

LES DOSSIERS DE LA DREES

n° 71 • décembre 2020

L'entourage des personnes âgées en établissements : relations familiales et sociales, aides reçues

Résultats de l'enquête « CARE-Institutions » (2016)

Xavier Besnard et Shirine Abdoul-Carime (DREES)

L'entourage des personnes âgées en établissements : relations familiales et sociales, aides reçues

Résultats de l'enquête « CARE-Institutions » (2016)

Xavier Besnard et Shirine Abdoul-Carime (DREES)

Sommaire

■ SYNTHÈSE	5
■ INTRODUCTION	6
■ L'ENTOURAGE DES PERSONNES ÂGÉES EN ÉTABLISSEMENT	8
Un cercle familial plus restreint que celui des personnes âgées résidant à domicile, particulièrement pour les plus jeunes.....	8
Les relations sociales des personnes âgées en établissement : une famille en général très mobilisée	11
Des difficultés à recréer un réseau amical au sein de l'établissement	13
■ ENVIRON 720 000 PROCHES AIDANTS AUPRÈS DES PERSONNES ÂGÉES EN ÉTABLISSEMENT	16
Une aide essentiellement familiale : 73 % des proches aidants sont les enfants de la personne âgée	17
Plus de la moitié des enfants sont déclarés aidants et ce chiffre s'élève à 75 % pour les enfants uniques	19
Les femmes sont d'autant plus représentées que le lien de parenté avec le senior est distant	20
Plus d'un tiers des aidants sont en emploi, dont 80 % à temps plein	22
Un quart des aidants aide aussi une autre personne	23
■ LES AIDES APPORTÉES : UNE AIDE COMPLÉMENTAIRE A CELLE DES PROFESSIONNELS	24
L'aide consiste surtout en un soutien moral et une aide aux tâches administratives ainsi qu'une participation aux décisions médicales	24
La moitié des aidants apportent une aide aussi bien en semaine que le week-end.....	26
La moitié des aidants habitent à moins de 15 km de l'établissement	27
■ LES CONSÉQUENCES DE L'AIDE SUR LA VIE DES AIDANTS	28
Une aide considérée comme « allant de soi » et valorisante par la majorité des aidants	28
Des conséquences négatives de l'aide relativement fréquentes, mais moins que pour les aidants à domicile.....	28
La charge ressentie de l'aide est plus élevée pour les femmes, les conjoints et les enfants de la personne âgée, ainsi que pour les aidants isolés	30
Pour les aidants en emploi, l'aménagement du temps de travail est le mode de conciliation privilégiée entre la vie professionnelle et l'aide apportée.....	31
■ CONCLUSION	34
■ BIBLIOGRAPHIE	35

■ SYNTHÈSE

L'entourage familial et social des personnes âgées résidant en établissement et les modalités de l'aide donnée par leur proche-aidants sont une question politique de premier plan. Cette population concerne principalement des femmes âgées (77 % des résidents d'établissement pour personnes âgées sont des femmes de plus de 75 ans) dans la majorité des cas veuves, qui finissent plus souvent leur vie que les hommes en établissement. Le réseau familial des résidents est plus restreint que celui des personnes âgées du même âge qui vivent à leur domicile, ce qui peut être une des raisons, avec l'aggravation de l'état de santé, de l'entrée en établissement. Le décès du conjoint est un événement qui peut bouleverser une configuration d'aide et entraîner la décision de quitter le domicile. Pour autant, l'enquête CARE de la DREES montre que la fréquence des relations des résidents avec leur famille, notamment les enfants, reste élevée, même si les relations amicales diminuent avec l'âge et l'état de santé.

L'entrée en établissement ne signifie pas la disparition de l'aide apportée par les proches-aidants, mais celle-ci change de nature. L'aide est souvent multiple : 78 % des seniors en établissement déclarent au moins un aidant et, en moyenne, les résidents ont 1,4 aidant.

L'aide non professionnelle déclarée par les résidents est majoritairement une aide familiale : 73 % des aidants déclarés sont les enfants de la personne âgée. Ainsi, en comparaison avec les aidants de personnes âgées résidant à domicile qui appartiennent à deux générations distinctes (celle de conjoints et celle des enfants), les aidants de personnes âgées résidant en établissement se situent essentiellement dans les tranches d'âge de la « génération pivot ». Ils ont en moyenne 62 ans. Plus de la moitié des enfants des résidents en établissement sont déclarés aidants et ce chiffre s'élève à 75 % pour les enfants uniques. L'ordre de mobilisation des proches fait d'abord intervenir le conjoint – lorsqu'il est encore en vie –, les enfants, puis les proches parents et enfin des aidants non familiaux qui s'inscrivent la plupart du temps dans des relations de voisinage.

L'aide est plus souvent une affaire de femmes puisqu'elles constituent 60 % des aidants déclarés. Les femmes sont d'autant plus représentées parmi les aidants que le lien de parenté avec le senior est distant : ainsi moins l'aide est encadrée par des obligations familiales – et donc plus elle est « choisie » –, plus le poids de la socialisation genrée se fait sentir. La démographie explique sans doute aussi en partie la part plus élevée de femmes parmi les aidants les plus âgés car elles représentent une part plus importante de la population encore en vie aux grands âges, du fait d'une espérance de vie plus élevée que les hommes.

La nature de l'aide diffère de celle apportée par les aidants de personnes âgées résidant à domicile étant donné que l'institution prend en charge une partie de l'aide à la vie quotidienne et les tâches domestiques (préparation des repas, toilettes...). L'aide consiste surtout en un soutien moral, un accompagnement des sorties et une aide aux tâches administratives, ainsi qu'une participation aux décisions médicales. Ce travail de gestion administrative courante et de « care manager » est difficile à estimer quantitativement mais peut nécessiter en fonction des situations une implication temporelle et émotionnelle forte ainsi que de nombreux contacts avec les professionnels de l'établissement et les professionnels de santé. Ainsi la moitié des aidants apportent leur aide aussi bien la semaine que le week-end. Cette activité d'aide, parfois exercée à distance, peut nécessiter une organisation complexe. En effet, si la moitié des aidants habitent à moins de 15 km de l'établissement, les enfants-aidants habitent en moyenne à 80 km du lieu de résidence de leur parent. L'aide financière ou matérielle, qui peut comprendre une participation aux frais d'établissement, concerne quant à elle 27 % des aidants et 30 % des aidants-enfants. Peu d'aidants déclarent recevoir une contrepartie financière à l'aide apportée, ce malgré les possibilités offertes par la loi.

L'aide apportée a donc des conséquences sur la vie quotidienne et professionnelle des aidants. L'aide ne doit cependant pas être considérée uniquement comme un « fardeau » ou une « charge » : elle est considérée comme « allant de soi » et valorisante par la majorité des aidants. Mais plus de la moitié des aidants ressentent une conséquence négative sur leur santé en raison de l'aide apportée. À GIR de la personne aidée donné, ces conséquences négatives sont cependant moins fréquentes que pour les aidants à domicile. La charge ressentie de l'aide est plus élevée pour les femmes, les conjoints et les enfants de la personne âgée ainsi que pour les aidants isolés.

Plus d'un tiers des aidants est en emploi et 80 % le sont à temps plein. Pour les aidants en emploi, l'aménagement du temps de travail est le mode de conciliation privilégié entre la vie professionnelle et l'aide apportée. L'aide apportée, en réduisant le temps disponible, peut également avoir des conséquences négatives sur la vie familiale et les loisirs des proches-aidants.

■ INTRODUCTION

Ce dossier vise à analyser la situation spécifique des aidants des personnes âgées vivant en établissement et à la comparer à celle des aidants de personnes âgées à domicile, qui a déjà fait l'objet d'une publication de la DREES en 2019 (Besnard, Xavier, et al. "Les proches aidants des seniors et leur ressenti sur l'aide apportée. Résultats des enquêtes « CARE » auprès des aidants (2015-2016)", *Dossiers de la DREES*, n°45, DREES, novembre).

Le mythe du déclin des solidarités familiales (Capuano, 2018) conduit à une représentation parfois biaisée des relations sociales des personnes âgées vivant en établissement comme n'ayant plus de contacts avec l'extérieur. Le volet Institution de l'enquête CARE (encadré 1), réalisé par la DREES en 2016 auprès de personnes âgées résidant en établissement, permet de nuancer ce constat en mettant en évidence la résilience des relations sociales des résidents et le rôle des proches aidants.

Le déménagement d'une personne âgée en établissement constitue une « période de crise » qui oblige à renégocier la « configuration d'aide » (Joël et Marin 1998) préalable. Si l'entrée en établissement change la nature de l'aide apportée, puisque de nombreuses tâches sont assurées désormais par l'institution, elle ne met pas fin à la nécessité d'une aide à la vie quotidienne ainsi que d'une aide financière et d'un soutien moral. L'activité d'aide peut également prendre des formes plus diffuses : le « travail de papier » (Le Borgne et Pennec 2005) qui consiste en la gestion des tâches administratives courantes ou le travail de « care manager » c'est-à-dire la coordination avec les professionnels pour s'assurer de la bonne santé physique et mentale de son proche, peuvent donner lieu à des relations de confiance ou au contraire de conflits avec ceux-ci. L'enquête CARE-I permet d'établir que, dans 80 % des cas, l'aide apportée à un résident s'inscrit dans une relation d'aide qui dure depuis plusieurs années et qui se trouve profondément modifiée par l'entrée en établissement.

Nous nous concentrons ici sur les aidants non professionnels, qui forment une catégorie hétérogène. Une pluralité de liens peut les unir à la personne aidée, qui ne se réduisent pas à des liens de parenté (voisinage, amitié, relations de travail). Cependant une large majorité des aidants recensés dans l'enquête CARE déclarent avoir un lien de parenté avec la personne âgée, les enfants représentant 73 % des aidants déclarés.

L'enjeu de ce dossier est, dans un premier temps, d'étudier l'ensemble du réseau familial et relationnel des personnes âgées vivant en établissement et de le comparer à celui des personnes âgées vivant à domicile. Cette analyse permet de comprendre qui est susceptible d'aider les personnes âgées vivant en établissement sans passer par le point de vue du senior sur l'aide reçue. En effet étudier uniquement les aidants déclarés par les seniors peut induire certains biais. L'aide peut parfois ne pas être perçue comme telle si la relation entre les deux personnes a toujours été marquée par l'entraide comme cela peut être le cas dans une relation conjugale et filiale (Caradec, 2009). Il paraît particulièrement intéressant d'analyser les mécanismes d'assignation pour comprendre les dynamiques qui poussent certains membres de la famille à aider. La probabilité d'aider un parent dépendant dépend ainsi des caractéristiques individuelles (notamment le genre), de la configuration familiale (les enfants uniques sont ainsi bien plus nombreux à aider) et des caractéristiques des autres membres de la famille (est-ce qu'un autre individu est aidant notamment).

Cependant analyser les structures familiales ne suffit pas pour appréhender la population des proches aidants puisque tous les membres de la famille ne sont pas déclarés par les personnes comme aidantes et les aidants déclarés ne se limitent pas aux membres de la famille. Ce dossier a donc par ailleurs pour ambition d'étudier, dans sa deuxième partie, les caractéristiques des personnes déclarées aidantes par des personnes âgées vivant en établissement et les modalités de l'aide apportée.

Une troisième partie s'intéresse enfin au ressenti des aidants sur l'aide apportée et aux conséquences sur la vie professionnelle et personnelle des aidants de personnes âgées vivant en établissement.

Encadré 1 • L'enquête CARE – Comprendre les données

Le dispositif d'enquêtes CARE (Capacités, Aides et REssources des seniors) comprend deux volets « Senior », menés respectivement auprès des seniors résidant à domicile en 2015 (CARE-Ménages) avec 10 600 répondants, et des seniors résidant en établissement en 2016 (CARE-Institutions) avec 3 300 répondants. Les unités statistiques enquêtées sont les individus âgés de 60 ans ou plus à la date de début de collecte de l'enquête (2 mai 2015 pour l'enquête Ménages et 3 septembre 2016 pour l'enquête Institutions) et résidant en France métropolitaine. Le champ a été défini par une limite d'âge à 60 ans car cela correspond à l'âge minimum pour prétendre à

des droits spécifiques à la perte d'autonomie (allocation personnalisée d'autonomie – APA, action sociale des caisses de retraite, etc.). Parmi la population interrogée, l'intérêt est principalement porté à la population âgée en perte d'autonomie, c'est-à-dire ayant des difficultés à réaliser seule des activités de la vie quotidienne et pour qui l'aide d'un tiers est nécessaire. Mais les personnes âgées sans incapacité sont également interrogées afin de disposer de résultats sur l'ensemble des seniors, de calculer des prévalences et de permettre des comparaisons entre les situations des personnes dépendantes et celles des personnes non dépendantes.

