

N° 142 • novembre 2001

Les personnes âgées de 60 ans ou plus sont, en France métropolitaine, 11,9 millions à vivre à leur domicile dont 34 % sont âgées de 75 ans ou plus. Plus d'un quart de ces personnes âgées de 60 ans ou plus, soit 3,2 millions d'entre elles, reçoivent une aide en raison d'un handicap ou d'un problème de santé. Le recours à une aide concerne la moitié des personnes âgées de 75 ans ou plus, les personnes âgées dépendantes classées en équivalent-GIR 1 à 5 étant pratiquement toutes aidées afin de permettre leur maintien à domicile. Parmi les personnes âgées qui bénéficient d'une aide, près de la moitié d'entre elles sont aidées uniquement par leur entourage. Une aide professionnelle associée à une aide de l'entourage bénéficie à 29 % d'entre elles et une aide uniquement professionnelle à 21 %. Les aides dispensées concernent le plus souvent les tâches ménagères (pour 80 % d'entre elles) et les soins personnels qui vont, avant tout, aux personnes les plus dépendantes. Parmi les non professionnels déclarés comme aidants principaux, la moitié sont les conjoints et un tiers les enfants. L'aidant principal est une femme six fois sur dix quand c'est le conjoint qui occupe ce rôle et sept fois sur dix quand il s'agit de l'enfant. Plus d'un tiers des aidants déclarent que ce rôle a des conséquences négatives sur leur bien-être mais moins d'un tiers y voient aussi un impact positif. La fatigue morale et le stress sont d'autant plus souvent ressentis que la personne aidée est dépendante.

Nathalie DUTHEIL
Ministère de l'Emploi et de la solidarité
DREES

Les aides et les aidants des personnes âgées

Les personnes âgées de 60 ans ou plus même lorsqu'elles sont dépendantes, vivent plus souvent à leur domicile qu'en institution : 223 000 personnes confinées au lit ou au fauteuil ou aidées pour la toilette et l'habillage résident dans une institution alors qu'elles sont plus de 400 000 à vivre à leur domicile¹. Par ailleurs, le maintien à domicile concerne près de 85 % des personnes très âgées puisque, au-delà de 75 ans, elles sont plus de 4 millions à vivre à leur domicile et 445 000 environ dans des institutions². Se pose, alors, la question des aides nécessaires pour permettre ce maintien à domicile.

1. Christel COLIN et Vincent COUTTON (2000), « Le nombre de personnes âgées dépendantes d'après l'enquête Handicaps-incapacités-dépendance », Études et Résultats n° 94, décembre.

2. D'après le recensement de 1999 réalisé par l'INSEE, parmi les 445 000 personnes âgées de 75 ans ou plus vivant dans des institutions, 353 000 environ sont en maisons de retraite, 61 000 dans des services de long séjour et environ 31 000 dans d'autres types d'institutions.



Cet article s'intéresse aux aidants présents auprès des personnes âgées et prend appui sur les résultats de l'enquête Handicap-Incapacités-Dépendance (HID) réalisée par l'INSEE [encadré 1]. La partie de l'enquête concernant les personnes vivant à leur domicile a été réalisée à la fin de l'année 1999 auprès d'un échantillon d'un peu moins de 20 000 personnes dont environ 8 800 personnes âgées de 60 ans ou plus. Les personnes ont été interrogées directement, notamment sur leurs problèmes de santé et sur leur vie quotidienne.

L'enquête HID permet de distinguer les aides apportées en raison de l'état de santé de celles qui peuvent être fournies en dehors de tout problème de santé³. Elle comporte une

série de questions qui ont été posées à l'aidant principal, dans le cas où la personne était aidée au moins par un membre de son entourage. Enfin, si cette enquête ne permet pas de quantifier le volume d'aide apporté par les différents aidants – données fournies par d'autres enquêtes⁴ –, elle a l'intérêt de donner des informations sur le contenu de l'aide.

Plus d'un quart des 60 ans ou plus et la moitié des 75 ans ou plus qui vivent à domicile reçoivent une aide

3 230 000 personnes âgées, soit 28 % de la population des 60 ans ou plus, bénéficient d'une aide régulière en raison d'un handicap ou d'un pro-

blème de santé. Ce recours à une aide augmente avec l'âge : les personnes âgées entre 60 et 74 ans sont 17 % à recourir à une aide alors que celles âgées de 75 ans ou plus sont 50 % à en bénéficier [graphique 1].

Les conséquences du vieillissement en termes de perte d'autonomie apparaissent comme le principal déterminant du recours à une aide. Celui-ci est en effet principalement lié au niveau de dépendance des personnes et il est même généralisé pour les personnes qui ne sont pas entièrement autonomes pour les actes de la vie quotidienne [graphique 2]. Les personnes âgées les plus dépendantes (équivalent-GIR 1 à 4) reçoivent pratiquement toutes une aide [encadré 2]. Les personnes âgées, classées en équivalent-GIR 5 qui présentent une dépendance un peu moins lourde, ont recours très souvent à une aide (93 % d'entre elles). Les personnes âgées qui n'ont pas perdu leur autonomie (équivalent-GIR 6) ne sont en revanche que 22 % à bénéficier d'une aide.

Pour les personnes âgées les moins dépendantes (classées en équivalent-GIR 5 et 6), le recours à une aide est par ailleurs lié à l'âge. Entre 60 et 64 ans, elles sont 10 % à être aidées, mais au delà de 90 ans, elles sont 77 % dans ce cas [graphique 3]. Les personnes, lorsqu'elles sont aidées, vivent en outre plus fréquemment seules dans leur logement (41 % contre 25 %).

2

E•1

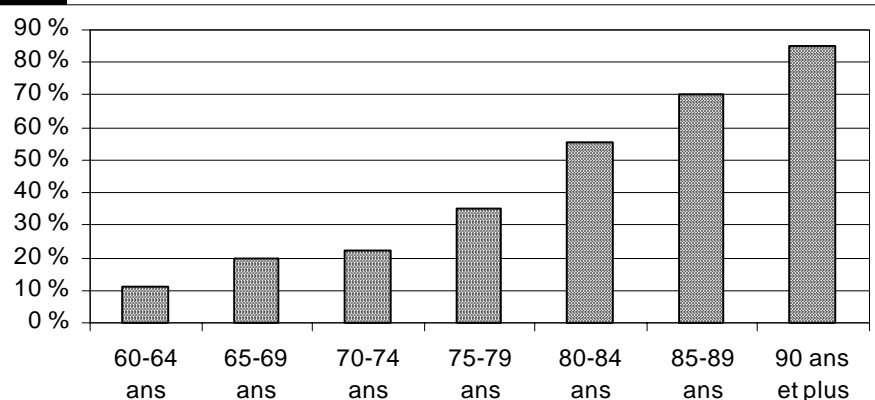
L'enquête Handicap-Incapacité-Dépendance (HID)

Cette enquête, réalisée par l'INSEE, traite des conséquences, des problèmes de santé dans la vie quotidienne des personnes. L'enquête HID comporte quatre vagues de collecte. La première et la troisième vagues (fin 1998 et fin 2000) concernent les personnes en institutions socio-sanitaires ou psychiatriques. La seconde et la dernière vagues (fin 1999 et fin 2001) concernent les personnes vivant à leur domicile.

