

Abstract – Groupe n°42

Vieillesse de la population : Les familles à la rescousse

Fiona Corbaz, Arnaud Lyon, Mirana Ravalitera, Jérôme Viroux

Introduction

En 2030, la Chine comptera le plus haut taux de patients atteints de démence dans le monde, soit 6,7% des plus de 60 ans, ce qui équivaudra à 23,3 millions de personnes (1). En 2010, 96% d'entre eux étaient soignés par les membres de leurs familles à domicile (2). Pour répondre aux défis imposés par le vieillissement de la population, le nombre de lits en maison de retraite a considérablement augmenté (3). Cependant, seul 2% des personnes âgées dépendantes y résident. La majorité se montre réticente à entrer en institution ou n'a pas les moyens financiers nécessaires (3). La réforme de 2009 du système sanitaire chinois visait à ce que 95% de la population ait contracté une assurance maladie d'ici 2011 (4, 5). Malgré le succès de cette réforme, ce sont, en moyenne, 45,5% des frais de santé qui restent à la charge des familles en raison d'une couverture faible (5). La politique de l'enfant unique, en vigueur de 1973 à 2014, a conduit à une situation où il n'est pas rare de voir un individu assumer la charge de deux générations de personnes âgées (5). Cet investissement personnel est renforcé et encouragé au travers du modèle séculaire de la piété filiale. Ce dernier est soutenu par l'article 49 de la constitution chinoise (6) ainsi que par une loi de 2012 sommant les citoyens de rendre visite à leurs aînés (3). À la lumière de ces différents facteurs, notre question est la suivante : Quels sont les déterminants de l'implication des familles dans la prise en soin des patients atteints de démence en Chine ?

Méthode

En nous basant sur une revue de littérature composée de 11 articles, nous avons constitué une grille de questions rédigées en anglais. Celle-ci nous a servi de base pour mener 31 entretiens semi-structurés. Notre échantillon formé de professionnels de la santé issus de diverses structures de soins dans la ville de Wuxi : médecins (N=15), infirmières (N=9), étudiantes (N=2), directeurs d'hôpitaux (N=2), aides-soignantes (N=2), physiothérapeute (N=1), a été sélectionné par nos partenaires de l'université de Jiangnan, en tenant compte des souhaits que nous leur avons adressés. Pendant les entretiens, une double traduction anglais-mandarin, mandarin-anglais a été réalisée par des étudiantes de cette même université. Les entretiens ont systématiquement été enregistrés, retranscrits et anonymisés après avoir informé les participants de la nature de notre travail. Nous avons ainsi pris soin de respecter les principes éthiques édictés dans la déclaration d'Helsinki (7) et de nous adapter aux spécificités inhérentes au contexte culturel ad hoc. Les questions ont été réévaluées au fur et à mesure en suivant une démarche itérative (8). Les données recueillies ont ensuite été analysées en nous inspirant de la méthode inductive de Blais et Martineau (9).

Résultats

L'analyse de nos données révèle que les personnes atteintes de démences peuvent compter sur leur conjoint pour prendre soin d'eux. S'ils ne sont plus en mesure de le faire, les enfants prennent le relai. Lorsque la responsabilité est partagée au sein d'une fratrie et que la distance géographique entre les proches est peu importante, la tâche s'en retrouve facilitée. La piété filiale est reconnue unanimement comme la raison principale de cette solidarité familiale. Il est attendu des enfants qu'ils prennent soin de leurs parents de la même manière que ceux-ci s'étaient occupés d'eux dans leur enfance. L'amour familial est souvent évoqué comme la raison logique de cet investissement. Ne pas l'assumer représenterait alors un manquement à ses obligations morales. Cependant, cette tâche est loin d'être aisée. Le manque de temps, d'énergie et de ressources financières sont les difficultés majeures auxquelles les familles doivent faire face. Les symptômes comportementaux et psychologiques liés aux démences alourdissent le fardeau des proches. Leur manque de connaissances spécifiques les empêche de prodiguer des soins adaptés. Certaines familles finissent d'ailleurs par perdre patience et ne parviennent plus à gérer la situation. De plus, les démences sont souvent perçues, à tort, par la société, comme inhérentes au vieillissement normal ce qui tend à retarder le recours aux soins. Au sein des structures médicalisées, les familles sont considérées par les soignants comme une ressource. Elles sont un support émotionnel essentiel et irremplaçable pour le patient au travers de leur présence rassurante et