L'enquête CARE-Institutions a été menée par la DREES avec le soutien de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) fin 2016 auprès de 3 300 personnes âgées de plus de 60 ans résidant de manière permanente dans les établissements pour personnes âgées dépendantes (Ehpad), dans les maisons de retraite non Ehpad et dans les établissements de soins longue durée (SLD). Par contre, les personnes qui résident en logements-foyers ou en résidences services sont incluses dans le champ de l'enquête Care-Ménages. Ainsi, la population couverte par l'enquête Care-I est de 590 000 personnes, tandis que le dispositif à domicile couvre 14,45 millions de personnes de 60 ans ou plus. L'enquête est composée de trois volets :

Le volet « Établissement » destiné aux établissements qui permet d'avoir des informations générales sur l'établissement, de procéder au tirage au sort des personnes âgées à interroger et de vérifier leur aptitude à répondre au questionnaire seules.

Le volet « Seniors » destiné aux personnes âgées vivant dans ces établissements. Il s'intéresse à leur santé, à leurs limitations fonctionnelles, aux aides techniques et aménagement intérieur qu'ils utilisent, aux restrictions d'activité auxquelles ils font face, à l'aide humaine qu'ils reçoivent au quotidien, aux allocations qu'ils perçoivent...

Le volet « Aidant » destiné aux proches aidants des personnes âgées (non professionnels). Il s'intéresse à la situation familiale de l'aidant, à sa situation professionnelle actuelle et à celle de son conjoint, à la nature de l'aide apportée, au temps consacré à l'aide par semaine, la fréquence et la durée des visites, aux conséquences de l'aide apportée au senior sur sa vie personnelle et professionnelle.

Les personnes âgées inaptes à répondre au questionnaire sont aidées par un proxy, c'est-à-dire une personne les connaissant et les aidant à répondre. En pratique, 40 % des enquêtés de l'enquête CARE-I ne sont pas présents lors de l'entretien, et les réponses les concernant sont donc entièrement données par une telle personne. Les proxys sont dans la majorité des cas des aidants professionnels (43 %) ou les enfants de la personne âgée (30 %) [tableau a].

Tableau a • Lien entre la personne âgée et son proxy (en %)

Lien	%
Aidant professionnel	42
Enfant	29
Membre de l'établissement hors aidant professionnel	9
Autre membre de l'entourage	9
Autre membre de la famille	7
Conjoint	5

Lecture > 42 % des proxys sont des aidants professionnels (aides-soignantes, infirmières).

Champ > France métropolitaine, résidents permanents de maisons de retraite (Ehpad, Ehpa, SLD) pour lesquels une partie au moins des réponses à l'enquête sont données par une autre personne (proxy).

Source > DREES, enquête CARE-Institutions 2016.

Dans le dossier, lorsque cela n'est pas précisé, les réponses des résidents incluent les réponses des proxys. Il est fait l'hypothèse que pour les questions informatives (description de la famille et de l'aide apportée), les proxys sont en mesure de fournir des réponses pertinentes. Selon l'idée du proxy, différents biais peuvent être induits (surestimation de sa propre aide si le proxy est un aidant familial, réinterprétation des relations familiales du résident si le proxy est un aidant professionnel). Cependant ces biais ne sont pas absents quand bien même le répondant est le résident lui-même. Pour certaines questions qui portent sur le ressenti du résident sur l'aide apportée, l'échantillon a été réduit aux répondants qui ont répondu eux-mêmes au questionnaire (60 % de l'échantillon).

■ L'ENTOURAGE DES PERSONNES ÂGÉES EN ÉTABLISSEMENT

Un cercle familial plus restreint que celui des personnes âgées résidant à domicile, particulièrement pour les plus jeunes

Les cercles familiaux des personnes âgées résidant en établissement diffèrent de ceux des personnes vivant à domicile. Ainsi, 12 % des résidents n'ont pas de famille « proche » (conjoint, enfants, parents, fratrie, petits-enfants¹) en vie, alors que ce n'est le cas que de 1 % des personnes âgées de 60 ans ou plus résidant à domicile (tableau 1). Un résident sur quatre déclare ne pas avoir d'enfants en vie contre 11 % des personnes âgées vivant à domicile. Un résident sur trois n'a pas de petits enfants en vie contre 20 % des personnes âgées vivant à domicile.

9 % des résidents n'ont qu'un membre de leur famille proche en vie (un conjoint, un enfant unique...) contre 3 % pour les personnes âgées vivant à domicile. La taille moyenne de la famille proche des résidents d'établissement est de 6,3 individus et 55 % des résidents ont une famille proche composée de plus de cinq individus. En comparaison, la taille moyenne de la famille proche des personnes âgées vivant à domicile est de 8,7 individus et 80 % d'entre eux ont une famille proche composée de 5 individus ou plus (tableaux 1 et 2).

Ces différences s'expliquent en partie par une différence de structure par âges et selon l'état matrimonial entre les personnes âgées résidant à domicile et en établissement : ces dernières sont plus âgées et plus souvent veuves (tableau 3). Cependant même à âge comparable les personnes vivant en établissement ont un réseau familial moins étendu, ce qui pourrait être une cause de leur entrée en établissement.

Tableau 1 • Taille de la famille proche en vie en fonction de l'âge et du lieu de résidence

Lieu de résidence	Vivant en établissement					Vivant à domicile				
	60-69	70-79	80-89	90-100+	Ensemble	60-69	70-79	80-89	90-100+	Ensemble
Pas de famille proche	14	11	11	13	12	1	1	2	9	1
Entre un et 5 membres	49	40	31	32	34	19	19	23	30	20
Entre 5 et 10 membres	27	28	33	32	32	45	41	38	30	42
+ de 10 membres	10	21	25	23	23	36	39	37	31	37
Total	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100

Note > La famille proche est constituée des parents, enfants, petits-enfants et frères et sœurs en vie. Les beaux-enfants ne sont pas pris en compte dans l'analyse.

Lecture > 14 % des personnes âgées résidant en établissement et âgées de 60 à 69 ans n'a pas de famille proche en vie.

Champ > France métropolitaine, résidents permanents de maisons de retraite (Ehpad, Ehpa, SLD).

Source > DREES, enquête CARE-Institutions 2016 volet « Seniors », enquête CARE-Ménages 2015.

¹ Les beaux-enfants ne sont pas comptabilisés car il n'y a pas de questions spécifiques dans le questionnaire sur le sujet.

Tableau 2 • Composition de la famille en fonction de l'âge – comparaison domicile/établissement

	60-64	65-69	70-74	75-79	80-84	85-89	90-94	95-100+	Ensemble
Répartition par âge									
En établissement	2	4	5	7	14	28	27	14	100
À domicile	28	23	16	13	10	6	3	0	100
Nombre moyen de membres de la famille proche en vie									
En établissement	3,5	5,1	5,8	5,5	7,0	6,5	6,8	5,6	6,3
À domicile	8,7	8,7	9,4	9,5	9,3	8,2	8,0	7,4	8,7
Nombre moyen d'enfants en vie									
En établissement	0,7	1,0	1,5	1,5	2,1	2,0	1,9	1,8	1,8
À domicile	2,1	2,1	2,3	2,4	2,5	2,3	2,3	2,2	2,1
Nombre moyen de frères et sœurs en vie									
En établissement	2,2	2,5	1,8	1,9	1,4	1,1	0,8	0,4	1,1
À domicile	3,0	2,5	2,4	2,0	1,6	1,1	0,7	0,4	2,3
Nombre moyen de petits enfants en vie									
En établissement	0,5	1,0	2,1	2,0	3,4	3,5	3,9	3,7	3,3
À domicile	2,6	3,3	4,1	4,6	4,9	4,5	4,8	4,7	3,4

Note > Voir tableau 1 pour la définition de la famille proche.

Lecture > Les résidents d'établissements pour personnes âgées ayant entre 60 et 64 ans ont en moyenne 3,5 membres de leur famille proche en vie contre 8,7 membres pour ceux de cette tranche d'âge qui résident à domicile.

Champ > France métropolitaine, résidents permanents de maisons de retraite (Ehpad, Ehpa, SLD).

Source > DREES, enquête CARE-Institutions 2016, volet « Seniors », enquête CARE-Ménages 2015.

Tableau 3 • État matrimonial en fonction de l'âge des personnes âgées vivant en établissement et à domicile

	60-64	65-69	70-74	75-79	80-84	85-89	90-94	95-100+	Ensemble
Célibataire									
A domicile	10	7	7	4	6	5	3	4	7
En établissement	74	54	36	28	16	13	9	9	17
Marié ou pacsé ...									
A domicile	69	68	65	65	49	37	22	5	62
En établissement	4	11	18	17	19	16	8	7	13
... dont conjoint à domicile ou dans un autre établissement	4	10	17	13	15	10	3	2	8
... dont conjoint dans le même établissement	0	1	1	4	4	6	5	5	5
Veuf									
A domicile	5	11	16	24	41	63	69	87	20
En établissement	7	13	24	40	57	66	79	83	63
Divorcé									
A domicile	16	14	12	6	4	5	6	5	11
En établissement	14	21	22	14	8	5	4	1	7
Total à domicile	100	100	100	100	100	100	100	100	100
Total en établissement	100	100	100	100	100	100	100	100	100

Lecture > 74 % des personnes âgées résidant en institution de 60 à 64 ans sont célibataires, 10 % des personnes âgées résidant à domicile de 60 à 64 ans sont célibataires.

Champ > France métropolitaine, résidents permanents de maisons de retraite (Ehpad, Ehpa, SLD).

Source > DREES, enquête CARE-Institutions 2016, volet « Seniors », enquête CARE-Ménages

Tableau 4 • Lieu de vie précédent la vie en établissement selon l'âge d'entrée dans l'établissement

	60-69	70-79	80-89	90-100+	Ensemble
<i>Domicile personnel</i>	35	52	59	51	54
<i>Établissement de santé</i>	21	25	24	27	25
<i>EHPAD</i>	8	9	7	9	8
<i>Foyer-logement</i>	2	3	3	6	3
<i>Domicile d'un enfant</i>	0	2	2	5	3
<i>Services psychiatriques</i>	12	4	1	0	2
<i>Autre</i>	3	3	2	2	2
<i>Établissement pour personnes handicapées</i>	10	1	0	0	1
<i>Famille d'accueil</i>	4	1	1	0	1
<i>Domicile d'un parent/ami</i>	4	1	1	0	1
Total	100	100	100	100	100

Lecture > 35 % des résidents âgés de 60 à 69 ans vivaient dans leur domicile personnel avant leur entrée en établissement.

Champ > France métropolitaine, résidents permanents de maisons de retraite (Ehpad, Ehpa, SLD).

Source > DREES, enquête CARE-Institutions 2016, volet « Seniors ».

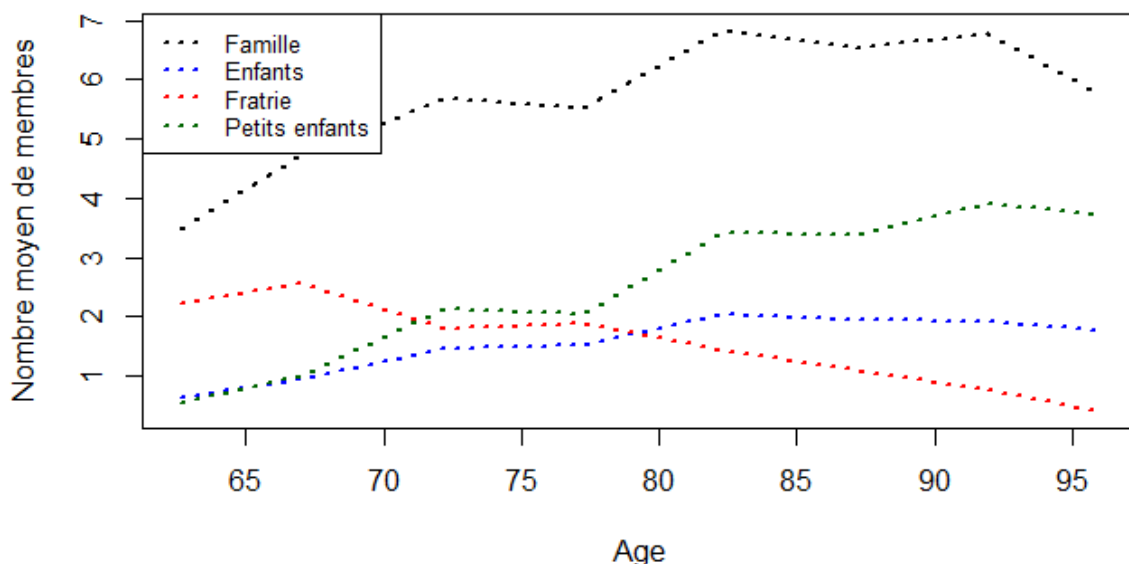
Les résidents les plus jeunes (moins de 70 ans) ont les cercles familiaux les plus réduits, ce qui peut expliquer leur entrée précoce en établissement. Ils sont en effet beaucoup plus souvent célibataires (74 %) [tableau 3] et ont en

moyenne moins d'enfants (tableau 2) que les résidents en établissements plus âgés. Ce sont cependant les classes d'âges qui ont le plus de frères et sœurs.