Les résultats présentés dans cet article utilisent la seconde vague réalisée, fin 1999, auprès des personnes à domicile.

Lorsque les personnes n'étaient pas en mesure de répondre seules au questionnaire, une tierce personne les a aidées ou a répondu à leur place : 83 % des personnes âgées de 60 ans ou plus de l'échantillon ont répondu seules, 9 % avec l'aide de quelqu'un et 8 % n'ont pas répondu et c'est alors une tierce personne qui a répondu à leur place.

G•01 pourcentage des personnes âgées aidées par groupe d'âge



Source : INSEE, HID 99 à domicile.

3. Pour cela, la question a été formulée ainsi : « Y a-t-il une ou des personnes qui vous aident régulièrement à accomplir certaines tâches de la vie quotidienne en raison d'un handicap ou d'un problème de santé ? ».

4. L'enquête « Conditions de vie des ménages » de l'INSEE, réalisée en mai 1996 et en mai 1999, comportait un volet consacré aux services de proximité incluant des questions sur les volumes d'aide.

3,2 millions de personnes âgées sont aidées dont la moitié uniquement par leur entourage

Les 3 230 000 personnes âgées aidées le sont en moyenne par près de deux personnes qui peuvent être des membres de l'entourage ou des professionnels. Parmi ces 5 900 000 aidants, les non professionnels sont majoritaires et représentent plus de 60 % des aidants (soit 3 700 000 personnes).

Pour près de 50 % des personnes âgées, l'aide provient uniquement de l'entourage. Une aide professionnelle est associée à une aide de l'entourage pour 29 % d'entre elles, tandis que 21 % bénéficient exclusivement d'une aide professionnelle.

Avec l'âge, l'aide qui provient de l'entourage (appelée aussi aide informelle) est remplacée par une aide associant des interventions de professionnels⁵ et de l'entourage (appelée aussi aide mixte). Entre 60 et 74 ans, l'aide informelle concerne en effet 66 % des personnes et l'aide mixte 17 % alors qu'après 74 ans, l'aide informelle ne bénéficie qu'à 37 % des personnes tandis que l'aide mixte concerne 38 % d'entre elles.

L'augmentation avec l'âge de la proportion de personnes âgées lourdement dépendantes explique l'importance croissante de l'aide mixte [graphique 4]. Les personnes âgées les plus dépendantes (équivalent-GIR 1, 2 et 3) bénéficient en effet plus souvent d'une aide professionnelle associée à une aide de l'entourage [tableau 1]. Cette constatation

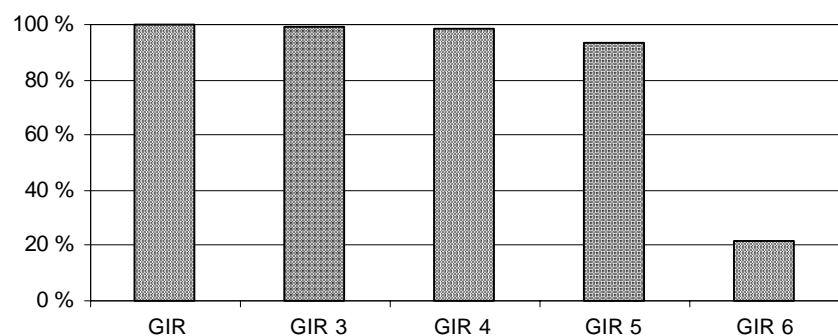
correspond à ce qui ressort d'autres enquêtes notamment celle réalisée en 1988, dans le Doubs et en Loire-Atlantique, par la CNAV auprès d'un échantillon de 2 136 personnes âgées de 75 ans ou plus⁶.

Les professionnels intervenant dans le cadre d'une aide mixte ou d'une aide exclusivement professionnelle ne sont en outre pas les mêmes selon le niveau de dépendance. Les interventions de professionnels du secteur sanitaire (infirmiers, aides soignants...) sont d'autant plus fréquentes que le niveau de dépendance des personnes âgées aidées à leur domicile est élevé [graphique 5].

Les aidants non professionnels sont le plus souvent des membres de la famille (90 % des aidants). Toutefois les amis ou les voisins peuvent également être concernés (9 % des aidants) surtout auprès des personnes vivant seules à leur domicile. Parmi ces aidants, 66 % sont des femmes.

Les personnes habitant seules dans leur logement s'adressent plus souvent à une aide uniquement professionnelle (29 % contre 17 % pour les autres personnes âgées aidées) sans doute pour remplacer l'aide qu'aurait pu leur procurer une personne vivant dans le même logement qu'elles.

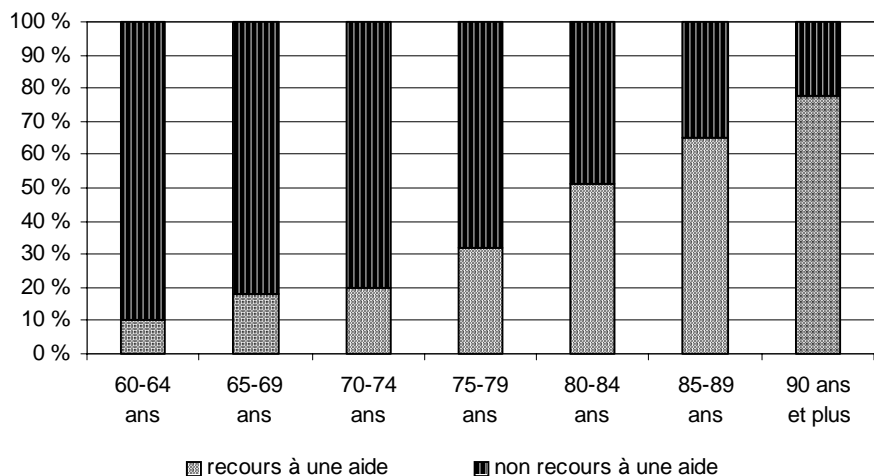
G.02 pourcentage de personnes aidées par GIR



Note : ces GIR correspondent à des équivalents-GIR mesurés avec l'outil AGGIR à partir de l'enquête HID.