encourageante qui participe à une stimulation intellectuelle bénéfique. L'aide aux activités de la vie quotidienne constitue le rôle principal des familles. Il est souhaité que celles-ci adoptent une attitude proactive dans la prise de décisions et qu'elles transmettent les informations à leurs parents. Toutefois, cette collaboration peut parfois devenir une barrière au travail des soignants lorsque les proches s'opposent à des propositions de traitement. Nous avons mis en évidence une certaine homogénéité de points de vue. Nous n'avons donc pas décelé de différence de perception inhérente aux diverses professions. La plupart s'accorde à dire qu'un meilleur enseignement des proches aidants associé à une sensibilisation accrue de la société au sujet des démences est une des réponses aux défis imposés par le vieillissement de la population chinoise.

Discussion

Malgré un investissement financier majeur du gouvernement chinois dans les structures de soins aux personnes âgées ainsi que dans les assurances maladies (4), le constat est sans appel : la Chine ne s'en sortira pas sans l'aide des familles face à l'imminence du "tsunami gris". Nos résultats nous indiquent que la mise en pratique de la piété filiale est, aujourd'hui, redéfinie par un contexte socioéconomique nouveau. Le développement de l'offre en soins communautaires permet d'alléger le fardeau de la jeune génération tout en restant en accord avec les valeurs confucéennes. Ces notions font écho à la littérature (3, 10). Certains intervenants estiment qu'une plus grande connaissance de la maladie permettrait aux proches d'augmenter leur "empowerment". Il convient de prendre nos résultats avec précaution. Nous avons dû composer avec un biais d'échantillonnage car celui-ci nous a été imposé. Nous avons fait face à un biais de traduction. Nous n'avons pas été en mesure d'empêcher la présence de tierces personnes durant les interviews. Nos conclusions nous amènent au postulat que l'ensemble de la société doit faire l'objet d'une sensibilisation dans le but de favoriser le débat en vue de solutions sanitaires durables à l'augmentation de la prévalence des démences. Une prise de conscience est nécessaire afin que ces dernières soient enfin considérées comme pathologiques et non comme faisant partie de la sénescence. Il serait intéressant d'investiguer les interventions que les professionnels de la santé pourront mettre en place pour réaliser cet enseignement indispensable.

Références

1. Xu J, Wang J, Wimo A, Fratiglioni L, Qiud C. The economic burden of dementia in China, 1990–2030: implications for health policy. *Bull World Health Organ.* 2017;95(18):18-26. doi: 10.2471/BLT.15.167726
2. Dai B, Mao Z, Wu B, Mei J, Levkoff S, Wang H. Family Caregiver's Perception of Alzheimer's Disease and Caregiving in Chinese Culture. *Soc Work Public Health.* 2015;30(2):185-96. doi: 10.1080/19371918.2014.969858
3. Collombet C. La prise en charge des aînés face au défi du vieillissement. *Informations Sociales.* 2014;5(185):56-66.
4. Observatoire régional de la santé des pays de la Loire. L'état de santé de la population et l'organisation des soins en Chine : Éléments de diagnostic [En ligne]. Nantes: Conseil régional des Pays de la Loire; 2016 [cité le 20 juin 2018]. Disponible: www.santepaysdelaloire.com/ors/sites/ors/files/publications/Chine/2016_rapportchine_santesoins.pdf
5. Durand-Drouhin J-L. La santé en Chine. *Les Tribunes de la santé.* 2011;1(30):87-112.
6. Chow N. The practice of filial piety and its impact on long-term care policies for elderly people in Asian Chinese communities. *Asian J Gerontol Geriatr.* 2006;1(1):31-5.
7. Hudelson P. La recherche qualitative en médecine de premier recours. *Médecine et hygiène.* 2004;62:1818-26.
8. World Medical Association. Déclaration of Helsinki [En ligne]. 2013 [cité le 04.03.18] ; 310(20) : 2191-2194. Disponible : <https://www.wma.net/wp-content/uploads/2016/11/DoH-Oct2013-JAMA.pdf>
9. Blais M, Martineau S. L'analyse inductive générale: description d'une démarche visant à donner un sens à des données brutes. *Recherche Qualitative.* 2006;26(2):1-18.
10. Chang Y-P, Kraenzle Schneider J, Sessanna L. Decisional conflict among Chinese family caregivers regarding nursing home placement of older adults with dementia. *J Aging Stud* [En ligne]. 2011;25:436-444. doi: 10.1016/j.jaging.2011.05.001