La particularité des structures familiales des résidents les plus jeunes (âgés de moins de 70 ans) peut s'expliquer par la sur-représentation dans cette tranche d'âge de personnes handicapées vieillissantes, entrées en établissement plus précocement que le reste des résidents. Ainsi plus de la moitié des personnes handicapées résidant en établissement pour personnes âgées entrent en établissement avant 65 ans². En effet les personnes entrées en établissement entre 60 et 69 ans résidaient significativement moins souvent dans leur domicile personnel auparavant (35 % contre 54 % de l'ensemble des résidents). Ils sont 10 % à venir d'un établissement pour personnes handicapées et 12 % à venir de services psychiatriques. Les personnes handicapées sans enfant sont peut-être plus susceptibles d'être isolées et donc d'entrer en établissement jeunes.

C'est entre 80 et 89 ans que la taille de la famille proche est la plus étendue, avant de décroître sous l'effet de la mort du conjoint et des frères et sœurs (graphique 1).

Graphique 1 • Nombre moyen de membres de la famille proche en fonction de l'âge des personnes âgées vivant en établissement



Champ > France métropolitaine, résidents permanents de maisons de retraite (Ehpad, Ehpa, SLD).

Source > DREES, enquête CARE-Institutions 2016, volet « Seniors ».

Note > Les individus de plus de 100 ans ont été exclus de l'analyse en raison de leur trop faible effectif.

Les relations sociales des personnes âgées en établissement : une famille en général très mobilisée

L'entrée en établissement ne signifie pas une mobilisation plus faible des familles : la fréquence des relations avec la famille, notamment les enfants (car 63 % sont veufs, le décès du conjoint pouvant motiver l'entrée en établissement) reste élevée. Les relations amicales, elles, diminuent avec l'âge et l'état de santé.

La moitié des résidents déclare voir sa famille plusieurs fois par semaine et 87 % l'a vu au cours de l'année (tableau 5). Au vu des fortes limitations physiques, les visites s'effectuent majoritairement dans l'établissement :

² Reynaud, F. (2019). Les personnes handicapées vieillissantes : évolutions récentes. *Gérontologie et société*, vol. 41 / 159(2), 21-43. doi:10.3917/g1.159.0021. Source : enquête EHPA (2015).

moins de 10 % déclarent aller passer du temps chez des proches. En effet 77 % des résidents ont des difficultés à sortir seuls de l'établissement.

La fréquence des visites a tendance à être plus faible parmi les personnes ayant les durées de séjour en établissement les plus longues (tableau 6). Un quart des résidents qui séjournent dans l'établissement depuis plus de cinq ans ne voient pas ou plus leur famille. Cela s'explique notamment par une surreprésentation des personnes célibataires sans enfant parmi les résidents ayant les plus longues anciennetés (ils sont 20 % à ne pas avoir d'enfant en vie contre 13 % pour la moyenne des résidents).

Tableau 5 • Fréquence des visites de la famille et des amis résidant hors de l'établissement

Fréquence de visites...	De la famille (%)	Des amis (%)	De la famille ou des amis (%)
Chaque jour	7	2	8
Une ou plusieurs fois par semaine	43	6	45
Plusieurs fois par mois	14	6	15
Une fois par mois	10	8	11
Au moins une fois par an	13	13	11
Jamais au cours de l'année	9	36	7
Pas de famille ou pas d'amis	4	29	3
Total	100	100	100

Note > La modalité « pas de famille » correspond ici à l'absence des membres de la famille, même élargie (cousins, nièces, ...) La proportion est donc plus faible que celle de résidents déclarant ne pas avoir de famille proche (12 % – cf. tableau 1).

Lecture > 7 % des personnes âgées résidant en établissement déclarent que leur famille leur rend visite chaque jour.

Champ > France métropolitaine, résidents permanents de maisons de retraite (Ehpad, Ehpa, SLD).

Source > DREES, enquête CARE-Institutions 2016, volet « Seniors ».

Tableau 6 • Fréquence des visites de la famille en fonction de la durée du séjour

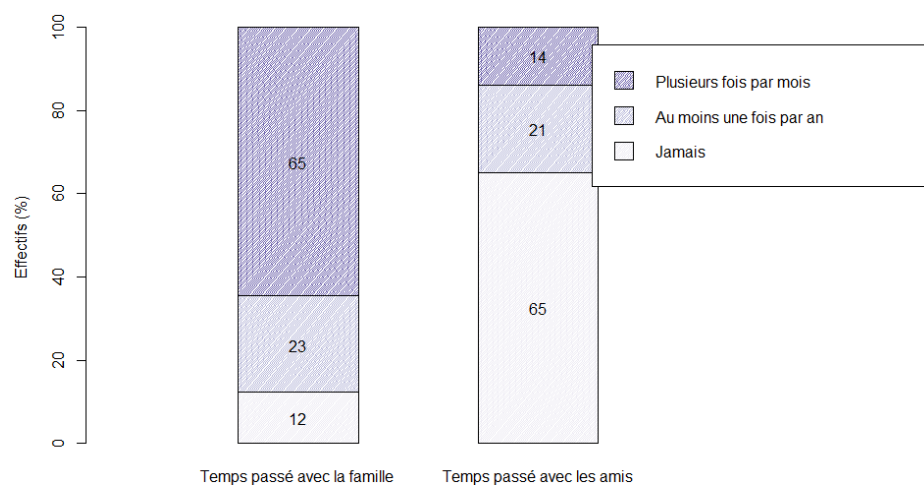
Taille de la famille	Moins d'un an	Entre un et 3 ans	Entre 3 et 5 ans	Plus de 5 ans	Ensemble
Plusieurs fois par mois	72	69	62	42	65
Au moins une fois par an	19	22	27	34	23
Jamais au cours de l'année ou pas de famille	9	9	11	24	12
Total	100	100	100	100	100

Lecture > 72 % des personnes âgées résidant en établissement depuis moins d'un an déclarent que leur famille leur rend visite plusieurs fois par mois.

Champ > France métropolitaine, résidents permanents de maisons de retraite (Ehpad, Ehpa, SLD).

Source > DREES, enquête CARE-Institutions 2016, volet « Seniors ».

Graphique 2 • Fréquence des relations avec la famille et les amis



Note > La modalité « Jamais » recouvre les résidents qui déclarent ne jamais voir leur famille au cours de l'année et les résidents qui déclarent ne pas avoir de famille.

Lecture > 12 % des résidents déclarent ne jamais voir sa famille 23 % déclarent la voir au moins une fois par an et 65 % plusieurs fois par mois.

Champ > France métropolitaine, résidents permanents de maisons de retraite (Ehpad, Ehpa, SLD).

Source > DREES, enquête CARE-Institutions 2016, volet « Seniors ».

Des difficultés à recréer un réseau amical au sein de l'établissement

Les liens avec les anciens amis se distendent avec l'âge (29 % des résidents déclarent ne pas avoir d'amis et 36 % en avoir mais ne pas les avoir vu au cours de l'année) et la création de nouveaux amis n'est pas aisée.

44 % déclarent avoir des amis dans l'établissement (tableau 7) mais plus de la moitié (56 %) déclarent avoir des difficultés à nouer des relations au quotidien (graphique 3). L'établissement fait cohabiter des gens d'âge, de milieu et de niveau de dépendance hétérogènes, ce qui peut compliquer les relations amicales électives, notamment pour les individus qui présentent des signes extérieurs de démence. Les limitations physiques et psychiques et un faible moral sont donc souvent vécus comme un obstacle aux nouvelles amitiés. Ainsi seulement 16 % des personnes âgées catégorisées en GIR 1 (i.e. lourdement dépendantes, encadré 2) déclarent³ s'être fait des amis au sein de l'établissement contre 71 % des personnes âgées de GIR 6 (tableau 7). 11 % seulement des personnes âgées catégorisées GIR 1 déclarent que c'est un choix et la grande majorité (71 %) jugent la création de liens amicaux « impossible » en raison de leur état de santé.

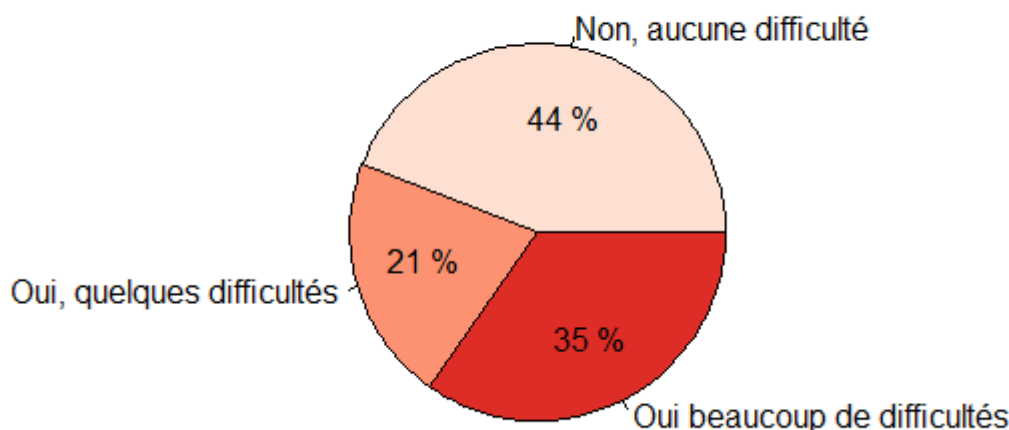
Il semble qu'avec l'âge, la création d'un nouveau réseau amical soit moins importante que la réactivation de souvenirs passés. Ainsi les amitiés de longue date sont fortement valorisées bien que les liens se soient souvent distendus avec le temps (Claire Bidart, 2010⁴). Les relations avec la famille et particulièrement avec les petits enfants revêtent souvent une grande importance car ils permettent d'entretenir la lignée (Weber, Gojard, Gramain, 2003⁵).

³ On rappelle que, pour une partie des résidents enquêtés, la déclaration a été réalisée par un proxy, c'est-à-dire un proche qui a répondu pour eux (cf. encadré 1). C'est plus fréquemment le cas pour les personnes en GIR 1.

⁴ Bidart, C. (2010). Les âges de l'amitié. Cours de la vie et formes de la socialisation.

⁵ Gojard, S., Gramain, A. & Weber, F. (2003). *Charges de famille: Dépendance et parenté dans la France contemporaine*. Paris: La Découverte.

Graphique 3 • Proportion des résidents qui déclarent des difficultés à nouer des relations au quotidien



Lecture > 44 % des résidents déclarent n'avoir aucune difficulté à nouer des relations au quotidien.
Champ > France métropolitaine, résidents permanents de maisons de retraite (Ehpad, Ehpa, SLD).
Source > DREES, enquête CARE-Institutions 2016, volet « Seniors ».

Tableau 7 • Réponse à la question « Vous êtes-vous fait des amis ou des relations privilégiées parmi les résidents » en fonction du niveau de GIR de la personne interrogée

Niveau de GIR	1	2	3	4	5	6	Ensemble
Oui	16	38	50	58	64	71	44
Non mais aimerais	2	5	7	8	8	7	6
Non, par choix	11	20	24	26	23	18	21
Non car impossible	71	37	19	7	6	4	29
Total	100	100	100	100	100	100	100

Note > GIR : Groupes iso-ressource qui varie de 1 (fortement dépendant) à 6 (autonomie complète). Voir encadré 2.

Lecture > 16 % des personnes âgées résidant en établissement catégorisées en GIR 1 (très dépendants), déclarent avoir des amis au sein de l'établissement.

Champ > France métropolitaine, résidents permanents de maisons de retraite (Ehpad, Ehpa, SLD).

Source > DREES, enquête CARE-Institutions 2016, volet « Seniors ».

Encadré 2 • Le Groupe iso ressource

Le degré de perte d'autonomie est évalué à l'aide de la grille AGGIR (autonomie gérontologie groupes iso-ressources), qui classe les personnes âgées en six niveaux (les groupes iso ressources (GIR) :

- GIR 1 : les personnes confinées au lit ou au fauteuil ayant perdu leur autonomie mentale, corporelle, locomotrice et sociale qui nécessitent une présence indispensable et continue d'intervenants ;
- GIR 2 : 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, ou celles dont les fonctions mentales sont altérées mais qui ont conservé leurs capacités motrices ;
- GIR 3 : 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 ;
- GIR 4 : les personnes qui n'assument pas seules leur transfert mais qui, une fois levées, peuvent se déplacer à l'intérieur du logement et qui doivent être aidées pour la toilette et l'habillement. Ce groupe comprend également les personnes qui n'ont pas de problème pour se déplacer mais qu'il faut aider pour les activités corporelles ainsi que les repas ;
- GIR 5 et GIR 6 : les personnes peu ou pas dépendantes.

Malgré ces difficultés à nouer des relations avec le grand âge, seuls 5 % des résidents interrogés peuvent être considérés en situation d'isolement social intense c'est-à-dire ne déclarant ni relation avec leur famille, ni relations

amicales hors ou au sein de l'établissement (encadré 3). Loin de la thèse de l'abandon des familles, la solidarité familiale continue donc de s'exercer auprès des personnes âgées vivant en établissement.