Source : INSEE, HID 99 à domicile.

G.03 les personnes âgées de 60 ans ou plus classées en équivalent-GIR 5 ou 6 répartition selon le recours à une aide : analyse par groupe d'âge

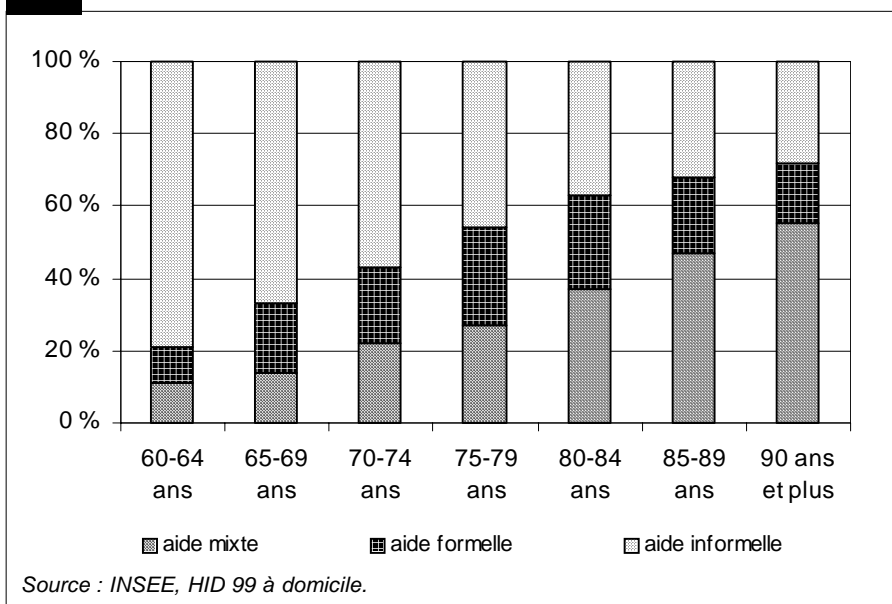


Source : INSEE, HID 99 à domicile.

5. L'aide professionnelle comprend l'aide de professionnels du secteur sanitaire tels que les infirmiers, aides-soignants, agents de service hospitalier et les autres professionnels para-médicaux. L'aide professionnelle comprend aussi l'aide de professionnels du secteur médico-social : les aides ménagères, les femmes de ménage, les auxiliaire de vie, les gardes à domicile, les assistantes sociales.

6. Alain ROZENKIER (1999), « L'aide à la dépendance : une affaire de famille », Gérontologie et société, n° 89, juin.

G.04 type d'aide selon le groupe d'âge des personnes âgées

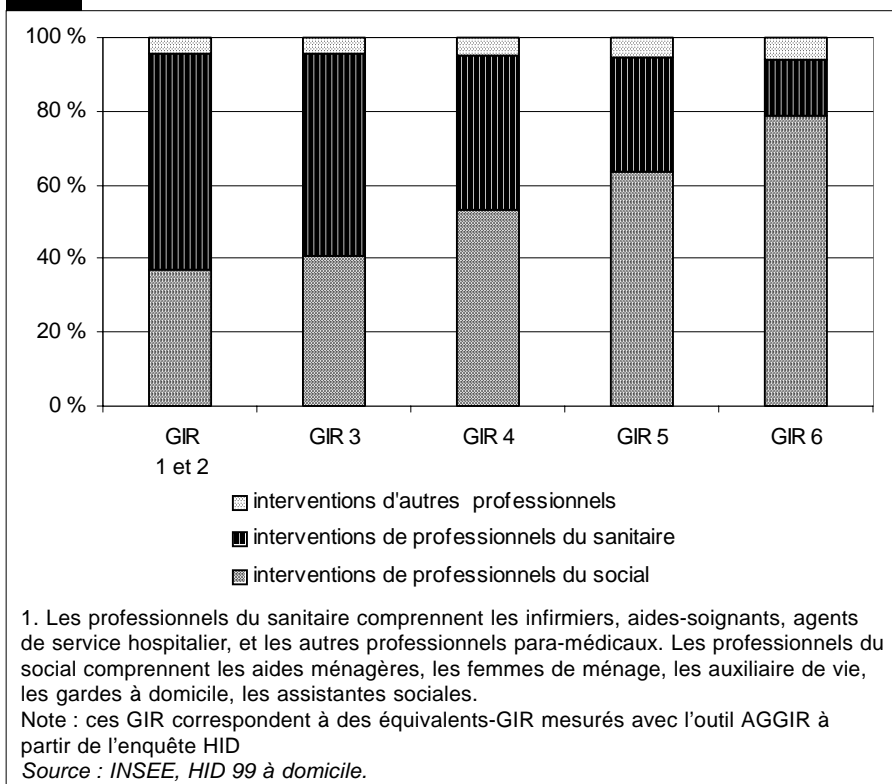


T.01 type d'aide selon le niveau de dépendance

	En %		
	GIR 1, 2 et 3	GIR 4	GIR 5 et 6
aide mixte (aide informelle + aide professionnelle)	63	40	25
aide professionnelle	7	7	24
aide informelle	30	53	51
ensemble	100	100	100

Note : ces GIR correspondent à des équivalents-GIR mesurés avec l'outil AGGIR à partir de l'enquête HID
Source : INSEE, HID 99 à domicile.

G.05 les personnes âgées vivant à domicile et recevant au moins une aide de professionnels : types d'intervenants selon le GIR des personnes âgées¹



L'enquête Conditions de vie des ménages indique par ailleurs que « le volume d'aide formelle moyen des personnes dont la dépendance est modérée (niveau 3 de la classification de Colvez) est d'environ 3 heures [hebdomadaires], le volume d'aide informelle est trois fois plus élevé. Pour les personnes de faible dépendance (niveau 4 de la classification de Colvez, personnes non dépendantes au sens de cette classification), le volume d'aide formelle moyen est également de 3 heures. L'aide informelle est au moins deux fois plus importante »⁷.

