



HAL
open science

L'aide informelle en maison de retraite avant la pandémie de Covid-19

Lucas Jeanneau, Quitterie Roquebert, Marianne Tenand

► **To cite this version:**

Lucas Jeanneau, Quitterie Roquebert, Marianne Tenand. L'aide informelle en maison de retraite avant la pandémie de Covid-19. *Gérontologie et Société*, 2022, vol. 44 / n° 168 (2), pp.35-61. 10.3917/gsl.pr1.0006 . hal-04049290

HAL Id: hal-04049290

<https://hal.science/hal-04049290v1>

Submitted on 28 Mar 2023

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



L'aide informelle en maison de retraite avant la pandémie de Covid-19

Lucas JEANNEAU

Étudiant en sciences économiques, Université de Strasbourg (UNISTRA)

Quitterie ROQUEBERT

Maître de conférences, Université de Strasbourg, Université de Lorraine (UL),
Centre national de la recherche scientifique (CNRS), Bureau d'économie
théorique et appliquée (BETA), 67000, Strasbourg, France

Marianne TENAND

Chercheuse, Centraal Planbureau (CPB) (Bureau d'analyse des politiques
économiques des Pays-Bas) ; Erasmus School of Health Policy
& Management (ESHPM) (Institut Érasme de politique et gestion
de la santé), Université Érasme de Rotterdam (EUR) ; Erasmus
Centre for Health Economics Rotterdam (EsCHER) (Centre Érasme
de Rotterdam pour l'économie de la santé), Pays-Bas

Traduit par Cadenza Academic Translations
Traductrice : Camille Calandre, éditrice : Emilie Himeur

Résumé – Durant la pandémie de Covid-19, les visites en maisons de retraite ont fait l'objet de restrictions. De telles mesures sont susceptibles d'affecter le bien-être des résidents, en les privant notamment de l'aide apportée par leurs proches. On dispose cependant de peu d'éléments quantitatifs sur l'aide fournie par les proches aux personnes en institution. Cet article étudie l'importance, les modalités et les déterminants de l'aide informelle en maison de retraite hors contexte épidémique, en s'appuyant sur un échantillon représentatif de la population française de plus de 60 ans vivant en établissement pour personnes âgées (N=3223), issu de l'enquête CARE (2016). Sur la base de ces éléments, l'article discute ensuite des implications de l'interdiction des visites dans le contexte de la Covid-19. Plus de 80 % des résidents reçoivent une aide informelle. Celle-ci porte sur les activités de la vie quotidienne (en particulier les tâches administratives et les activités en lien avec la mobilité) pour les 3/4 des résidents, et s'accompagne généralement d'un soutien moral. La probabilité qu'un résident bénéficie d'une aide informelle dépend largement du fait qu'il ait des proches en vie, ainsi que de son âge et de son état de santé. L'interdiction des visites est susceptible d'affecter le bien-être des résidents et de nuire à leur santé physique et mentale. Cette dimension

est à prendre en compte dans l'évaluation des coûts et des bénéfices associés aux restrictions sur les visites aux résidents.

Mots clés – Ehpad, aide informelle, soins de longue durée, Covid-19, vieillissement démographique

Abstract – No more visits: Informal care in nursing homes before the COVID-19 outbreak

Since the COVID-19 crisis, visiting restrictions in nursing homes have been widely implemented. They may have affected the wellbeing of residents, notably by depriving them of care that would otherwise be provided by relatives and friends. There is little quantitative evidence on informal care receipt by nursing home residents in “normal times”. This study investigates the importance of informal care in nursing homes, the forms it takes, and the factors affecting its presence prior to the pandemic. Building upon these elements, we then discuss the likely implications of the COVID-19 restrictions. The analysis relies on a representative sample of the population in France aged 60+ years and living in a nursing home (N=3,223), taken from the 2016 CARE survey. Over 80% of residents receive informal care. Over 75% receive help with the activities of daily living (ADLs) or instrumental activities of daily living (IADLs), which is generally accompanied by moral support. Residents are mostly helped with administrative tasks (budget management, paperwork, administrative procedures) and activities related to mobility and the outside world (moving in and out of the nursing home, finding their way, shopping). The probability of receiving informal care highly depends on having close relatives (partner, children, siblings) who are alive, as well as on the age and health status of the nursing home resident. Loss of informal care due to visiting restrictions may negatively affect the wellbeing of nursing home residents and lead to adverse health effects. Policymakers should factor in the role of informal caregivers when assessing the benefits and costs of visiting restrictions in nursing homes.