Encadré 3 • L'isolement des personnes âgées en établissement : un concept multiforme

Ceux qui n'ont pas de famille proche : Ils sont 12 % à ne pas avoir de conjoint, d'enfants, de petits-enfants ou de frères et sœurs en vie. Parmi eux **52 % déclarent au moins un aidant dans leur entourage**. Parmi ces aidants il s'agit essentiellement de la famille élargie : à 65 % des cousins/oncles/neveu/tante/nièce, 1 % de la belle-famille, 8 % un autre membre de la famille, 19 % un ami, 5,5 % un autre membre de l'entourage, 1,8 % un membre de l'établissement.

Ceux qui ne déclarent pas d'aidant : Ils sont 21 % à déclarer ne pas recevoir d'aide de leur entourage

Ceux qui n'ont aucune sociabilité déclarée : 5 % ne déclarent voir ni leur famille ni leurs amis hors ou au sein de l'établissement et ne déclarent aucune aide de son entourage.

Ceux qui ont une sociabilité de faible intensité : Ils sont 18 % à déclarer ne pas avoir d'amis au sein de l'établissement, voir leur famille et leurs amis moins d'une fois par mois et ne pas d'avoir d'aide de l'entourage.

Ceux qui désirent voir plus souvent leurs proches : ils sont 28 % à souhaiter voir plus souvent leur famille ou leurs amis. Ce sont toutefois ceux qui voient déjà leur famille ou leurs amis qui voudraient les voir davantage.

■ ENVIRON 720 000 PROCHES AIDANTS AUPRÈS DES PERSONNES ÂGÉES EN ÉTABLISSEMENT

Outre l'entourage social des personnes âgées résidant en établissement, l'enquête CARE permet de cibler les proches aidants et les modalités de l'aide apportée (encadré 4). En effet l'entrée en établissement ne signifie pas la disparition des aidants de l'entourage. Au total, en France métropolitaine, environ 720 000 proches aident un senior vivant en établissement pour personnes âgées (EHPAD, SLD, EHPA). 461 600 seniors comptent au moins un proche aidant, soit 78 % de l'ensemble des résidents.

Encadré 4 • Comment sont comptabilisés les aidants dans l'enquête ?

Le questionnement des enquêtes CARE-Ménages et CARE-Institutions comprend deux modules (« Restrictions » et « Aide humaine ») s'intéressant à l'aide apportée par des tiers, en distinguant selon qu'elle est apportée par des professionnels ou des aidants de l'entourage du senior. Les aidants de l'entourage y sont définis comme les proches de la personne enquêtée (conjoint, famille, ami, voisin...) sans restriction d'âge ou de lieu de résidence, tandis que les aidants professionnels regroupent tous les types d'intervenants : infirmiers, aides-soignants, aidants à domicile et autres. Les aidants bénévoles associatifs sont susceptibles, selon l'appréciation des seniors, d'être considérés comme aidants de l'entourage ou professionnels, mais le questionnaire de l'enquête ne permet pas de les identifier précisément.

Les aides couvertes par l'enquête auprès des seniors sont les aides régulières, même peu fréquentes, apportées au senior en raison de son âge ou d'un problème de santé. Elles sont recueillies dans le module « Restrictions » du questionnaire adressé au senior et portent sur les champs suivants :

– aides reçues dans l'accomplissement de 17 actes de la vie quotidienne : se laver, s'habiller ou se déshabiller, couper sa nourriture ou se servir à boire, manger ou boire (une fois que la nourriture est prête), se servir des toilettes, se coucher ou se lever du lit, s'asseoir ou se lever d'un siège, faire ses courses, préparer ses repas, effectuer les tâches ménagères courantes de son domicile, effectuer les tâches administratives courantes, prendre ses médicaments, se déplacer dans toutes les pièces d'un étage, sortir du logement, prendre un moyen de déplacement (prendre une voiture personnelle, commander et prendre un taxi, prendre les transports en commun), trouver son chemin lorsque l'on sort, se servir du téléphone. Le senior ne peut déclarer des proches aidants intervenant auprès de lui pour ces différentes activités que s'il a préalablement mentionné éprouver des difficultés à accomplir seul ces activités pour des raisons d'âge ou de mauvaise santé. La répartition courante des tâches au sein d'un ménage n'entre pas en jeu ici dans la mesure où sont recueillies uniquement les aides apportées dans le cadre de la perte d'autonomie de la personne ;

– les aides financières ou matérielles, par exemple pour les dépenses courantes (courses, factures, loyer), la rémunération d'aides professionnelles à domicile, le prêt d'un logement ou encore via le don d'argent ;

– le soutien moral, le fait d'apporter une présence, une compagnie.

On notera que les aides financières ou matérielles ne sont pas recensées quand elles sont le fait des conjoints, l'aide étant délicate à appréhender dans ce cas, les couples faisant souvent budget commun.

Pour chacune des aides ainsi déclarées, le senior est ensuite invité à lister précisément l'ensemble des proches aidants (sans restriction d'âge ou de lieu de résidence) intervenant auprès de lui pour l'un au moins de ces trois types d'aide. C'est à partir de ces déclarations recueillies dans le module « Restrictions » qu'est échantillonné le volet Aidant (encadré 1) qui s'adresse à tous les aidants de l'entourage, préalablement déclarés par le senior, à condition qu'ils soient âgés de 18 ans ou plus et résident en France métropolitaine.

Dans le module ultérieur « Aide humaine », le senior est ensuite invité à décrire plus précisément l'aide apportée par chaque aidant préalablement déclaré (fréquence de l'intervention, contenu des aides financières et matérielles, etc.)

Les personnes aidées sont ainsi celles qui se reconnaissent comme telles, et les aidants de l'entourage recensés dans le volet « Senior » (à domicile ou en établissement) ainsi que ceux interrogés ultérieurement dans le volet Aidant sont ceux que le senior a qualifiés comme tels. Cela peut entraîner des biais déclaratifs invisibilisant certains aidants, notamment parce que ceux-ci ne seraient pas déclarés comme tels par la personne aidée, l'aide apportée étant considérée comme normale par celle-ci.

L'approche correspond ainsi à une définition « statistique » des proches aidants, et non une définition légale. Dans le Code de l'action sociale et des familles, le proche aidant d'une personne âgée est défini comme « son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent ou un allié, définis comme aidants familiaux, ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables, qui lui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne » (article L. 113-1-3 du Code de l'action sociale et des familles, introduit par la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement – ASV – du 28 décembre 2015). L'approche retenue dans ce Dossier, basé sur la déclaration d'une aide par la personne aidée enquêtée, est cohérente avec cette définition légale.

En moyenne les seniors ont 1,4 aidant. Si on exclut ceux qui n'ont aucun aidant, ils ont en moyenne 1,8 aidant. Parmi ceux qui ont des aidants, plus de la moitié n'en a qu'un, 28 % deux, 13 % trois, 5 % quatre et 3 % cinq ou plus (tableau 8).

Tableau 8 • Proportion des résidents selon le nombre d'aidants déclaré

Nombre d'aidant	Part (en %) parmi ...	
	L'ensemble des personnes en établissements	Les personnes en établissements qui ont au moins un aidant
Aucun	22	
Un	40	52
Deux	21	28
Trois	10	13
Quatre ou plus	6	8
Ensemble	100	100

Lecture > 22 % des personnes âgées en établissement n'ont aucun aidant. Parmi ceux qui ont au moins un aidant, 52 % n'en a qu'un.

Champ > France métropolitaine, résidents permanents de maisons de retraite (Ehpad, Ehpa, SLD).

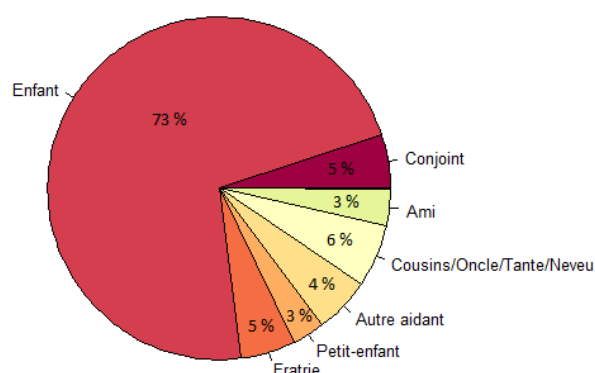
Source > DREES, enquête CARE-Institutions 2016, volet « Seniors ».

Une aide essentiellement familiale : 73 % des proches aidants sont les enfants de la personne âgée

Seuls 5 % des aidants sont des membres extérieurs à la famille, et 73 % des aidants sont les enfants, 5 % le conjoint, 5 % les frères et sœurs, 12 % un autre membre de la famille ou belle-famille (graphique 4). Par rapport aux aidants des personnes âgées vivant à domicile, la part des conjoints est bien plus faible (5 % contre 27 %), celle des enfants est plus élevée (73 % contre 53 %), et celle des aidants non familiaux plus basse (5 % contre 7 %).

Les résidents qui ont des enfants en vie ont en moyenne 1,7 aidant alors que la moyenne des résidents est de 1,4 aidant. Cependant les enfants ne sont pas systématiquement aidants, de même que les aidants ne sont pas systématiquement des enfants. Ainsi les résidents qui ont des enfants en vie ont en moyenne un peu moins d'aidants que d'enfants : le ratio moyen entre le nombre d'aidants (y compris ceux qui ne sont pas enfants) et le nombre d'enfants est de 0,8.

Graphique 4 • Liens entre les aidants et le senior



Lecture > 73 % des aidants sont les enfants de la personne aidée.

Champ > France métropolitaine, résidents permanents de maisons de retraite (Ehpad, Ehpa, SLD).

Source > DREES, enquête CARE-Institutions 2016.

La majorité des aidants sont des femmes (60 %) [tableau 9]. En moyenne, les aidants ont 62 ans, soit 25 ans de moins que le senior aidé. Les enfants aidants ont en moyenne 61 ans, les frères et sœurs 72 ans et les petits enfants 39 ans. Ainsi, en comparaison avec les aidants de personnes âgées résidant à domicile qui appartiennent à deux générations distinctes (celle de conjoints et celle des enfants), les aidants de personnes âgées résidant en établissement se situent davantage dans les tranches d'âge de la « génération pivot ». Les enfants aidants ont 61 ans en moyenne, contre 51 ans pour les enfants aidants des personnes âgées vivant à domicile.

Pour les personnes sans enfant, les frères et sœurs sont les aidants principaux.

Tableau 9 • Répartition par sexe des aidants, âge moyen et écart d'âge avec le senior

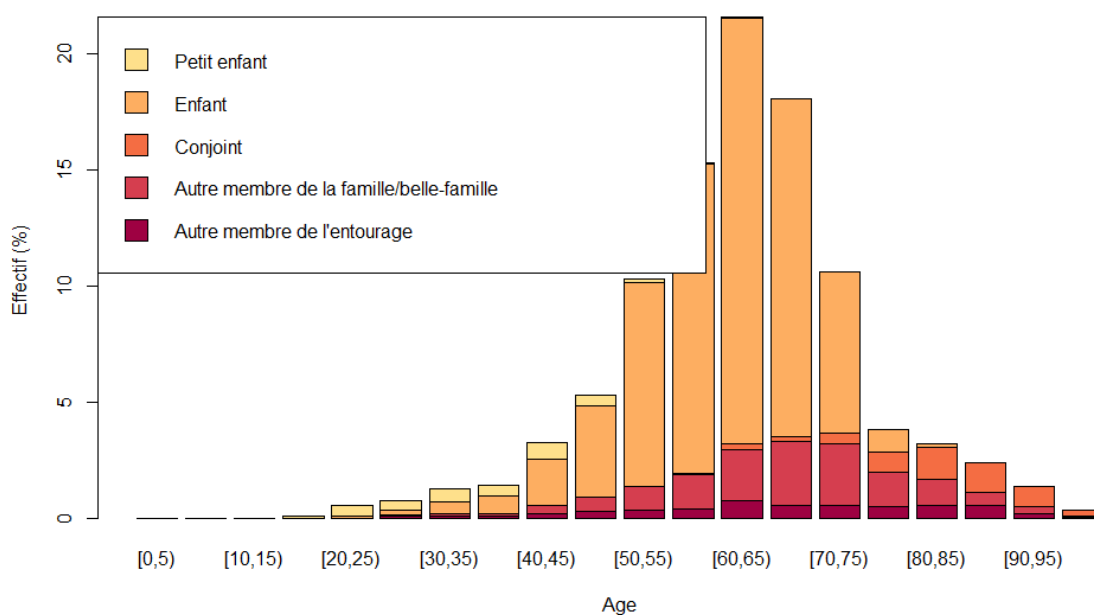
Lien avec le senior aidé	Répartition (en %)	Proportion Hommes (%)	Proportion Femmes (%)	Âge moyen de l'aidant	L'aidant a en moyenne ans de moins que le senior aidé
Conjoint	5	54	46	80	2
Fils/fille	73	44	56	61	28
Frère/sœur	5	36	64	72	5
Petits-enfants	3	23	77	39	51
Neveu, nièce, cousin(e), oncle ou tante	6	27	73	63	26
Ami(e)	3	18	82	71	16
Autre aidant (autre membre de la famille/belle-famille ou de l'entourage)	4	25	75	65	20
Ensemble	100	40	60	62	25

Lecture > 5 % des aidants sont les conjoints du senior. Au total, 40 % des aidants sont des hommes. Parmi les enfants, 44 % des aidants sont des hommes. Les frères et sœurs ont en moyenne 72 ans, soit 5 ans de moins que le senior aidé.