**80 % des personnes âgées aidées
le sont au moins
pour les tâches ménagères**

Les aides le plus souvent dispensées aux personnes âgées portent sur les tâches ménagères. Ce type d'aide concerne 80 % des personnes âgées de 60 ans ou plus vivant à leur domicile. Les courses sont faites par un aidant pour 70 % d'entre elles [encadré 3]. Par ailleurs, les personnes âgées qui reçoivent une aide en bénéficient pour la moitié d'entre elles pour gérer leur budget.

Les soins personnels qui regroupent des activités aussi différentes que la toilette, l'habillage et l'aide à l'alimentation concernent avant tout les personnes dépendantes qui, jusqu'à l'équivalent-GIR 4, sont quasiment toutes aidées pour ces activités [tableau 2].

**Les aidants non professionnels
les plus proches :
les conjoints et les filles**

Dans le cadre de l'enquête HID, les personnes interrogées ont désigné, parmi les aidants non professionnels,

7. Pascale BREUIL-GENIER (1998), « Aides aux personnes âgées dépendantes : la famille intervient plus que les professionnels », Économie et Statistiques, 6/7, n° 316-317.

la personne qui selon elles est leur aidant le plus proche [encadré 4].

La moitié des aidants principaux ainsi désignés sont des conjoints et un tiers des enfants⁸. L'aidant principal est une femme six fois sur dix quand c'est le conjoint qui occupe ce rôle et sept fois sur dix quand il s'agit de l'enfant. Plus de sept fois sur dix, c'est le conjoint qui est l'aidant principal quand la personne aidée est un homme. Ces hommes sont en effet environ 80 % à être mariés. Par contre, quand la personne aidée est une femme, c'est dans seulement un tiers des cas que l'aidant principal est le conjoint, l'enfant tenant ce rôle dans près de la moitié des cas. Les femmes qui reçoivent une aide à leur domicile sont, à cet égard, plus fréquemment veuves que mariées (respectivement, 50 % et 42 %).

Quand l'aidant principal est le conjoint, son âge moyen est de 70 ans, la moitié de ces conjoints ayant plus de 70 ans. Quand il s'agit d'un enfant, il est de 51 ans. Le rôle d'aidant principal revient souvent aux enfants qui n'ont pas d'activité professionnelle : la moitié d'entre eux sont inactifs (52 %), 4 % de ces inactifs ayant cessé leur activité professionnelle pour se consacrer à leur rôle d'aidant.

L'aidant principal fournit une aide pour, en moyenne, six des dix activités listées dans l'enquête HID [encadré 3]. Plus le niveau de dépendance de la personne aidée est élevé, plus le nombre de tâches réalisées par l'aidant principal auprès de la per-

sonne aidée augmente : sept activités auprès des personnes les plus dépendantes (équivalent-GIR 1, 2 et 3) contre cinq activités auprès des moins dépendantes (équivalent-GIR 6).

Quand l'aidant principal est une femme, les activités réalisées sont plus souvent des soins personnels (42 % contre 26 % quand l'aidant principal est un homme) et des tâches

E•2

La mesure des incapacités

Deux indicateurs sont utilisés ici pour mesurer le niveau des incapacités :

● les Groupe iso-ressource (GIR) sont au nombre de six et sont constitués à partir des réponses à la grille AGGIR qui est un outil multi-dimensionnel de mesure de l'autonomie à travers l'observation des activités qu'effectue seule la personne âgée.

Le premier groupe (GIR 1) comprend les personnes confinées au lit ou au fauteuil et ayant perdu leur autonomie mentale, corporelle, locomotrice et sociale, qui nécessitent une présence indispensable et continue des intervenants.

Le second groupe (GIR 2) est composé de deux sous-groupes : d'une part, les personnes confinées au lit ou au fauteuil dont les fonctions mentales ne sont pas totalement altérées et qui nécessitent une prise en charge pour la plupart des activités de la vie courante ; d'autre part, celles dont les fonctions mentales sont altérées mais qui ont conservé leurs capacités motrices. Le déplacement à l'intérieur est possible mais la toilette et l'habillage ne sont pas faits ou sont faits partiellement.

Le troisième groupe (GIR 3) regroupe les personnes ayant conservé leur autonomie mentale, partiellement leur autonomie locomotrice, mais qui nécessitent quotidiennement et plusieurs fois par jour des aides pour leur autonomie corporelle. Ainsi, la toilette et l'habillage ne sont pas faits partiellement. De plus, l'hygiène de l'élimination nécessite l'aide d'une tierce personne.

Le quatrième groupe (GIR 4) comprend les personnes qui n'assument pas seules leur transfert mais qui, une fois levées, peuvent se déplacer à l'intérieur du logement. Elles doivent être aidées pour la toilette et l'habillage. La plupart s'alimentent seules ; ce groupe comprend aussi celles qui n'ont pas de problèmes locomoteurs mais qu'il faut aider pour leurs activités corporelles et les repas.

Le cinquième groupe (GIR 5) est composé des personnes qui assurent seules leurs déplacements à l'intérieur de leur logement, s'alimentent et s'habillent seules. Elles peuvent nécessiter une aide ponctuelle pour la toilette, la préparation des repas et le ménage.

Le sixième groupe (GIR 6) est composé des personnes qui n'ont pas perdu leur autonomie pour les actes discriminants de la vie quotidienne.

Les GIR utilisés dans ce texte correspondent à des équivalents-GIR mesurés avec l'outil AGGIR à partir de l'enquête HID¹.

● l'indicateur EHPA mesure la dépendance physique et la dépendance psychique en croisant la grille de dépendance physique du Docteur Colvez de l'INSERM et la grille de dépendance psychique mise au point pour différentes enquêtes du SESI (ancien service statistique du ministère de l'Emploi et de la solidarité).

Les personnes sont alors classées dans un des huit groupes suivants :

- Groupe 1 : dépendant psychique et confiné au lit ou au fauteuil (non roulant)
- Groupe 2 : dépendant psychique et ayant besoin d'aide pour faire sa toilette et s'habiller mais n'appartenant pas au groupe 1
- Groupe 3 : dépendant psychique et ayant toujours besoin d'aide pour sortir du logement mais n'appartenant pas aux groupes 1 et 2
- Groupe 4 : dépendant psychique mais non dépendant physique
- Groupe 5 : sans dépendance psychique mais confiné au lit ou au fauteuil (non roulant)
- Groupe 6 : sans dépendance psychique et ayant besoin d'aide pour faire sa toilette et s'habiller mais n'appartenant pas au groupe 5
- Groupe 7 : sans dépendance psychique et ayant toujours besoin d'aide pour sortir du logement mais n'appartenant pas aux groupes 5 et 6
- Groupe 8 : sans dépendance psychique ni dépendance physique

1. Christel COLIN et Vincent COUTTON, (2000) « Le nombre de personnes âgées dépendantes d'après l'enquête Handicaps-Incapacités-Dépendance », Études et Résultats n° 94, décembre.