Mots-clés

Chine, Démence, Famille, Implication, Prévention

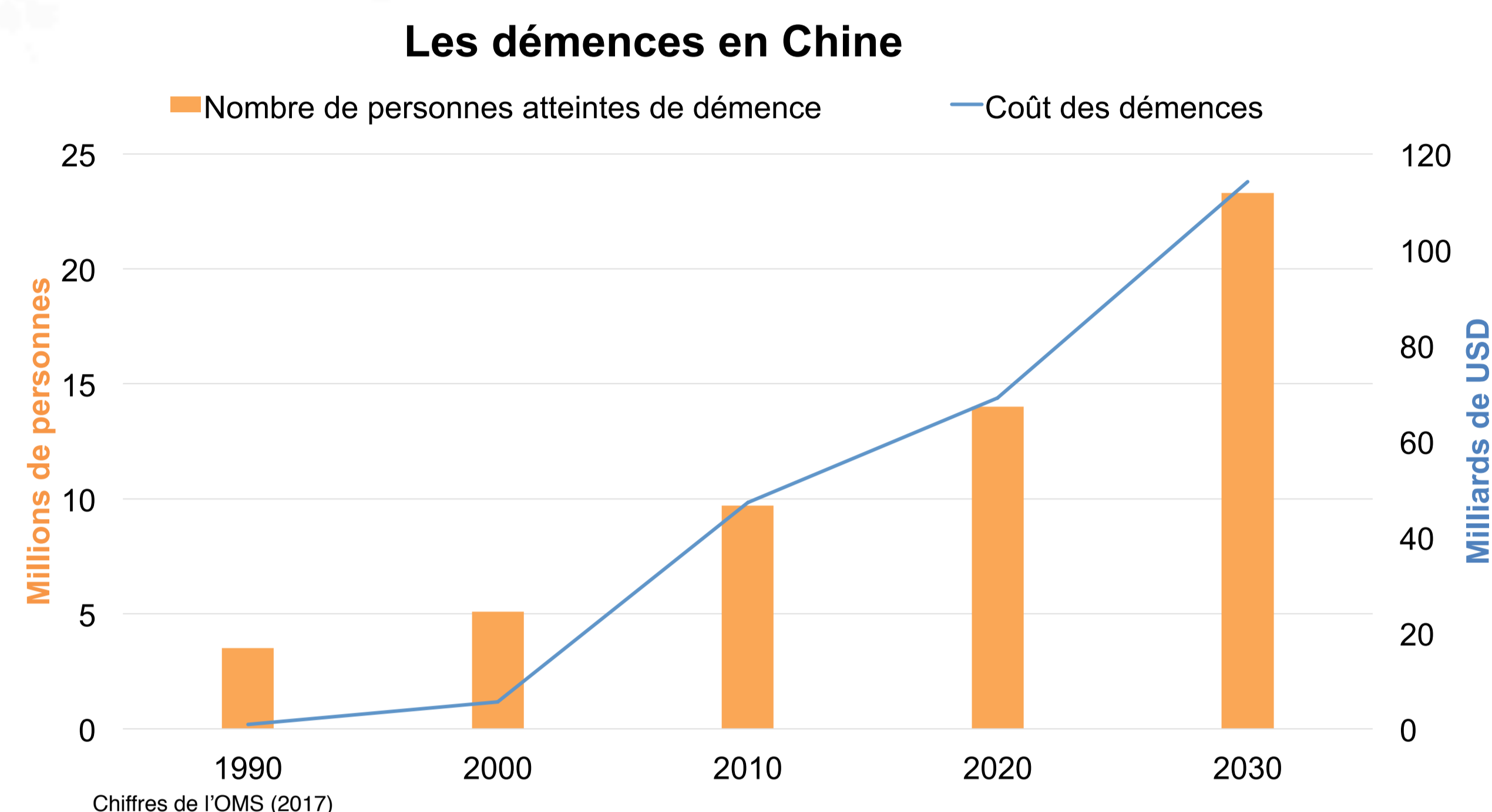
Le 24 juin 2018

Les familles à la rescousse

Fiona Corbaz, Arnaud Lyon, Mirana Ravalitera, Jérôme Viroux

Introduction

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) estime que le nombre de patients atteints de démence en Chine s'élèvera à 23,3 millions d'ici 2030, soit 6,7% des plus de 60 ans. D'un point de vue économique, le coût des démences pour le pays est passé de 0,9 à 47,2 milliards de USD entre 1990 et 2010. L'OMS prédit que ce chiffre atteindra 114,2 milliards de USD en 2030 (1).