Champ > France métropolitaine, résidents permanents de maisons de retraite (Ehpad, Ehpa, SLD).

Source > DREES, enquête CARE-Institutions 2016, Volet « Aidant ».

Graphique 5 • Répartition des âges des aidants selon le lien avec le senior



Lecture > 17 % des aidants sont les enfants de la personne aidée et ont entre 60 et 65 ans.

Champ > France métropolitaine, résidents permanents de maisons de retraite (Ehpad, Ehpa, SLD).

Source > DREES, enquête CARE-Institutions 2016, volet « Aidant ».

Plus de la moitié des enfants sont déclarés aidants et ce chiffre s'élève à 75 % pour les enfants uniques

Parmi l'ensemble des enfants en vie de résidents en établissements, 57 % sont déclarés aidant par leur parent, dont 63 % des filles et 53 % des fils (tableau 10 et 11).

On retrouve un résultat bien connu : les enfants uniques ont une probabilité bien plus forte d'aider leur parent car la charge morale de l'abandon leur incomberait autrement (Weber, 2010). Ils sont en effet 75 % à être aidant, avec peu de différence selon le sexe (78 % des filles et 73 % des fils) [tableau 11].

Tableau 10 • Répartition du fait d'être aidant selon la composition de la fratrie

(en %)	Fratrines mixtes	Fratrines composées de filles uniquement	Fratrines composées de garçons uniquement	Enfants uniques	Ensemble
Non aidant	48	29	39	25	43
Aidant	52	71	61	75	57
Ensemble	100	100	100	100	100

Lecture > 52 % des enfants issus de fratries mixtes sont déclarés aidants par leur parent.

Champ > France métropolitaine, enfants déclarés en vie de résidents permanents de maison de retraite.

Source > DREES, enquête CARE-Institutions 2016, volet « Aidant ».

Tableau 11 • Répartition du fait d'être aidant selon le sexe

(% d'enfants déclarés aidants)	Tous les enfants en vie	Enfants uniques
Fils	53	73
Filles	63	78
Ensemble	57	75

Lecture > 53 % des fils en vie sont déclarés aidants. C'est le cas de 63 % des filles en vie.

Champ > France métropolitaine, enfants déclarés en vie de résidents permanents de maison de retraite.

Source > DREES, enquête CARE-Institutions 2016, volet « Aidant ».

Un résultat intéressant suggère que les effets de genre dépendent de la composition de la fratrie. Les enfants issus de fratries mixtes sont moins fréquemment déclarés aidants. Cela peut s'expliquer par une division du travail entre filles et fils au sein de ces fratries où les femmes sont plus enclines à assumer le rôle d'aidante (Weber, 2010).

À situation vis-à-vis de l'emploi, catégorie socio professionnelle, état matrimonial, présence et nombre d'enfants, localisation géographique fixés, le fait d'être une femme augmente la probabilité d'être déclaré aidant par rapport à un homme, le fait d'être retraité par rapport à une personne en emploi (tableau 12). Le fait d'être employé, agriculteur ou ouvrier est associé à une probabilité plus faible d'être déclaré aidant par rapport au fait d'être cadre ou profession intermédiaire supérieure. Le fait d'être en couple par rapport à célibataire augmente la probabilité d'être déclaré aidant mais le fait d'avoir des enfants n'a pas d'effet significatif. Le fait d'habiter dans une autre région que la personne aidée, en outre-mer ou à l'étranger plutôt que dans le même quartier dégrade significativement la probabilité d'être déclaré aidant. Enfin, plus la taille de la fratrie est grande, plus la probabilité d'être aidant pour un membre de cette fratrie est faible car plus il y a de chances qu'au moins un des enfants n'aide pas.

Tableau 12 • Probabilité d'être déclaré aidant parmi les enfants (modèle de régression)

Variables	Modalités	Coefficient estimé	Écart-type	Odds-atio	Significativité
	(Intercept)	1,6	0,4	4,8	***
Sexe	Homme	Ref		Ref	
	Femme	0,4	0	1,6	***
CSP	Cadre	Ref		Ref	
	Artisan, commerçant, chef d'entreprise	-0,2	0,2	0,8	
	Employé	-0,3	0,1	0,7	**
	Agriculteur	-0,4	0,2	0,6	.
	Ouvrier	-0,6	0,1	0,6	***
	Profession intermédiaire	0	0,1	0,9	
	Inconnue	-0,8	0,2	0,4	***
Emploi	En emploi	Ref		Ref	
	Chômage	0,1	0,3	1,2	
	Retraité	0,3	0	1,4	***
	Inactivité	-0,4	0,2	0,7	*
Couple	Célibataire	Ref		Ref	
	En couple	0,4	0,1	1,5	***
Enfants	A des enfants	Ref		Ref	
	Pas d'enfants	0	0,1	1,0	
Localisation	Même quartier	Ref		Ref	
	Même ville	0,2	0,3	1,3	
	Même région	-0,2	0,3	0,8	
	Ailleurs en France métropolitaine	-1,5	0,3	0,2	***
	Étranger/DOM	-2,3	0,4	0,1	***
Nombre d'enfants dans la fratrie		-0,2	0	0,8	***

Note > Régression logit sur 3 689 observations.

Au sein de chaque type d'information (sexe, CSP, etc.) : « Ref » indique la modalité de référence ; pour les autres modalités, un coefficient positif signale une probabilité plus élevée d'être déclaré aidant que la modalité de référence, tandis qu'un coefficient négatif signale une probabilité plus faible (à autres caractéristiques comparables parmi celles présentées dans le tableau). Les odds-ratio indiquent les rapports de chances relatives en fonction de la situation de référence.

Les étoiles représentent les seuils de significativité des coefficients : aucune étoile signifie que le résultat est non significatif, * signifie qu'il est significatif au seuil de 0.01%, ** au seuil de 0.001% et *** au seuil de 0.0001% donc très significatif.

Champ > France métropolitaine, résidents permanents de maisons de retraite (Ehpad, Ehpa, SLD).

Source > DREES, enquête CARE-Institutions 2016, volet « Aidant ».

Les femmes sont d'autant plus représentées que le lien de parenté avec le senior est distant

Les aidants sont majoritairement des femmes (60 %) mais, de la même façon que pour les aidants des personnes âgées résidant à domicile, plus le lien de parenté entre l'aidant et le senior est éloigné, plus la proportion de femmes parmi les aidants augmente (tableau 9). Ainsi, les aidants-conjoints sont majoritairement des hommes (en moyenne moins âgés de 2,2 ans que leur épouse). Les raisons tiennent a priori plutôt aux mécanismes qui font que des personnes rentrent en couple dans un établissement (l'entrée en institution étant plus fréquente quand c'est la femme qui est en perte d'autonomie que quand c'est l'homme).

Parmi les autres aidants au sein de la famille proche, les filles, les sœurs et les petites filles sont plus représentées que les fils, les frères et les petits-fils. 73 % des autres aidants familiaux sont des femmes et ce chiffre s'élève à

82 % pour les amis. Moins l'aide est encadrée par des obligations familiales – et donc plus elle peut apparaître comme « choisie » –, plus le poids de la socialisation genrée se fait sentir. La démographie explique toutefois sans doute aussi une partie de la part plus élevée de femmes parmi les aidants les plus âgés car elles ont une espérance de vie plus longue que les hommes, et sont donc plus nombreuses parmi les personnes encore en vie aux grands âges.

La qualité de la relation déclarée entre le senior et l'aidant varie aussi selon le lien entre les deux [encadré 5].

Encadré 5 • La qualité déclarée des relations avec les aidants : les points de vue des aidés et des aidants

Dans l'enquête CARE-Institutions, il a été demandé à la fois aux résidents et à leurs aidants de qualifier leur relation avec la personne aidée ou aidante. L'exploitation de cette question double permet de montrer que la qualité déclarée de la relation diffère selon le lien qui lie la personne âgée et l'aidant. Pour exploiter cette question le champ a été réduit aux personnes âgées présentes durant l'entretien et ayant répondu elles-mêmes à la question (60 % des résidents).

97 % des personnes âgées en établissement déclarent une relation « bonne ou très bonne » avec leurs petits-enfants. C'est le cas de 96 % des résidents au sujet de leur relation avec des aidants non familiaux. Ce chiffre diminue au fur et à mesure que le lien de parenté se resserre : 92 % des résidents qualifient leur relation de « bonne ou très bonne » avec leur aidant-enfant et 86 % avec leur aidant-conjoint (tableau a). Ces différences doivent être mises en perspective de l'investissement différencié dans la relation d'aide : les conjoints puis les enfants sont les plus impliqués et sont soumis à une obligation morale d'aider plus importante que les autres types d'aidants. À l'inverse, les aides des aidants non familiaux sont souvent moins intenses et dépendent plus étroitement de relations d'affinités entre l'aidant et l'aidé.

Tableau a • Qualité de la relation avec l'aidant déclarée par le senior, en fonction du type d'aidant

Qualité de la relation	Conjoint	Enfant	Fratrie	Petits enfants	Autres aidants familiaux	Autres aidants non familiaux	Ensemble
Bonne ou très bonne	86	92	94	97	96	96	92
Un peu difficile, difficile ou très difficile	14	8	6	3	4	4	8
Total	100	100	100	100	100	100	100

Note > Le champ a été réduit aux résidents ayant répondu eux-mêmes au questionnaire (60 % des résidents).

Lecture > 86 % des personnes âgées en établissement étant aidé par leur conjoint déclarent avoir une bonne ou très bonne relation avec celui-ci.

Champ > France métropolitaine, résidents permanents de maisons de retraite (Ehpad, Ehpa, SLD) en capacité de répondre au questionnaire.

Source > DREES, enquête CARE-Institutions 2016, volet « Seniors ».

Il y a des différences d'appréciations de la relation entre les seniors et les aidants. Les aidants ont une vision plus pessimiste de la relation qu'ils entretiennent avec le senior. 87 % des aidants disent avoir une relation bonne ou très bonne avec le senior contre 92 % des seniors (tableau b). Parmi les seniors qui ont des aidants et étaient présents à l'entretien, 44 % jugent en moyenne de la même manière que leurs aidants la qualité de leur relation, 39 % la jugent de manière plus optimistes et 18 % de manière moins optimistes.

Tableau b • Qualité de la relation avec le senior déclarée par l'aidant, en fonction du type d'aidant

Qualité de la relation	Conjoint	Enfant	Fratrie	Petits enfants	Autres aidants familiaux	Autres aidants non familiaux	Ensemble
Bonne ou très bonne	80	86	94	89	91	97	87
Un peu difficile, difficile ou très difficile	10	13	6	7	8	3	11
Il n'y a plus de communication	9	2	0	4	1	0	2
Total	100	100	100	100	100	100	100

Lecture > 80 % des aidants-conjoints déclarent avoir une bonne ou très bonne relation avec leur conjoint résident en établissement.

Champ > France métropolitaine, aidants déclarés des résidents permanents de maisons de retraite qui étaient présents à l'entretien (Ehpad, Ehpa, SLD).

Source > DREES, enquête CARE-Institutions 2016, volet « Aidant ».

Plus d'un tiers des aidants sont en emploi, dont 80 % à temps plein

Les aidants peuvent être de tous âges, ils sont donc susceptibles d'occuper toutes les positions sur le marché du travail. Étant donné que l'âge moyen des aidants de personnes âgées en établissement est 62 ans, ceux-ci sont majoritairement à la retraite. Cependant, plus d'un tiers des aidants sont en emploi (tableau 13). Parmi eux, 80 % sont à temps complet et 20 % à temps partiel. Si la situation vis-à-vis de l'emploi ne diffère guère selon le sexe (35 % des hommes sont en emploi contre 34 % des femmes), les femmes sont surreprésentées parmi les temps partiels : 90 % des hommes aidants en emploi sont à temps complet contre 72 % des femmes aidantes. Ce résultat rejoint les chiffres de l'enquête Emploi de l'Insee pour l'ensemble des personnes en emploi⁶.

Tableau 13 • Situation professionnelle des aidants

Situation professionnelle	%
Occupe un emploi	37
Chômeur	2
Retraité(e) ou retiré(e) des affaires ou en préretraite	56
Femme ou homme au foyer/inactivité	5
Ensemble	100

Lecture > 37 % des aidants de résidents occupent un emploi.