8. Dans l'enquête HID, les enfants de la personne enquêtée ou de son conjoint ainsi que les conjoints des enfants sont codés de la même façon ne permettant pas de les distinguer. Le terme d'enfant inclut donc aussi les gendres et belles-filles.

E•3

Les activités réalisées auprès de la personne aidée

Dans le cadre de l'enquête HID, la personne interrogée devait indiquer pour chacun de ses aidants, les activités réalisées parmi les dix activités suivantes :

1. les soins personnels (toilette, habillage, repas...)
2. se déplacer dans le logement
3. sortir du logement
4. défense des droits et intérêts
5. aller voir le médecin, s'occuper des problèmes de santé
6. gérer le budget, s'occuper des papiers et démarches administratives
7. faire les courses, acheter les médicaments
8. les tâches ménagères (faire le ménage, faire la lessive, le repassage, préparer les repas)
9. assurer une présence, une compagnie
10. autres (lecture pour les aveugles, traduction pour les sourds...)

ménagères (65 % contre 45 %). Les aides telles que la défense des droits et intérêts, la gestion du budget sont autant réalisées par les femmes que les hommes.

Par ailleurs, les conjoints s'occupent plus fréquemment que les enfants des soins personnels (49 % contre 24 %) et des tâches ménagères (71 % contre 46 %). Les enfants, quant à eux, fournissent plus souvent des aides telles que la défense des droits et intérêts (50 % contre 30 %) et la gestion du budget (66 % contre 48 %). De plus, quand les enfants s'occupent des tâches ménagères, il s'agit plus fréquemment des filles ou belles-filles que des fils ou gendres (respectivement, 55 % et 25 %). La défense des droits des personnes âgées revient au contraire plus souvent aux fils qu'aux filles (54 % des fils ou gendres contre 49 % des filles ou belles-filles).

Des conséquences d'autant plus sensibles pour le « bien-être » des aidants que la personne âgée aidée est dépendante

Les aidants les plus proches ont été interrogés sur les conséquences de leur rôle d'aidant par rapport à leur vie personnelle. Les questions posées font référence notamment aux échelles de Pearlin et de Zarit [encadré 5] dont l'objet est de mesurer le « burden » c'est-à-dire « l'ensemble des conséquences physiques, psychologiques, émotionnelles, sociales et financières supportées par les aidants »⁹. Environ 79 % des aidants les plus proches ont pu être interrogés dans le cadre de l'enquête ce qui correspond à environ 2 000 000 d'aidants principaux.

9. Sandrine ANDRIEU et Hélène BOCQUET (1999), « Le "burden" : un indicateur spécifique », *Gérontologie et Société* n° 89, juin.

T•02

pourcentage des personnes âgées, aidées à domicile, concernées par chacune des activités

En %

	GIR 1, 2 et 3	GIR 4	GIR 5	GIR 6
soins personnels	96	95	78	15
défense des droits et intérêts	68	51	47	28
aller voir le médecin, s'occuper des problèmes de santé	75	70	61	33
gérer le budget, s'occuper des papiers et des démarches administratives	91	70	63	41
faire les courses	97	93	82	61
faire les tâches ménagères	98	94	86	79

Lecture : 96 % des personnes âgées aidées qui ont un GIR 1, 2 ou 3 bénéficient d'une aide pour leurs soins personnels.

Note : ces GIR correspondent à des équivalents-GIR mesurés avec l'outil AGGIR à partir de l'enquête HID.

Source : INSEE, HID 99 à domicile.

E•4

L'aidant principal non professionnel

La personne interrogée dans le cadre de l'enquête HID a désigné, parmi ses aidants non professionnels, l'aidant le plus proche qui a été ensuite interrogé soit en face à face soit par un questionnaire.

L'absence de questions relatives au nombre d'heures de présence des aidants ne nous permet pas d'appréhender la façon dont les personnes interrogées ont compris la question. L'instruction aux enquêteurs ne donne pas de consignes quant à la signification du terme « aidant le plus proche ». L'aide venant de la personne qui leur est la plus proche quelle que soit son importance en volume horaire ou l'aide la plus importante parmi les membres de l'entourage (soit l'aidant principal) peuvent être deux manières de comprendre la question.

La personne désignée a été interrogée sur les conséquences qu'a son rôle d'aidant sur sa vie quotidienne.

L'aidant principal des personnes âgées aidées à domicile n'a pas toujours pu être interrogé. Environ 20 % des aidants principaux n'ont pas répondu au questionnaire ce qui correspond à 592 personnes de l'échantillon de l'enquête HID. Ces 592 aidants comprennent un tiers environ des aidants principaux de personnes isolées et 24 % des aidants principaux de personnes autonomes (GIR 6)

L'interview des 2 366 aidants principaux de l'échantillon a pu se dérouler de deux façons distinctes : soit en face à face si l'aidant était présent lors de l'interview de la personne, soit par correspondance. Les aidants principaux étaient présents pour 84 % d'entre eux. Toutefois, 65 d'entre eux ont été interrogés par courrier à l'initiative des enquêteurs. Ils avaient, en effet, pour consigne de laisser un questionnaire-papier dans le cas où ils jugeaient délicat de réaliser l'interview en présence de la personne aidée.

Près de 85 % des aidants les plus proches des personnes âgées aidées déclarent que ce rôle d'aidant n'a pas d'incidences ou seulement minimales sur la liberté qu'ils ont de sortir au cours de la journée et, pour 60 % d'entre eux, sur la possibilité de partir quelques jours. Les incidences déclarées dépendent du degré d'autonomie de la personne aidée. Les aidants des personnes âgées les moins dépendantes (équivalent-GIR 6) sont 95 % à déclarer que cette activité d'aidant n'a pas d'incidences ou seulement minimales sur leurs sorties pendant la journée. Les personnes qui aident les personnes âgées les plus dépendantes (équivalent-GIR 1, 2 et 3) ne sont au contraire que 45 % à le déclarer. Elles ne peuvent d'ailleurs sortir, pour 43 % d'entre elles, que si quelqu'un les relaie auprès de la personne aidée.

Tous niveaux de dépendance confondus, les aidants principaux sont 40 % à déclarer que ce rôle ne leur permet plus de partir en vacances. C'est le cas de 65 % de ceux qui aident les personnes les plus dépendantes (équivalent-GIR 1 à 3) mais aussi de 30 % de ceux qui assistent des personnes qui n'ont pas perdu leur autonomie (équivalent-GIR 6).