Keywords – nursing home, informal care, long-term care, COVID-19, population aging

Données :

Cette recherche utilise des données individuelles tirées de l'enquête CARE. L'accès à ces données a été octroyé par le Réseau Quételet (référence : lil-1296 : Enquête Capacité, Aides et REssources des seniors (CARE Institutions) – Volet seniors – 2016 (2016, Insee, Drees – ministère de la Santé)).

Pour plus de détails sur le traitement des données, voir les documents complémentaires à cet article, disponibles en ligne :

Lucas Jeanneau, Quitterie Roquebert et Marianne Tenand (2021) : Annexe de données et scripts de l'article « Suspension des visites : l'aide informelle en maison de retraite avant la pandémie de Covid-19 ». Université Érasme de Rotterdam (EUR). Ressource en ligne. <https://doi.org/10.25397/eur.16692631.v1>

Introduction

La crise actuelle liée à la Covid-19 a mis en lumière un aspect essentiel de la vie en maison de retraite : les visites des proches. Ces visites font partie de la routine de nombreux résidents en maison de retraite et offrent d'innombrables bénéfices, allant du soutien moral à une aide concrète. Les mesures de prévention mises en œuvre pour contenir la propagation du virus dans les maisons de retraite ont privé les résidents et leurs proches de la possibilité de se voir. En France, le 11 mars 2020, le ministère de la Santé a décidé de suspendre toutes les visites externes aux résidents de maisons de retraite, confinant ainsi ces personnes avant qu'un confinement général soit établi le 17 mars pour tous les citoyens français. Le 20 avril 2020, les visites ont pu reprendre dans des conditions strictes. Le 5 juin 2020, les restrictions ont été allégées. Néanmoins, à l'été 2021, les contacts physiques entre résidents et visiteurs, les visites en chambre et les sorties hors de l'établissement étaient encore fortement déconseillés. En septembre 2021, les établissements étaient encore autorisés à appliquer des dispositions restrictives en cas de présence de cas de Covid-19 dans la maison de retraite (HAS, 2021). Des règles similaires ont été appliquées dans beaucoup d'autres pays (Salcher-Konrad *et al.*, 2021).

Comment ces restrictions sur les visites ont-elles affecté le quotidien des résidents de maisons de retraite ? Des études qualitatives ont déjà montré que ces restrictions avaient renforcé la solitude des résidents et nuï à leur bien-être (Giebel *et al.*, 2020 ; Van Der Roest *et al.*, 2020 ; Verbeek *et al.*, 2020). Les visites, qui ont été interrompues par la pandémie de Covid-19, peuvent contribuer au bien-être des résidents de bien des manières. Cet article se concentre sur l'une de ces manières, à savoir l'aide concrète que peuvent apporter la famille et les amis. Si le rôle assumé par les proches auprès des personnes âgées vivant à domicile est bien documenté, on sait peu de choses quant à l'aide informelle prodiguée aux personnes résidant en maison de retraite en temps normal (c'est-à-dire, en dehors de la crise de Covid-19).