Champ > France métropolitaine, aidants déclarés des résidents permanents de maisons de retraite (Ehpad, Ehpa, SLD) qui ont renseigné leur situation.

Source > DREES, enquête CARE-Institutions 2016, volet « Aidant ».

Le fait d'occuper ou non un emploi conditionne évidemment le temps disponible pour l'aide. Ainsi les actifs occupés aident moins fréquemment que les retraités. Parmi les aidants journaliers, 66 % sont retraités contre 26 % en emploi (tableau 14). Les aidants en emploi sont mieux représentés dans les catégories d'aides plus occasionnelles : ils représentent 43 % de ceux qui aident moins d'une fois par mois. Les efforts de conciliation entre aide et vie professionnelle et les conséquences que celle-ci peut avoir sur les modalités d'emploi des aidants qui travaillent encore sont détaillés ci-après, dans la quatrième partie de ce dossier.

Tableau 14 • Fréquence de l'aide en fonction de la situation vis-à-vis de l'emploi

	Une ou plusieurs fois par jour	Une ou plusieurs fois par semaine	Une ou plusieurs fois par mois	Moins d'une fois par mois	Ensemble
Retraité	66	57	53	51	56
En emploi	26	36	39	43	37
Chômeur, apprenti, stagiaire, étudiant	1	2	4	1	2
H/F au foyer, inactivité	7	5	4	5	5
Total	100	100	100	100	100

Lecture > 66 % des aidants qui apportent une aide une ou plusieurs fois par jour sont retraités et 26 % sont en emploi.

Champ > France métropolitaine, aidants déclarés des résidents permanents de maisons de retraite (Ehpad, Ehpa, SLD) qui ont renseigné leur situation.

Source > DREES, enquête CARE-Institutions 2016, volet « Aidant ».

73 % des aidants se disent en couple au moment de l'enquête (tableau 15). Les aidants sont majoritairement mariés ou remariés (70 %), les célibataires représentant 12 % des aidants, les veufs ou veuves 7 % et les divorcés 10 %.

Les aidants ont en moyenne 1,9 enfant (2,1 pour les aidants mariés, 0,6 pour les aidants célibataires). 22,3 % des aidants ont des enfants à charge. Cela concerne un quart des enfants et 87 % des petits enfants aidants.

Les aidants célibataires sont âgés de 53 ans en moyenne, la moyenne d'âge des aidants étant de 62 ans. Ils ont en moyenne 0,8 enfant à charge contre 0,4 pour l'ensemble des aidants.

⁶ En 2015, 92 % des hommes actifs occupés étaient en temps plein contre 70 % des femmes actives occupées.

Tableau 15 • Situation matrimoniale des aidants

Situation matrimoniale	%
Célibataire	12
Marié	70
Veuf	7
Divorcé	10
<i>Ensemble</i>	100

Lecture > 12 % des aidants sont célibataires.

Champ > France métropolitaine, aidants déclarés des résidents permanents de maisons de retraite (Ehpad, Ehpa, SLD).

Source > DREES, enquête CARE-Institutions 2016, volet « Aidant ».

Un quart des aidants aide aussi une autre personne

En plus du senior interrogé dans l'enquête, les aidants aident parfois d'autres personnes de leur entourage en raison d'un problème de santé, d'un handicap ou de leur âge : 23 % disent aider au moins une autre personne pour ces raisons (25 % pour les femmes et 20 % pour les hommes). Parmi ces aidants, 65 % aident au moins une personne qui vit chez elle, 20 % en aident au moins une qui vit en établissement, et 17 % aident au moins une personne qui vit chez l'aidant (tableau 16).

Tableau 16 • Proportion des multi-aidants selon le sexe

	Aide une seule personne	Aide plusieurs personnes	Total
<i>Homme</i>	81	19	100
<i>Femme</i>	75	25	100
Ensemble	77	23	100

Lecture > 81 % des hommes aidants d'un résident en établissement n'aide qu'une seule personne contre 75 % des femmes aidantes.

Champ > France métropolitaine, aidants déclarés des résidents permanents de maisons de retraite (Ehpad, Ehpa, SLD).

Source > DREES, enquête CARE-Institutions 2016, volet « Aidant ».

■ LES AIDES APPORTEES : UNE AIDE COMPLEMENTAIRE A CELLE DES PROFESSIONNELS

Dans le volet « Aidant » de l'enquête CARE-Institutions, les proches aidants déclarés par le résident ont été interrogés sur la nature de l'aide apportée et la relation avec la personne aidée. Dans cette partie du *Dossier*, les réponses des aidants sont exploitées pour décrire la nature des aides apportées.

L'aide consiste surtout en un soutien moral et une aide aux tâches administratives ainsi qu'une participation aux décisions médicales

Les aidants de l'entourage peuvent apporter une aide à la vie quotidienne (se laver, s'occuper des démarches administratives, sortir de l'établissement), une aide morale (rendre visite au senior) ou encore une aide financière ou matérielle.

La quasi-totalité des aidants déclarés par le senior (99 %) apportent au moins une forme d'aide identifiée au senior (tableau 17). La plupart des aidants, quel que soit leur lien avec le senior, lui apportent un soutien moral (98 %), en lui rendant visite ou en l'appelant au téléphone.

Une aide à la vie quotidienne est apportée au senior par 84 % des aidants : les conjoints dans 92 % des cas, suivis des enfants (85 %), des autres aidants familiaux (83 %) et des autres aidants non familiaux, moins souvent (69 %).

Un soutien financier ou matériel est apporté par 27 % des aidants et plus précisément 15 % d'entre eux participent financièrement à l'accueil en établissement. Ce soutien financier ou matériel est plus fréquemment évoqué par les aidants enfants (30 %) que par les autres aidants familiaux⁷ (21 %) ou non familiaux (9 %).

Près d'un aidant sur quatre apporte ces trois types d'aide au senior (24 %).

Tableau 17 • Type d'aide apportée selon le lien

Lien	Au moins une forme d'aide	Aide à la vie quotidienne	Soutien moral	Aide financière ou matérielle	Dont financement des frais d'établissement
Conjoints	100	92	98		
Enfants	99	85	98	30	19
Autres aidants familiaux	100	83	98	21	4
Autres aidants non-familiaux	97	69	96	9	0
Ensemble¹	99	84	98	27	15

¹. Pour les colonnes « aide financière ou matérielle » et « financement des frais », la ligne *Ensemble* s'entend comme « Ensemble hors conjoints ».

Lecture > 85 % des enfants déclarés par le senior comme aidants lui apportent une aide à la vie quotidienne, 98 % un soutien moral et 30 % une aide financière ou matérielle.

Champ > France métropolitaine, aidants déclarés des résidents permanents de maisons de retraite (Ehpad, Ehpa, SLD).

Source > DREES, enquête CARE-Institutions 2016, volet « Aidant ».

Les aidants de l'entourage n'aident que très peu les seniors pour les activités essentielles de la vie quotidienne (s'habiller, repas, toilette), ceux-ci étant aidés dans ces activités par les professionnels de l'établissement. Les aidants de l'entourage apportent en revanche une aide complémentaire à celles des professionnels : 62 % des aidants déclarent effectuer les démarches administratives (gérer le budget, s'occuper des papiers), 48 % les aider pour faire les courses, et 41 % pour sortir de l'établissement (tableau 18).

⁷ La question n'est pas posée aux aidants-conjoints dont l'aide matérielle et financière n'est pas comptabilisée.

Tableau 18 • Types d'aides à la vie quotidienne apportée selon le lien

Aide à la vie quotidienne apportée par l'aidant	En %				
	Ensemble	Conjoint	Enfant	Autre aidant familial	Aidant non-familial
<i>Se laver ou s'habiller</i>	5	7	5	3	2
<i>Manger ou boire</i>	9	19	9	7	2
<i>Faire le ménage, la vaisselle ou la lessive</i>	6	4	6	5	7
<i>Préparer les repas</i>	1	1	1	0	2
<i>Gérer budget, papiers et démarches admin</i>	62	73	64	55	31
<i>Accompagner faire des courses ou les faire à sa place</i>	48	48	49	46	42
<i>Prendre rendez-vous chez le médecin, l'accompagner chez le médecin, acheter ou prendre ses médicaments</i>	21	17	22	16	21
<i>Se lever, aller aux toilettes ou se déplacer même étage</i>	19	23	20	15	9
<i>Sortir de l'établissement</i>	41	28	43	34	42
<i>Au moins une aide à la vie quotidienne apportée</i>	84	92	85	83	69

Lecture > Dans l'ensemble, 48 % des aidants apportent une aide au senior pour faire les courses (avec lui ou à sa place). Parmi les enfants aidants, 49 % apportent cette aide.

Champ > France métropolitaine, aidants déclarés des résidents permanents de maisons de retraite (Ehpad, Ehpa, SLD).

Source > DREES, enquête CARE-Institutions 2016, volet « Aidant ».

21 % des aidants aident la personne âgée pour prendre rendez-vous chez le médecin, l'y accompagner, acheter et prendre ses médicaments. L'aidant peut donc jouer un rôle d'interface avec le monde médical et assurer le suivi des traitements. Quant à la participation aux décisions médicales, celle-ci est corrélée à la catégorie socio professionnelle de l'aidant, ainsi qu'à son lien avec la personne âgée (tableau 19). Les aidants qui n'appartiennent pas à la famille du senior sont plus souvent tenus à l'écart des décisions médicales ainsi que les aidants agriculteurs et ouvriers qui peuvent parfois ressentir un sentiment d'illégitimité par rapport à d'autres membres de l'entourage plus proche du monde médical (Weber, Gojard et Germain 2003)⁸.

⁸ Florence, W., SEVERINE, G., & Germain, A. G. N. E. S. (2003). Charges de famille (dépendance et parenté dans la France contemporaine). *La Découverte*.

Tableau 19 • Participation aux décisions médicales selon la catégorie socio professionnelle et le lien avec la personne âgée

	Seul à prendre les décisions	Participation active	Consulté	Informé	À l'écart	Total
Catégorie socio professionnelle						
Agriculteur	11	67	8	10	6	100
Artisan, commerçant, chef d'entreprise	22	58	11	8	1	100
Cadre, professions intellectuelles	21	60	11	6	2	100
Professions intermédiaires	17	60	11	8	3	100
Employé	18	59	9	11	4	100
Ouvrier	16	58	11	10	4	100
Lien avec la personne âgée						
Conjoint	41	40	12	5	1	100
Enfant	18	67	8	6	1	100
Fratrie	19	33	15	26	7	100
Autres aidants familiaux	16	45	16	19	5	100
Aidants non familiaux	6	21	15	20	38	100
Ensemble	18	59	10	9	3	100

Lecture > 18 % des aidants disent être les seuls à prendre les décisions médicales au sujet de la personne aidée.

Champ > France métropolitaine, aidants déclarés des résidents permanents de maisons de retraite (Ehpad, Ehpa, SLD).

Source > DREES, enquête CARE-Institutions 2016, volet « Aidant ».

La moitié des aidants apportent une aide aussi bien en semaine que le week-end

L'aide est apportée plutôt la semaine pour 27 % des aidants et plutôt le weekend pour 20 % des aidants, mais ils sont 53 % à apporter de l'aide pour les activités de la vie quotidienne au senior autant en semaine que le week-end (tableau 20).

Tableau 20 • Fréquence de l'aide à la vie quotidienne selon le lien de l'aidant avec la personne aidée

Fréquence de l'aide à la vie quotidienne	Con-joint	En-fant	Fra-trie	Autres aidants fa-miliaux	Aidants non fa-miliaux	En-semble
Une ou plusieurs fois par jour	37	5	4	7	13	7
Une ou plusieurs fois par semaine	49	58	45	49	64	56
Une ou plusieurs fois par mois	14	25	28	30	19	26
Moins d'une fois par mois	0	11	23	15	4	12
Total	100	100	100	100	100	100
Plutôt la semaine	6	25	38	33	38	27
Plutôt le WE	7	22	8	22	9	20
Autant la semaine que le WE	86	53	54	44	54	53
Total	100	100	100	100	100	100

Lecture > 37 % des aidants-conjoints déclarent aider le résident une ou plusieurs fois par semaine.

Champ > France métropolitaine, aidants déclarés des résidents permanents de maisons de retraite (Ehpad, Ehpa, SLD).

Source > DREES, enquête CARE-Institutions 2016, volet « Aidant ».

Près de la moitié des aidants apportent une aide une ou plusieurs fois par semaine pour les activités de la vie quotidienne. Un peu plus d'un aidant sur vingt apporte une aide quotidienne au senior, un aidant sur quatre apporte une aide une ou plusieurs fois par mois et pour un aidant sur dix l'aide est apportée moins d'une fois par mois.