10. La passation du questionnaire par correspondance plutôt qu'en face à face (après l'interview de la personne âgée) ne semble pas impliquer une déclaration plus fréquente de conséquences négatives que ce mode pourrait induire en permettant une expression plus personnelle : en effet, 18 % d'entre eux déclarent des conséquences négatives contre 24 % de ceux ayant répondu en face à face (pourcentage calculé à partir de l'échantillon HID).

E•5

Le « burden » des aidants

Le « burden » est un terme anglo-saxon utilisé au sujet de l'aide informelle pour désigner le fardeau des aidants. Différents instruments ont été construits afin de mesurer l'ensemble des conséquences supportées par les aidants. Ces instruments associent, le plus souvent, les conséquences de l'aide sur la vie quotidienne et la façon dont l'aidant réagit par rapport à ces conséquences.

Le questionnaire de l'enquête HID destiné à l'aidant le plus proche comprend une série de questions autour de différents thèmes :

- conséquences sur les activités de la vie quotidienne telles que les sorties, les vacances
- conciliation entre l'activité d'aidant et une activité professionnelle
- conséquences sociales (perte de contact avec les relations amicales)
- existence de conséquences physiques négatives (fatigue physique, problèmes de dos...)
- existence de conséquences morales négatives (stress, troubles du sommeil...)
- existence de conséquences positives (sentiment de satisfaction...)

Leur rôle auprès des personnes âgées oblige, dans un nombre limité de cas, les aidants à cesser toute activité professionnelle : 2 % des aidants principaux y ont été contraints. Plus nombreux sont les aidants qui ont dû aménager leur activité professionnelle : c'est le cas de 11 % des aidants principaux en activité. Ces aménagements consistent en un changement d'horaires pour près des deux tiers d'entre eux. Les aidants principaux des personnes les plus dépendantes (classées en équivalent-GIR 1, 2, 3 ou 4) doivent plus souvent procéder à ces aménagements (36 % de ceux qui sont en activité).

Près d'un tiers des aidants principaux déclarent que leurs tâches d'aidant ont des conséquences négatives sur leur bien-être physique ou moral. Par ailleurs, une proportion similaire d'entre eux (31 %) déclarent que cette activité a des conséquences positives sur leur bien-être. Il faut toutefois noter que près de 10 % des aidants déclarent des conséquences à la fois négatives et positives. Les aidants principaux sont en fait 23 % à ne déclarer que des conséquences négatives sur leur bien-être, une proportion voisine (21 %) évoque des conséquences exclusivement positives. Près de la moitié des aidants déclarent ne ressentir aucune conséquence, négative ou positive.

Le niveau de dépendance de la personne aidée joue bien sûr un rôle important en la matière : près de 42 % des aidants des personnes âgées les plus dépendantes (équivalent-GIR 1, 2 ou 3) déclarent que leur activité d'aidant a des conséquences exclusivement négatives¹⁰. Les conjoints ressentent un peu plus souvent des conséquences négatives (37 %) que les enfants qui occupent le rôle d'aidant principal (32 %), la cohabitation avec la personne aidée expliquant sûrement en partie cet écart.

La fatigue morale, le stress sont ressentis par les trois quarts des aidants principaux, parmi ceux déclarant des conséquences négatives sur leur bien-être ; la fatigue physique étant, quant à elle, ressentie par moins de la moitié d'entre eux.

La dépendance de la personne âgée qu'ils aident entraîne plus souvent un sentiment de fatigue morale chez les aidants, qui signalent une incidence négative sur leur bien-être. Ce sentiment de fatigue morale, de stress touche en outre plus souvent les conjoints que les enfants (86 % des conjoints et 78 % des enfants, aidants principaux qui déclarent des conséquences négatives sur leur bien-être). Les conjoints et les enfants sont toutefois aussi nombreux à déclarer souffrir de fatigue physique (50 % de ceux déclarant des conséquences négatives).

Une typologie des aides dont bénéficient les personnes âgées à domicile

Les aides dont bénéficient les personnes âgées vivant à domicile peuvent être regroupées en cinq configurations principales. La plus fréquente est l'aide provenant d'un aidant unique non professionnel : elle concerne 1 080 000 personnes âgées (groupe 1). Environ 510 000 personnes âgées sont aidées par une aide uniquement informelle constituée au moins de deux aidants non professionnels (groupe 2). Près de 690 000 personnes sont, quant à elles, aidées exclusivement par une aide professionnelle qui pour 570 000 d'entre eux est fournie par un seul aidant (groupe 5). Environ 590 000 personnes âgées bénéficient d'une aide d'une personne de leur entourage ainsi que d'une aide provenant d'un ou plusieurs aidants professionnels (groupe 3). Enfin, 360 000 personnes reçoivent une aide de plusieurs aidants non professionnels associée à une aide de professionnels qui, le plus souvent, font intervenir plusieurs d'entre eux (groupe 4).

De la configuration d'aide 1 à la configuration d'aide 4 [tableau 3], la part de personnes autonomes diminue. L'intervention de professionnels en plus des aidants informels (groupes 3 et 4) concernent des personnes âgées pour lesquelles la présence d'une dépendance physique et/ou psy-

chique, mesurée par l'indicateur EHPA, est plus fréquente. En effet, environ la moitié des personnes appartenant aux groupes 3 et 4 ont une dépendance physique et/ou psychique alors que les personnes appartenant aux groupes 1 et 2 sont moins d'un tiers à être dans ce cas. C'est avant tout le niveau de dépendance plus élevé qui explique donc l'intervention de plusieurs aidants informels ainsi que des aidants professionnels. L'aide apportée n'est en outre pas la même selon le milieu social du ménage¹¹ au sein duquel vit la personne âgée aidée à domicile [tableau 4]. Ainsi, les foyers de cadres et professions libérales supérieures ont recours plus souvent à une aide uniquement professionnelle alors qu'ils ne vivent pas plus souvent seuls que les autres.

Lorsque la personne âgée est aidée par un seul aidant non professionnel (groupe 1), il s'agit de fait du conjoint pour les personnes qui vivent en couple [tableau 5]. Toutefois, près de 10 % des personnes aidées qui vivent en couple citent un enfant et non leur conjoint comme aidant principal : ce sont principalement des femmes. Il est possible qu'elles minimisent le rôle d'aidant qu'occupe leur mari ou que ce dernier ait besoin, lui aussi, d'une aide en raison de son état de santé.