La politique de l'enfant unique a conduit à des situations où un individu assume seul la responsabilité de ses aînés (2). Cet engagement personnel est renforcé au travers de la piété filiale, modèle séculaire investissant les enfants d'un devoir de réciprocité envers leurs parents (3). Ce principe est inscrit dans la constitution chinoise. À la lumière de ces différents facteurs, notre question est la suivante:

Quels sont les déterminants de l'implication des familles dans la prise en soin des patients atteints de démences en Chine?

Objectifs

- Investiguer la place des familles dans la prise en soin des personnes atteintes de démences
- Mettre en avant les attentes des soignants à leur égard
- Identifier et discuter les déterminants qui jouent un rôle dans l'implication des familles

Méthode

Outils: Revue de littérature, 31 entretiens semi-structurés puis analyse des données en nous inspirant de la méthode de Blais et Martineau.

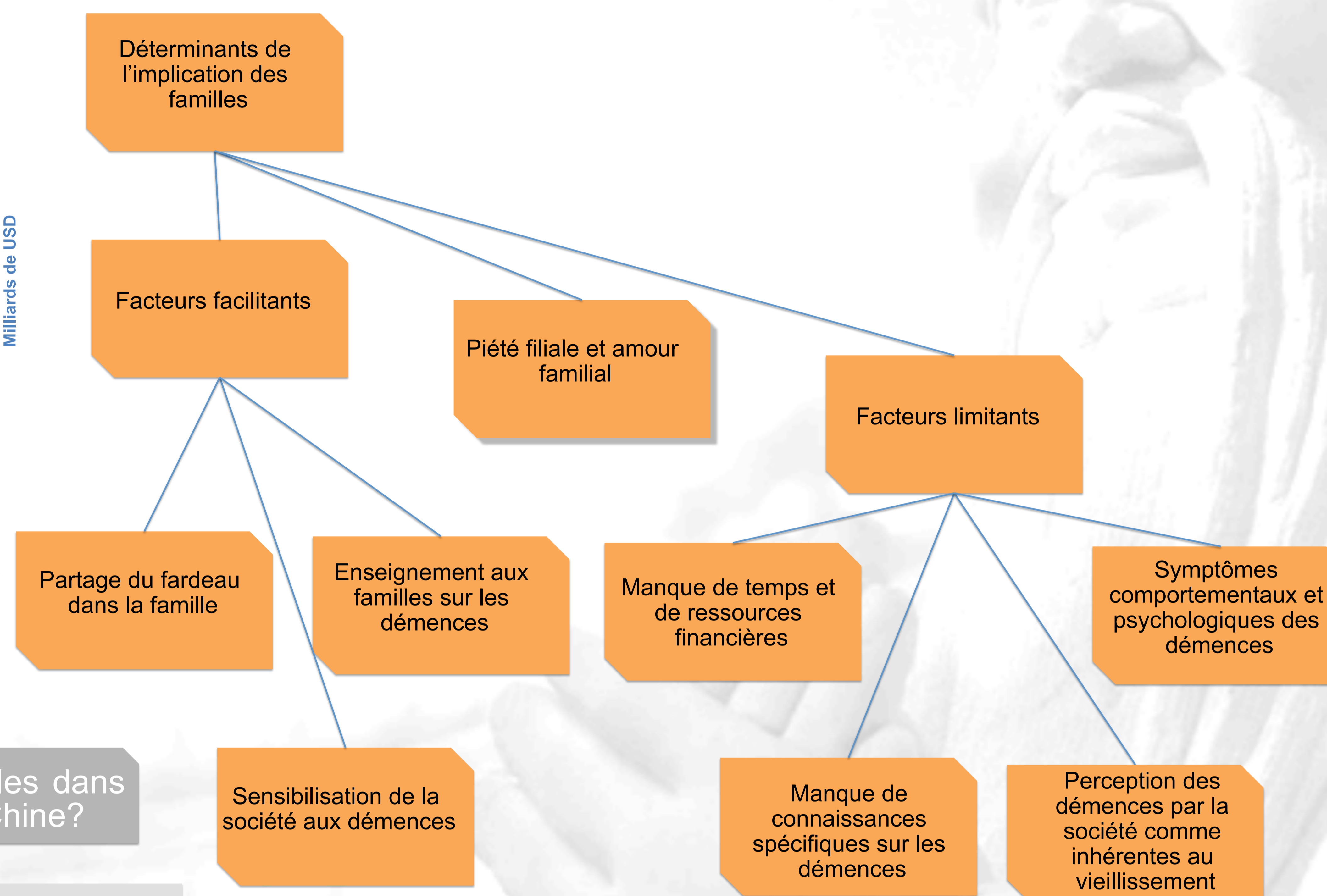
Echantillonnage et collecte de données: Sélection des participants par nos partenaires chinois. Entretiens menés en anglais et traduits en mandarin par des étudiantes de l'Université de Jiangnan.