La proportion des aidants qui déclarent aider une ou plusieurs fois par semaine est plus élevée que celle des visites déclarées de la famille « une ou plusieurs fois par semaine » par le senior (tableau 5). Cela peut s'expliquer de plusieurs façons :

- L'aide apportée peut consister en un coup de téléphone ou des échanges dématérialisés et pas uniquement des visites
- Le senior peut avoir tendance à sous-estimer la fréquence des visites si celles-ci sont considérées comme « normales »
- Le champ concerné est celui des aidants qui par définition ont des contacts avec le senior alors que le champ du tableau 5 comprend la famille qu'elle ne voit plus et les individus qui déclarent ne pas avoir de famille

98 % des aidants déclarent rendre visite au senior au moins occasionnellement, 35 % lui téléphoner et 6 % lui écrire. Ces contacts (visite, appel ou lettre) sont journaliers pour 19 % des aidants, hebdomadaires pour 62 %, mensuels pour 14 % et occasionnels pour 6 %.

La majorité des aidants (69 %) passent au moins une heure en compagnie du senior lors de leurs visites. Les visites durent généralement entre 30 minutes et une heure pour 20 % des aidants, entre 15 et 29 minutes pour 8 % des aidants, et durent moins de 15 minutes pour 3 % des aidants.

La moitié des aidants habitent à moins de 15 km de l'établissement

Les enfants aidants habitent en moyenne plus loin que les autres aidants (79 km) mais la médiane – c'est-à-dire la distance maximale à laquelle se situe la moitié des enfants aidants les plus proches géographiquement – est bien plus faible (15 km) [tableau 21]. Les trois quarts habitent à moins de 50 km de leur parent mais certains sont très éloignés, ce qui explique la moyenne élevée. Les conjoints-aidants qui ne vivent pas dans le même établissement sont la moitié à vivre à moins de 5 km. Rappelons que, par ailleurs, 5 % des résidents ont un conjoint qui vit dans le même établissement (tableau 3). Les autres aidants familiaux sont pour la plupart à moins de 30 km quand les aidants non familiaux sont bien plus proches géographiquement.

Plus le temps de trajet entre le lieu de domicile de l'aidant et l'établissement du senior est grand, plus sa durée de visite est longue sur place : 60 % aidants habitant à moins de 30 minutes de trajet restent 1 h ou plus lors de leurs visites auprès du senior contre 85 % pour les aidants habitant à 1 h ou plus.

Tableau 21 • Distribution des distances des domiciles des aidants ne résidant pas dans l'établissement selon le lien avec la personne aidée (en Km)

Distance en km	Conjoint ¹	Enfant	Autres aidants familiaux	Aidants non familiaux	Ensemble
P10	1	2	1	0	1
1 ^{er} quartile	2	5	5	1	5
Médiane	5	15	12	5	15
Moyenne	18	79	57	11	70
3 ^e quartile	14	50	30	10	40
P90	30	250	119	20	200

¹. Hors conjoints résidant dans l'établissement.

Lecture > Les aidants conjoints ne résidant pas dans l'établissement vivent en moyenne à 18 km de l'établissement de la personne aidée.

Champ > France métropolitaine, aidants déclarés des résidents permanents de maisons de retraite (Ehpad, Ehpa, SLD).

Source > DREES, enquête CARE-Institutions 2016, volet « Aidant ».

Les aidants non familiaux vivent en moyenne à 11 km de la personne aidée, soit moins que parmi les autres catégories d'aidants, ce qui accredit l'hypothèse de relations de voisinage. Cela leur permet de dispenser une aide majoritairement hebdomadaire, qui consiste surtout en un soutien moral. Ces aidants non-familiaux représentent 4 % des aidants. Ils ont en moyenne 69 ans et sont à 84 % des femmes. Ils sont 67 % à être retraités et 27 % à être en emploi. 78 % se déclarent les amis de la personne aidée et 22 % un autre membre de l'entourage (voisin, bénévole...).

■ LES CONSEQUENCES DE L'AIDE SUR LA VIE DES AIDANTS

Une aide considérée comme « allant de soi » et valorisante par la majorité des aidants

Les relations d'aide qui s'inscrivent majoritairement dans des configurations familiales sont considérées comme « normales » par la quasi-totalité des aidants, ce qui prouve l'obligation morale associée au fait d'aider, ses parents notamment. L'aide des proches ne doit ainsi pas uniquement être appréhendée comme un fardeau ou une charge. C'est également une relation d'échange qui est valorisante pour 68 % des aidants (tableau 22). Les sentiments des aidants vis-à-vis de l'aide sont donc mêlés puisqu'elle est aussi considérée comme un devoir pour 93 % des aidants, et démoralisante pour 54 % d'entre eux. Plus de 80 % des aidants déclarent recevoir de la reconnaissance pour l'aide apportée et 22 % estiment que cette aide leur a permis de se rapprocher de la personne aidée.

Tableau 22 • Vision de l'aide par les aidants

L'aide est considérée comme...	En %
Normale	99
Valorisante	68
Rassurante	87
Un partage	82
Une obligation	40
Un devoir	93
Démoralisante	54

Note > Plusieurs qualificatifs peuvent être déclarés par le répondant.

Lecture > 99 % des aidants déclarent considérer l'aide apportée comme « normale ».

Champ > France métropolitaine, aidants déclarés par les résidents permanents de maisons de retraite (Ehpad, Ehpa, SLD).

Source > DREES, enquête CARE-Institutions 2016, volet « Aidant ».

1 % des aidants seulement déclarent une contrepartie financière à l'aide et la même proportion de seniors déclarent rémunérer leur aidant. Ce chiffre bas témoigne d'une réticence à qualifier les transferts monétaires au sein de la famille comme des contreparties à l'aide apportée, et cela malgré les possibilités offertes par la loi.

Des conséquences négatives de l'aide relativement fréquentes, mais moins que pour les aidants à domicile

Les aidants des personnes âgées vivant en établissement peuvent eux-mêmes avoir des problèmes de santé susceptibles de les limiter dans l'aide qu'ils apportent.

Si 67 % des aidants de l'entourage jugent leur état de santé général « très bon » ou « bon », 25 % le jugent « assez bon » et 8 % le jugent « mauvais » ou « très mauvais ». Par ailleurs, 35 % des aidants déclarent avoir une maladie ou un problème de santé chronique ou de caractère durable, et 24 % des aidants se sentent limités, fortement ou non, dans leurs activités quotidiennes à cause d'un problème de santé. Ce pourcentage augmente avec l'âge de l'aidant.

Un peu plus d'un aidant sur deux (54 %, tableau 23) déclare au moins une conséquence négative, qu'elle soit physique ou morale, sur sa santé en raison de l'aide apportée au senior, soit 6 points de plus que pour les aidants de seniors vivant à domicile (tableau 24). Les effets négatifs déclarés diminuent au fur et à mesure que le lien familial avec le senior s'amenuise.

Les femmes déclarent davantage d'effets négatifs en raison de l'aide apportée sur leur santé : 62 %, contre 41 % pour les hommes. En particulier, chez les aidants enfants, l'écart est encore plus marqué : 68 % pour les femmes contre 40 % pour les hommes.

Tableau 23 • Existence d'au moins une conséquence négative ressentie par l'aidant sur sa santé en raison de l'aide apportée au senior, selon le lien de parenté

Lien par rapport au senior aidé	Ensemble	Hommes	Femmes
Conjoints	83	81	84
Enfants	56	40	68
Autres aidants familiaux	42	31	47
Autres aidants non-familiaux	23	23	23
Ensemble	54	41	62

Lecture > 83 % des conjoints disent ressentir au moins une conséquence négative en raison de l'aide apportée.

Champ > France métropolitaine, aidants déclarés par les résidents permanents de maisons de retraite (Ehpad, Ehpa, SLD).

Source > DREES, enquête CARE-Institutions 2016, volet « Aidant ».

Il est toutefois davantage pertinent de raisonner à niveau de GIR donné (tableau 24). Ainsi, à niveau de perte d'autonomie comparable de la personne aidée, les conséquences négatives déclarées sur la santé sont en réalité moins importantes pour les aidants d'un senior résidant en établissement que pour les aidants de seniors à domicile. Par exemple, les aidants de personnes âgées en GIR 1 sont 63 % à déclarer une conséquence négative sur leur santé si la personne réside en établissement et 74 % si elle réside à domicile. De plus les conséquences négatives sur la santé de l'aidant de l'aide apportée à une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer sont plus marquées lorsque celle-ci vit à domicile.

Tableau 24 • Existence d'au moins une conséquence négative de l'aide sur la santé de l'aidant, en fonction du lieu de résidence de la personne aidée et de son GIR (en %)

	GIR 1	GIR 2	GIR 3	GIR 4	GIR 5	GIR 6	Alzheimer	Ensemble
<i>En établissement</i>	63	57	53	49	37	41	60	54
<i>À domicile</i>	74	77	66	52	47	38	74	49

Lecture > Parmi les aidants de personnes âgées en GIR 1, 63 % des aidants de résidents permanents d'institution déclarent une conséquence négative sur leur santé contre 74 % des aidants de personnes âgées vivant à domicile.

Champ > France métropolitaine, aidants déclarés par les résidents permanents de maisons de retraite (Ehpad, Ehpa, SLD), personnes âgées résidant à domicile.

Source > DREES, enquête CARE-Institution 2016, volet « Aidant », enquête CARE-Ménage 2015, volet « Aidant ».

Tableau 25 • Conséquences de l'aide apportée sur la santé des aidants, selon l'état de santé des seniors

État de santé du senior	Au moins une conséquence négative
Très bon	36
Bon	48
Assez bon	69
Mauvais	85
Très mauvais	81
Ensemble	54

Lecture > 36 % des aidants dont l'état de santé de personne aidée est « très bon » déclarent au moins une conséquence négative sur leur santé.

Champ > France métropolitaine, aidants déclarés par les résidents permanents de maisons de retraite (Ehpad, Ehpa, SLD), personnes âgées résidant à domicile.

Source > DREES, enquête CARE-Institution 2016, volet « Aidant », enquête CARE-Ménage 2015, volet « Aidant ».

L'état de santé de l'aidant et les conséquences négatives sont corrélés : moins l'état de santé de l'aidant est bon, plus il ressent des conséquences négatives sur sa santé (tableau 25). Pour autant, on ne peut pas en déduire directement un lien de causalité : un état de santé moins bon peut être la conséquence de l'importance de l'aide apportée et de ses effets négatifs, mais il se peut aussi qu'un état dégradé de santé (pour d'autres raisons) rende l'aide plus pénible à supporter.

Par ailleurs, plus les seniors sont âgés, plus les aidants sont susceptibles de déclarer des conséquences négatives en raison de l'aide apportée.

Les conséquences négatives peuvent être physiques ou morales (tableau 26) : 19 % des aidants déclarent ressentir une fatigue physique en raison de l'aide apportée et 15 % déclarent avoir des problèmes de dos. Quant au problème d'ordre moral, 30 % des aidants déclarent se sentir moralement fatigués ou découragés et 32 % déclarent être anxieux, stressés, surmenés en raison de l'aide apportée.

Tableau 26 • Conséquences de l'aide apportée sur la santé des aidants (en %)

Libellé	Ensemble	Hommes	Femmes
Conséquences sur le physique			
<i>Vous ressentez une fatigue physique</i>	19	12	25
<i>Vous avez des problèmes de dos</i>	15	11	18
<i>Vous avez des palpitations, de la tachycardie</i>	6	4	7
Conséquences sur le moral			
<i>Vous avez des troubles du sommeil</i>	22	14	27
<i>Vous êtes moralement fatigué(e) ou découragé(e)</i>	30	21	36
<i>Vous vous sentez parfois seul(e)</i>	21	13	26
<i>Vous vous sentez dépressif(ve)</i>	8	4	11
<i>Vous vous sentez anxieux(se), stressé(e), surmené(e)</i>	32	22	40
Aucune conséquence			
<i>Aucune conséquence sur votre santé (EXCLUSIF)</i>	46	59	38

Lecture > 19 % des aidants déclarent ressentir une fatigue physique en raison de l'aide apportée.

Champ > France métropolitaine, aidants déclarés par les résidents permanents de maisons de retraite (Ehpad, Ehpa, SLD).

Source > DREES, enquête CARE-Institutions 2016, volet « Aidant ».

La charge ressentie de l'aide est plus élevée pour les femmes, les conjoints et les enfants de la personne âgée, ainsi que pour les aidants isolés

La charge ressentie (encadré 6) de l'aide est plus élevée pour les femmes : 72 % des femmes ressentent au moins une charge contre 65 % des hommes aidants (tableau 27). Elle est aussi plus élevée pour les conjoints et les enfants de la personne âgée. Ce résultat est congruent avec ceux relatifs aux aidants des personnes âgées vivant à domicile et s'explique notamment par le degré d'intensité de l'aide et d'implication dans celle-ci. Certains aidants sont confrontés à des lourdes responsabilités pouvant conduire à un sentiment de solitude. Ainsi 91 % de ceux qui sont seuls à prendre les décisions concernant la santé de la personne déclarent ressentir au moins une charge du fait de l'aide.

Tableau 27 • Charge ressentie par les aidants en raison de l'aide apportée, par sexe

Charge	Ensemble	Hommes	Femmes
<i>Aucune charge ressentie</i>	31	35	28
<i>1 ou 2 charges ressenties</i>	44	45	42
<i>3 ou plus</i>	25	20	29
<i>Total</i>	100	100	100

Note > Voir encadré 6 pour la définition de la charge ressentie.