11. Il s'agit du milieu social de la personne de référence du ménage au sein duquel vit la personne âgée enquêtée. La personne âgée peut être cette personne de référence

T
03

répartition des personnes âgées aidées à domicile
selon la configuration d'aide à laquelle elles appartiennent

En %

	Groupe 1	Groupe 2	Groupe 3	Groupe 4	Groupe 5	Ensemble
	<i>Un aidant non professionnel unique</i>	<i>Plusieurs aidants non professionnels</i>	<i>Un aidant non professionnel et un ou plusieurs aidants professionnels</i>	<i>Plusieurs aidants non professionnels et un ou plusieurs aidants professionnels</i>	<i>Aidants professionnels uniquement</i>	
Effectif concerné de personnes âgées	1 080 000	510 000	590 000	360 000	690 000	3 230 000
Sexe de la personne aidée	53 % de femmes	69 % de femmes	75 % de femmes	79 % de femmes	75 % de femmes	57 % de femmes
Équivalent-GIR 1, 2 et 3	4%	9%	18%	21%	3%	9%
Âge moyen de la personne aidée	73 ans	75 ans	80 ans	81 ans	78 ans	77 ans
Composition du ménage dans le logement	22 % de personnes isolées et 63 % de couples	35 % de personnes isolées, 44 % de couples et 16 % de personnes seules vivant chez leurs enfants	47 % de personnes isolées et 42 % de couples	59 % de personnes isolées et 30 % de couples	53 % de personnes isolées et 41 % de couples	39 % de personnes isolées, 48 % de couples et 9 % de personnes seules vivant chez leurs enfants

Source : INSEE, HID 99 à domicile.

Quand cet aidant est le conjoint, près de sept fois sur dix, c'est une femme ; quand il s'agit de l'enfant, c'est une fille dans les trois quarts des cas.

L'aidant principal est, dans les autres configurations d'aide (2, 3 et 4), plus fréquemment l'enfant : entre 40 %

et 50 % des personnes âgées aidées dans ce type d'aide ont désigné un enfant comme aidant principal.

Parmi les personnes âgées qui bénéficient d'aides professionnelles (groupe 3, 4 et 5), les personnes vivant seules dans leur logement sont sur-représentées. Le nombre

T 04 répartition des personnes aidées selon le milieu social et la configuration d'aide

En %

Milieu social de la personne de référence du ménage au sein duquel vit la personne âgée	Groupe 1	Groupe 2	Groupe 3	Groupe 4	Groupe 5	Ensemble
	<i>Un aidant principal unique</i>	<i>Plusieurs aidants non professionnels</i>	<i>Un aidant non professionnel et un ou plusieurs aidants professionnels</i>	<i>Plusieurs aidants non professionnels et un ou plusieurs aidants professionnels</i>	<i>Aidants professionnels uniquement</i>	
agriculteurs exploitants	33	22	20	14	11	100
artisans, commerçants et chefs d'entreprise	38	9	21	9	23	100
cadres et professions intellectuelles supérieures	22	8	23	8	39	100
professions intermédiaires	28	12	21	10	29	100
employés	26	15	19	15	25	100
ouvriers	40	19	15	9	17	100
ensemble	33	16	18	11	22	100

Note : il s'agit du milieu social de la personne de référence du ménage au sein duquel vit la personne âgée enquêtée. Cette personne âgée peut être cette personne de référence.

Source : INSEE, HID 99 à domicile.

T 05 répartition des aidants principaux selon la configuration d'aide à laquelle ils appartiennent

En %

	Groupe 1	Groupe 2	Groupe 3	Groupe 4	Ensemble
	<i>Un aidant non professionnel unique</i>	<i>Plusieurs aidants non professionnels</i>	<i>Un aidant non professionnel et un ou plusieurs aidants professionnels</i>	<i>Plusieurs aidants non professionnels et un ou plusieurs aidants professionnels</i>	
Effectif	1 080 000	510 000	590 000	360 000	2 540 000
Âge moyen de l'aidant	63 ans	59 ans	63 ans	61 ans	62 ans
Sexe de l'aidant	71 % de femmes	63 % de femmes	62 % de femmes	61 % de femmes	66 % de femmes
Lien avec la personne aidée	Le conjoint pour 66 % et un enfant pour 26 %	Le conjoint pour 38 % et un enfant pour 40 %	Le conjoint pour 40 % et un enfant pour 41 %	Le conjoint pour 25 % et un enfant pour 50 %	Le conjoint pour 50 % et un enfant pour 35 %
% actifs	17 %	26 %	28 %	29 %	23 %
% des aidants déclarant exclusivement des conséquences négatives	23 %	19 %	23 %	26 %	23 %
% des aidants déclarant exclusivement des conséquences positives	21 %	24 %	20 %	19 %	21 %
Incidences sur leur vie quotidienne : % des aidants ne pouvant sortir que s'ils sont remplacés auprès de la personne	4 %	11 %	15 %	22 %	10 %

Note : les pourcentages et les âges moyens ont été calculés à partir des caractéristiques des aidants principaux ayant répondu à l'enquête HID.

Source : enquête HID 99, INSEE.

d'aidants intervenant dans le groupe 3 est, en moyenne, légèrement supérieur à deux ce qui correspond donc en général à l'intervention d'un aidant non professionnel et d'un intervenant professionnel. Dans la configuration 4, plusieurs aidants professionnels interviennent : en moyenne, près de quatre aidants sont au total présents auprès de ces personnes âgées. Parmi les aidants professionnels, environ 60 % d'entre eux sont des aides à domicile et 16 % un professionnel du secteur para-médical (infirmier, aide-soignant,...). Dans le groupe 5, où seuls des aidants professionnels interviennent, les aides apportées viennent d'une aide à domicile (76 % des aidants). Le niveau de dépendance des personnes aidées dans ce cadre est proche de celui des personnes âgées aidées par un aidant unique non professionnel (groupe 1). Le nombre de personnes cohabitant dans le logement peut contribuer à expliquer le recours à l'une ou l'autre configuration d'aide : deux personnes en moyenne dans les ménages des personnes âgées aidées par un aidant informel unique contre moins de deux personnes (1,5 personne en moyenne) pour celles qui ont recours à une aide exclusivement professionnelle. Parmi les personnes qui sont aidées par leur entourage, la part des ouvriers est plus importante (47 % contre 31 %) alors que la part des cadres, professions intermédiaires est plus forte

(31 % contre 16 %) parmi les personnes ayant recours à une aide professionnelle.

