre une heure et demie et deux heures et demie par jour.

Ces chiffres extrêmement élevés dans le contexte de la résidence à domicile expriment la mobilisation permanente requise de l'aidant. Il inclut des moments qualifiés de « surveillance » diurne et nocturne au cours desquels l'aidant, sans avoir à accomplir une tâche précise, ne peut cependant pas pour autant ni s'absenter, ni relâcher sa vigilance. L'aidant doit assumer une prise en charge du quotidien dont la délégation apparaît souvent complexe et coûteuse.

Extraits des questionnaires en ligne

Un aidant nous dit : « Quand on veut bien s'occuper d'eux, on aménage tout le temps par rapport à eux. » Le besoin d'information, de formation ou de conseil (y compris l'aide aux tâches administratives) représente la réponse la plus fréquente à la question « de quoi auriez-vous besoin pour faciliter votre rôle d'aidant ? ».

8. Le temps d'activité de l'aidant peut être valorisé à 3000€ par mois.

Si on le valorisait sur la base de la rémunération que recevrait un auxiliaire de vie professionnel, à 16€/heure, le temps d'activité consacré par l'aidant à domicile à son rôle auprès de la personne atteinte de maladie d'Alzheimer représenterait un poids du fardeau financier à assumer beaucoup plus important (5 fois plus). Ainsi, puisque le reste à charge financier pour une prise en charge à

domicile a été évalué à 580€ et que le temps valorisé s'élève à 3000€ pour 06h30 heures par jour, le fardeau total serait de 3580€.

Entretien avec Madame F, épouse de Monsieur F

Madame F, 63 ans, aide son époux de 68 ans, monsieur F, en GIR 1. Ils ont des revenus compris entre 840 et 1600 euros. Monsieur F bénéficie de l'APA pour un montant de 476 euros par mois. Leur RAC s'élève à 550 euros par mois.

Pour faire face à la maladie, une auxiliaire de vie vient à domicile et Monsieur F va en accueil de jour 2 fois par semaine ce qui induit des dépenses plus importantes en termes de trajet.

Les aides accordées à Monsieur F, ne suffisent pas et Madame F passe plus de 9h par jours à aider son mari. Cette aide peut s'évaluer à plus de **3400 euros** si on la comparait à celle fournie par une auxiliaire de vie.

9. Les activités de l'aidant couvrent tous les domaines de la vie courante.

Les activités assumées par l'aidant les plus fréquemment citées couvrent tous les domaines de la vie quotidienne courante ; s'y ajoutent des activités spécifiquement liées à la maladie, comme les activités de stimulation cognitive et la surveillance. Certaines de ces activités persistent lorsque la personne vit en établissement.

Nature des activités		
Domicile	1. Préparation des repas	73% ⁸
	2. Surveillance diurne	56%
	3. Aide à la prise de repas	48%
	4. Entretien de la maison	47%
	5. Accompagnement lors des sorties, transport	44%
	6. Tâches administratives	42%
	7. Aide à la toilette	40%
	8. Aide au lever et au coucher	34%
	9. Habillage	29%
	10. Surveillance nocturne	20%
	11. Stimulations cognitives	8%
Etablissement	1. Tâches administratives	36%
	2. Stimulations cognitives	12%
	3. Aide à la prise de repas	12%
	4. Accompagnement lors des sorties, transport	8%

Nature des activités assumées par l'aidant les plus fréquemment citées par ordre décroissant de fréquence de citations (base des entretiens).

⁸ Lecture : 73% des aidants interrogés par entretiens dont la personne à charge atteinte de la maladie d'Alzheimer habite à domicile ont cité comme activité la préparation des repas.

Conclusions

Cette étude permet de valoriser et de quantifier les différents éléments constitutifs du reste à charge auprès des premières personnes concernées, les aidants. Elle permet également de les rapprocher du montant des aides perçues. Ces éléments sont cohérents avec les estimations proposées par d'autres travaux réalisés au cours des dix dernières années. Cependant, cette étude est la seule qui établit ces montants grâce à un recueil d'informations direct et détaillé auprès des personnes concernées et d'un questionnaire en ligne ayant reçu 378 réponses spontanées.

L'étude réalisée confirme et met en avant deux paramètres essentiels :

- Les familles confrontées à la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée font face à des situations financières souvent lourdes. Ces situations sont complexes et malgré la nécessaire présentation de moyennes dans nos résultats, il reste impératif de prendre en compte la variabilité des situations, des besoins, des attentes et des perceptions, variabilité retrouvée en miroir dans les politiques comme dans les processus d'aide et d'évaluation et dont la maîtrise pourrait améliorer la qualité des réponses, et soulager les aidants.
- Parmi les informations recueillies, le temps d'activité assumé par les aidants à domicile a été quantifié et permet de situer sa valeur en termes physiques à l'équivalent d'une journée de travail à plein temps (06h30 heures 7 jours par semaine) et en termes financiers à 3000 euros par mois. Les aidants de personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer apportent donc une aide informelle majeure insuffisamment reconnue.

Au final, on peut constater que la totalité des besoins est loin d'être couverte. Le coût de l'accompagnement humain, qu'il soit fourni par des professionnels tels que des auxiliaires de vie ou par les aidants est de loin le plus lourd et reflète ainsi une des conséquences de la spécificité des besoins de prise en soins des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.

Ces données mettent en lumière l'importance du débat sur le thème du cinquième risque et l'enjeu représenté par une réforme sur la dépendance prévue en 2011. Très active sur ce sujet, France Alzheimer milite pour que la maladie d'Alzheimer, qui n'est pas une conséquence naturelle du vieillissement mais bien une maladie, fasse l'objet d'une meilleure prise en charge pour les familles y compris sur tous les aspects sociaux liés à cette pathologie.

Il s'agit d'un débat de société dans lequel France Alzheimer sera largement partie prenante dans les mois à venir.