Lecture > 31 % des aidants ne déclarent pas ressentir de charge liée à l'aide apportée. Cette proportion est de 35 % parmi les hommes et 25 % parmi les femmes.

Champ > France métropolitaine, aidants déclarés par les résidents permanents de maisons de retraite (Ehpad, Ehpa, SLD).

Source > DREES, enquête CARE-Institutions 2016, volet « Aidant ».

Encadré 6 • La notion de charge ressentie

On définit la « charge ressentie » par l'aidant par l'existence d'une difficulté dans au moins l'une des catégories suivantes :

- Reconnaissance pour l'aide ;
- Sentiment d'être le/la seul(e) dans l'entourage ;
- Sentiment de ne pas avoir assez de temps pour soi ;
- Sentiment de ne pas avoir assez de temps pour les (autres) membres de sa famille ;
- L'aide prodiguée crée une charge financière ;
- Impression que l'aide amène à faire des sacrifices ;
- Impression que l'aide prodiguée affecte la santé.

Les aidants en emploi sont 67 % à déclarer ressentir une charge du fait de l'aide contre 69 % des aidants retraités. Ainsi, si le fait de cumuler une activité professionnelle et une aide à un proche âgé peut poser des difficultés de conciliation, cela ne conduit pas à ressentir une charge de l'aide plus intense. Cela peut s'expliquer, entre autres, par l'importance subjective de l'emploi dans la vie de la personne aidante qui peut y trouver du répit vis-à-vis de l'activité d'aide et chercher à préserver sa vie professionnelle (Le Bihan B., Martin C., 2006). Mais cela peut aussi venir du fait que l'aide apportée par les aidants en emploi est en moyenne moins intense. Le réseau d'entraide et de soutien de l'aidant est donc primordial dans le ressenti de l'aide. Les aidants qui n'ont pas de frères ou de sœurs en vie ressentent ainsi une plus grande charge (82 % déclarent ressentir au moins une charge contre 69 % de l'ensemble des aidants).

Pour les aidants en emploi, l'aménagement du temps de travail est le mode de conciliation privilégiée entre la vie professionnelle et l'aide apportée

De nombreuses contraintes peuvent accompagner l'existence d'une relation d'aide. Celles-ci sont différenciées en fonction des caractéristiques des aidants. Les aidants les plus âgés sont susceptibles de voir leur santé se dégrader en raison de l'aide alors que les aidants qui sont encore en emploi doivent concilier leur vie professionnelle et l'aide apportée, ce qui peut aboutir à des situations de double journée de travail voire triple s'ils sont les seuls en charge des tâches domestiques dans leur propre foyer. D'autres contraintes peuvent concerner tous les aidants : le fait de ne pas partir en vacances ou de réduire ses sorties pour ne pas laisser la personne seule. 20 % des aidants déclarent en outre que l'aide est pour eux une charge financière.

Ainsi la vie quotidienne est souvent réaménagée autour de l'aide prodiguée, d'autant que dans plus de 60 % des cas l'aidant aide la personne une ou plusieurs fois par semaine, en semaine et le week-end.

De nombreux aidants en emploi déclarent avoir procédé à des aménagements de leur vie professionnelle pour aider la personne âgée. Ces aménagements peuvent être de plusieurs types et concernent souvent les horaires de travail. Cela peut consister à demander un temps partiel pour libérer des jours consacrés à l'aide (20 % des aidants en emploi sont à temps partiel), à répartir ses heures différemment, à prendre une pause de midi plus longue pour aller voir la personne aidée, à demander des congés, à refuser des missions ou des déplacements professionnels (tableau 28) ... Dans les autres aménagements cités on trouve le fait de quitter une activité libérale trop chronophage ou bien de choisir le télétravail.

Tableau 28 • Conséquences de l'aide apportée sur l'organisation de la vie professionnelle des aidants en emploi (en %)

Conséquences sur la vie professionnelle	Ensemble	Hommes	Femmes
Changement d'horaires	13	10	15
Prise de congés	21	18	23
Prise de congés sans solde	16	10	19
Arrêt maladie	3	0	4
Autre aménagement de la vie professionnelle	4	3	5
Renoncement à des changements souhaités (promotion, mobilité...)	5	5	4

Lecture > 13 % des aidants en emploi déclarent avoir procédé à des changements d'horaires en raison de l'aide apportée.

Champ > France métropolitaine, aidants déclarés de résidents permanents de maison de retraite (Ehpad, Ehpa, SLD) en emploi.

Source > DREES, enquête CARE-Institutions 2016, volet « Aidant ».

L'aide peut également conduire à mettre de côté sa vie sociale : 18 % des aidants déclarent avoir réduit leurs activités sportives en raison de l'aide apportée, 15 % ont réduit leurs sorties, 23 % déclarent avoir déjà renoncé à partir en vacances, dont 6 % qui ne partent jamais en raison de l'aide (tableau 29).

Tableau 29 • Conséquences de l'aide apportée sur les loisirs des aidants (en %)

Conséquences sur la vie personnelle	Ensemble	Hommes	Femmes
Réduction des activités sportives	14	12	15
Aucunes activités sportives (en raison de l'aide)	4	3	5
Réduction des sorties	12	9	13
Aucunes sorties (en raison de l'aide)	3	3	3
Réduction des possibilités de partir en vacances	17	15	18
Ne prend jamais de vacances	6	5	7

Lecture > 14 % des aidants déclarent avoir réduit leurs activités sportives en raison de l'aide apportée.

Champ > France métropolitaine, aidants déclarés de résidents permanents de maison de retraite (Ehpad, Ehpa, SLD).

Source > DREES, enquête CARE-Institutions 2016, volet « Aidant ».

L'aide peut enfin avoir également des effets sur la vie familiale et personnelle (tableau 30). 7 % des aidants en couple déclarent que leurs relations avec leur conjoint se sont tendues en raison de l'aide apportée. 14 % ont le sentiment de parfois ne pas avoir assez de temps pour soi en raison de l'aide apportée et 6 % ont souvent ce sentiment. 10 % ont le sentiment de parfois ne pas pouvoir consacrer assez de temps à leur famille en raison de l'aide apportée, 3 % ressentent souvent ce sentiment. C'est particulièrement vrai pour les aidants qui ont des enfants à charge : ils sont 20 % à ressentir occasionnellement ou fréquemment un manque de temps pour leur famille contre 13 % de ceux qui n'ont pas d'enfants à charge.

Tableau 30 • Conséquences de l'aide apportée sur l'organisation de la vie personnelle des aidants (en %)

Conséquences sur la vie personnelle	Ensemble	Hommes	Femmes
Disent parfois manquer de temps pour soi	14	12	16
Disent souvent manquer de temps pour soi	6	4	8
Disent parfois manquer de temps pour sa famille	10	6	13
Disent souvent manquer de temps pour sa famille	3	4	3
Disent que les relations avec leur conjoint se sont tendues (pour les aidants en couple)	7	6	9
Disent s'être rapprocher de leur conjoint (pour les aidants en couple)	4	5	4

Lecture > 14 % des aidants déclarent parfois manquer de temps pour soi en raison de l'aide apportée.

Champ > France métropolitaine, aidants déclarés de résidents permanents de maison de retraite (Ehpad, Ehpa, SLD).

Source > DREES, enquête CARE-Institutions 2016, volet « Aidant ».

83 % des aidants disent s'occuper eux-mêmes des tâches domestiques dans leur foyer, 47 % disent également être aidés au quotidien par un membre de l'entourage (conjoint, ami, famille) et seuls 3 % des aidants déclarent recourir à une aide professionnelle (aide-ménagère...).

■ CONCLUSION

Les proches aidants, et particulièrement les enfants des résidents d'établissement pour personnes âgées restent ainsi fortement mobilisés pour accompagner leurs parents.

La compréhension de la nature de l'aide apportée par les proches, qui s'inscrit dans des configurations d'aide préalables, est un élément déterminant pour fournir des dispositifs d'aide et de soutien adaptés aux aidants. Le profil des aidants, majoritairement des femmes d'une soixantaine d'années, permet aussi de cibler les publics ayant une forte probabilité d'assumer ce rôle et ce pendant de nombreuses années, avant et après l'entrée en établissement. L'isolement des aidants et la dégradation de leur propre état de santé sont des difficultés à prendre en compte pour comprendre le ressenti et la pénibilité de l'aide. Cependant les conséquences sur la santé des aidants sont moins fortes que celles des aidants à domicile à état de santé de la personne âgée aidée donnée, ce qui accrédite l'idée que l'entrée en établissement soulage en partie les proches aidants. Pourtant les préoccupations au sujet de la qualité de vie et l'isolement des résidents nécessitent une coordination entre les proches aidants et les établissements pour prendre en charge le mieux possible les personnes âgées dans nos sociétés.

La loi du 24 décembre 2019 qui instaure un congé pour les proches aidants, permettant de cesser temporairement son activité professionnelle pour s'occuper d'une personne handicapée ou faisant l'objet d'une perte d'autonomie d'une particulière gravité, procède de la volonté d'aider les aidants à concilier leur rôle d'aidant et leur activité professionnelle. Il convient de continuer l'effort de connaissance consistant à mesurer et mieux comprendre la population des personnes handicapées et en perte d'autonomie, et l'ampleur de l'aide que les aidants informels leur consacrent. Pour ce faire, l'enquête Autonomie réalisée par la DREES en 2021-2023 étendra le dispositif d'enquête CARE à toutes les personnes handicapées sans critère d'âge. Ses volets auprès des aidants seront en outre croisés avec des données administratives sur les revenus, la situation d'emploi ou les consommations de soin, permettant une analyse plus fine encore des conséquences de l'aide que celle qui est réalisée dans ce Dossier. Avant même que ces données soient disponibles, la DREES s'est rapprochée de l'Institut des politiques publiques (IPP) pour mutualiser leur expertise sur le thème des aidants et sur les sources statistiques mobilisables, et lancer en 2021 un ensemble de travaux visant à mieux éclairer la situation et les besoins des proches aidants de personnes âgées ou handicapées de tous âges, à la fois en termes socioéconomiques et de santé.

■ BIBLIOGRAPHIE

- Aliaga, C., & Neiss, M. (1999). Les relations familiales et sociales des personnes âgées résidant en institution.
- Banens Maks, Thomas Julie, Boukabza Cécile, « Le genre et l'aide familiale aux seniors dépendants », *Revue française des affaires sociales*.
- Besnard, X., Brunel, M., Couvert, N., & Roy, D. (2019). Les proches aidants des seniors et leur ressenti sur l'aide apportée. Résultats des enquêtes « CARE » auprès des aidants (2015-2016).
- Bidart, C. (2010). Les âges de l'amitié. Cours de la vie et formes de la socialisation.
- Capuano, C. (2018). *Que faire de nos vieux ? : une histoire de la protection sociale de 1880 à nos jours*. Presses de Sciences Po.
- Caradec, V. (2009). Vieillir, un fardeau pour les proches ?. *Lien social et Politiques*, (62), 111-122.
- Joël, M. E., & Martin, C. (1998). Aider les personnes âgées dépendantes. *Arbitrages économiques*.
- Le Bihan B., Martin C., 2006, « Travailler et prendre soin d'un parent âgé dépendant », Travail, genre et sociétés, n°16, p. 77-96, novembre.
- Le Borgne-Uguen, F., & Pennec, S. (2005). L'exercice familial des mesures de protection juridique envers les parents âgés. *Revue française des affaires sociales*, (4), 55-80.
- Gojard, S., Gramain, A., & Weber, F.(2003). Charges de famille. Dépendance et parenté dans la France contemporaine.
- Mallon, I., & Le Bihan-Youinou, B. (2017). Le poids des émotions. *Sociologie*, 8(2), 121-138.
- Marquier, R. (2013). Vivre en établissement d'hébergement pour personnes âgées à la fin des années 2000. *Dossiers solidarité et santé*.
- Reynaud, F. (2019). Les personnes handicapées vieillissantes : évolutions récentes. *Gérontologie et société*, vol. 41 / 159(2), 21-43. doi:10.3917/g1.159.0021. Source : enquête EHPA (2015).
- Roquebert, Q., Fontaine, R. & Gramain, A. (2018). Aider un parent âgé dépendant. Configurations d'aide et interactions dans les fratries en France. *Population*, vol. 73(2), 323-350. doi:10.3917/pop

Les dossiers de la DREES

N° 71 • Décembre 2020

L'entourage des personnes âgées en établissements :
relations familiales et sociales, aides reçues

Directeur de la publication
Fabrice Lengart

Responsable d'édition
Souphaphone Douangdara

ISSN
2495-120X

Ministère des Solidarités et de la Santé
Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES)

14 avenue Duquesne - 75 350 paris 07 SP
Retrouvez toutes nos publications sur drees.solidarites-sante.gouv.fr et nos données sur www.data.drees.sante.fr