L'aidant principal déclare légèrement plus souvent que le rôle d'aidant a des conséquences exclusivement négatives quand il est le seul aidant (groupe 1) que lorsqu'il partage ce rôle avec un autre aidant non professionnel (groupe 2) : 23 % contre 19 %. Les aidants du groupe 1 déclarent notamment plus souvent une fatigue morale que les aidants du groupe 2 (respectivement, 86 % et 77 % des aidants déclarant des conséquences négatives). Pour les deux autres groupes (3 et 4) qui correspondent à des situations de dépendance plus lourde, les aidants principaux déclarent des conséquences uniquement négatives sur leur bien-être dans, respectivement, 23 % et 26 % des cas.

Si les aidants du groupe 1 déclarent, plus souvent que ceux du groupe 2, des conséquences exclusivement négatives pour leur bien-être, cela n'implique pas forcément que leur rôle soit plus contraignant. Ainsi, ils sont proportionnellement moins souvent obligés d'être remplacés auprès de la personne quand ils sortent pendant la journée (4 % d'entre eux sont concernés contre 11 % des aidants du groupe 2). Pour les deux autres groupes (3 et 4) qui correspondent à des situations de dépendance plus lourde, ils sont respectivement 15 % et 22 % à ne pouvoir sortir que s'ils sont remplacés. ●

Études et résultats numéros parus

- Bénédicte Boisguérin : « *Les bénéficiaires de la couverture maladie universelle au 30 juin 2001* », Études et résultats n° 141, octobre 2001.
- Bertrand Lhommeau : « *Les prestations familiales et de logement en 2000* », Études et résultats n° 140, octobre 2001.
- Jean-Pierre Dupuis : « *Les comptes de la protection sociale en 2000* », Études et résultats n° 139, octobre 2001.
- Sandrine Dufour-Kippelen : « *Les incapacités des personnes de 60 ans et plus résidant en institution* », Études et résultats n° 138, octobre 2001.
- Christel Gilles : « *La réforme de l'aide sociale aux États-Unis – Un bilan après 5 ans d'application* », Études et résultats n° 137, septembre 2001.
- Roselyne Kerjosse : « *La prestation spécifique dépendance à domicile – L'évaluation des besoins par le plan d'aide* », Études et résultats n° 136, septembre 2001.
- Michel Forsé et Maxime Parodi : « *Un panorama des opinions à l'égard de l'État-providence – Étude de l'enquête barométrique de la DREES – vague 1* », Études et résultats n° 135, septembre 2001
- Élisabeth Algava et Mathieu Plane : « *Vieillesse et protection sociale : une projection comparée pour six pays de l'Union européenne* », Études et résultats n° 134, septembre 2001
- Nelly Gouider : « *La conjoncture des établissements de santé publics et privés au premier trimestre 2001* », Études et résultats n° 133, septembre 2001.
- Annie Fénina : « *Les Comptes de la santé en 2000* », Études et résultats n° 132, août 2001.
- Carole Bonnet, Martine Burdillat, Nicole Coëffic, Christel Colin, Michèle Lelièvre et Bernard Salzmann, d'après l'étude réalisée par Yves Chassard et Giovanni Tamburi : « *Les systèmes de retraite complémentaire non obligatoires dans sept pays* », Études et résultats n° 131, août 2001.
- Gérard Abramovici : « *Les prestations sociales en 2000* », Études et résultats n° 130, août 2001.
- Odile Mesnard : « *L'évolution des retraites versées entre 1993 et 1997* », Études et résultats n° 129, août 2001.
- Bénédicte Boisguérin : « *Les bénéficiaires de la couverture maladie universelle au 31 mars 2001* », Études et résultats n° 128, août 2001.
- Valérie Le Corre : « *Les assistantes maternelles* », Études et résultats n° 127, août 2001.
- Bénédicte Boisguérin, Christine Bonnardel, Claude Gissot et Marie Ruault : « *L'aide médicale départementale : bilan 1996-1999* », Études et résultats n° 126, juillet 2001
- Roselyne Kerjosse : « *La prestation spécifique dépendance au 31 mars 2001* », Études et résultats n° 125, juillet 2001
- Didier Balsan : « *La variabilité de la valeur du point ISA des établissements de soins en 1997* », Études et résultats n° 124, juillet 2001
- Bénédicte Boisguérin, Claude Gissot, Laurence Auvray, Michel Grignon : « *Les opinions sur la couverture maladie universelle et ses bénéficiaires au 1^{er} trimestre 2000* », Études et résultats n° 123, juillet 2001

Pour obtenir *Études et Résultats*

Écrire au ministère de l'Emploi et de la solidarité, secrétariat de rédaction de la DREES, 11, Place des Cinq martyrs du Lycée Buffon, 75696 Paris cedex 14 • Envoyer une télécopie au 01 40 56 88 00 • Consulter l'intégralité des textes sur le site Internet du ministère www.sante.gouv.fr/htm/publication

Ministère de l'Emploi et de la solidarité
11, place des Cinq martyrs du Lycée Buffon
75696 Paris cedex 14

Pour toute information sur nos publications récentes :

Internet : www.sante.gouv.fr/htm/publication



- un hebdomadaire :

Études et résultats

consultable sur Internet

abonnement gratuit à souscrire auprès de la DREES

télécopies : 01 40 56 81 40

01 40 56 88 00

www.sante.gouv.fr/htm/publication

- trois revues trimestrielles :

Revue française des affaires sociales

revue thématique

dernier numéro paru :

« Les territoires de la politique de la ville et le droit »

n° 3, juillet-septembre 2001

Dossiers solidarité et santé

revue thématique

dernier numéro paru :

« Éléments pour évaluer des établissements hospitaliers », n° 2, avril-juin 2001

Cahiers de recherche de la MiRe

- des ouvrages annuels :

Annuaire des statistiques sanitaires et sociales

Données sur la situation sanitaire et sociale

- et aussi...

Chiffres et indicateurs départementaux, édition 1998

Indicateurs sociosanitaires

comparaisons internationales - évolution 1980-1994

(Allemagne, Canada, États-Unis, France, Québec, Royaume-Uni)

Chiffres repères sur la protection sociale dans les pays de l'Union européenne

STATISS, les régions françaises

Résumé des informations disponibles dans les services statistiques des DRASS

consultable sur Internet :

www.sante.gouv.fr/drees/statiss/default.htm



Les revues et ouvrages sont diffusés par la Documentation Française

29, quai Voltaire - 75344 Paris cedex 07

tél. : 01 40 15 70 00

Internet : www.ladocfrancaise.gouv.fr