Echantillon: 15 médecins, 9 infirmières, 2 directeurs d'hôpitaux, 2 étudiantes en soins infirmiers, 2 aides soignantes, 1 physiothérapeute.

Remerciements

DGES, HEdS-La Source, UNIL
Dr. Bertholet & M. Kampel
Prof. Baumann & Mme. Righetti
Prof. Yuyu et nos traductrices: Fenglan Liu, Han Zhao, LiHong Zhang, Nan Zhao, Pingping Sun, Shuang Wu, Shuqi Liu, Xuan Yang, Xueqing Yang, Yu-e Yang, Yihong Xu, Yunqing Du. Ainsi que toutes les personnes que nous avons interviewées, pour leur temps et leur accueil chaleureux.
Contact: jerome.viroux@etu.ecolelasource.ch

Résultats



Importance du rôle des familles dans la prise en soin:

- Favoriser la communication entre patients et soignants
- Attitude proactive lors de la prise de décision
- Support émotionnel indispensable pour le patient
- Présence rassurante et encourageante

Le constat est sans appel : La Chine ne s'en sortira pas sans l'aide des familles.

Un plan d'action d'ampleur nationale devra être mis en place afin de diminuer les coûts liés aux démences (1). Nous soutenons l'importance du développement d'une prévention primaire et secondaire ainsi que d'une sensibilisation accrue de la société à la problématique des démences. La pose de diagnostics précoces permettrait alors la mise en place d'interventions plus efficaces. Les familles et les patients pourraient donc augmenter leur visibilité au sein du système de santé.

Une formation destinée aux familles renforcerait leur pouvoir d'agir. Nous y voyons un bénéfice au niveau de leur collaboration avec les soignants.

Il est à présent urgent d'investiguer les interventions que les professionnels de la santé pourront mettre en place pour réaliser cet enseignement indispensable.

Références

1. Xu J, Wang J, Wimo A, Fratiglioni L, Qiu C. The economic burden of dementia in China, 1990–2030: implications for health policy. *Bull World Health Organ.* 2017;95(18):18-26. doi:10.2471/BLT.15.167726. / 2. Durand-Drouhin J-L. La santé en Chine. *Les Tribunes de la santé.* 2011;1(30):87-112. / 3. Chow N. The practice of filial piety and its impact on long-term care policies for elderly people in Asian Chinese communities. *Asian J Gerontol Geriatr.* 2006;1(1):31-5. / 4. Observatoire régional de la santé des pays de la Loire. L'état de santé de la population et l'organisation des soins en Chine : Éléments de diagnostic [En ligne]. Nantes: Conseil régional des Pays de la Loire; 2016 [cité le 20 juin 2018]. Disponible: www.santepaysdelaloire.com/ors/sites/ors/files/publications/Chine/2016_rapportchine_santesoins.pdf. / 5. Wang J, Xiao LD, He GP, De Bellis A. Family caregiver challenges in dementia care in a country with undeveloped dementia services. *Journal of Advanced Nursing.* 2012;70(6):1369-1380. doi:10.1111/jan.12299. / 6. Fei S. Caring stress and coping: a thematic analysis of Chinese family caregivers of persons with dementia. *Dementia.* 2014;13(6):803-818. doi:10.1177/141301213485593.

Discussion

Les dires des intervenants sont en accord avec la littérature. Malgré un investissement financier majeur du gouvernement dans des structures de soins aux personnes âgées (4), les personnes interrogées évoquent un manque de ressources pour faire face au vieillissement de la population.

La participation des familles est alors jugée indispensable au système de santé (5). Elle facilite la communication patient-soignant et apporte un soutien émotionnel dont les personnes atteintes de démences ne pourraient se passer.

Cependant, cet engagement est chronophage et onéreux pour ces aidants (6). De plus, ces derniers sont mal armés pour prendre leurs proches en soin en raison de leurs connaissances limitées de la maladie et du système de santé.

Conclusion