Les résidents en maison de retraite ont longtemps été considérés comme des personnes dépourvues de ressources familiales. De manière historique, l'isolement social était en effet un trait distinctif des pensionnaires de maisons de retraite. Cette représentation semble aujourd'hui persister (Désesquelles et Brouard, 2003 ; Trépied, 2014). L'admission en maison de retraite est associée à l'idée que les proches aidants seraient déchargés de leurs responsabilités grâce à la présence du personnel soignant dans la maison de retraite. En France, la définition de proche aidant formulée dans la loi pour l'adaptation de la société au vieillissement adoptée en 2015¹ ne précise pas si la personne qui reçoit les soins vit chez elle ou dans un établissement comme une maison de retraite. Cependant, la définition de « proche aidant indispensable » s'applique seulement aux individus vivant à domicile, suggérant qu'il n'y aurait pas d'aide informelle indispensable pour les résidents en maison de retraite.

¹ Loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement, loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015.

Plusieurs études en sociologie, gériatrie et gérontologie examinent la façon dont les soins professionnels se combinent aux aides informelles au sein des établissements de soins. Ces études montrent que les proches peuvent commencer ou continuer à jouer un rôle d'aidant informel auprès d'une personne âgée après l'admission de celle-ci en maison de retraite (Gaugler, 2005 ; Keating *et al.*, 2001 ; Mallon, 2005 ; Trépiéd, 2014). Les premiers modèles permettent de formuler l'hypothèse d'une « spécialisation des soignants » : les professionnels apportent une aide spécialisée, comme des soins et une aide dans les activités de la vie quotidienne, tandis que les proches aidants apportent un soutien moral. Les témoignages et la littérature qualitative indiquent cependant que les proches aidants assistent aussi dans les activités de la vie quotidienne, dont les soins personnels.

Ainsi, la pandémie de Covid-19 a pu exercer une influence majeure sur le quotidien des résidents en maison de retraite, notamment en les privant d'une aide informelle régulière et concrète qui ne peut pas être prodiguée à distance. Combien de résidents sont concernés ? Quel type de résidents étaient les plus susceptibles de bénéficier d'une aide informelle et donc d'en être privé par les mesures de prévention ? Quel type de tâches étaient assurées par la famille et les amis avant qu'ils ne soient plus autorisés à venir ?

Cet article présente un double objectif. D'une part, il présente une étude quantitative sur l'aide informelle prodiguée aux résidents en maison de retraite en France avant la pandémie de Covid-19. D'autre part, en s'appuyant sur ces résultats, il traite des conséquences que les restrictions sur les visites ont pu avoir sur les résidents. Pour ce faire, nous exploitons les données de l'enquête « Capacités, Aides et REssources des seniors » (CARE, volet institution), menée en 2016. Puisqu'elle est représentative de la population de 60 ans et plus vivant en maison de retraite et qu'elle contient beaucoup d'informations sur l'aide informelle, cette étude nous permet de décrire de manière quantitative l'importance de l'aide informelle au sein des maisons de retraite. En outre, en nous concentrant sur l'aide apportée dans les activités de la vie quotidienne, nous analysons les caractéristiques personnelles rattachées à la probabilité de bénéficier d'une aide informelle.

L'article procède comme suit : la section 2 fournit des informations sur les données utilisées et des statistiques descriptives sur les résidents des maisons de retraite françaises. La section 3 documente les types d'aide informelle prodiguée aux résidents, en insistant sur les tâches accomplies par les proches aidants. La section 4 met au jour les déterminants de la probabilité de bénéficier d'une aide informelle. La section 5 traite des implications de ces résultats dans le contexte de la pandémie de Covid-19, tout en soulignant les limites de notre étude et les perspectives de recherche. La section 6 tient lieu de conclusion.

Données et population étudiée

Une étude représentative de la population des maisons de retraite

Pour cette étude, nous exploitons les données de l'enquête CARE (Capacités, Aides et REssources des seniors), une enquête ciblant les Français âgés de 60 ans et plus, qui documente leurs conditions de vie, leurs relations avec leurs proches, les restrictions auxquelles ils sont confrontés, ainsi que le soutien humain, technique et financier dont ils bénéficient.

Nous utilisons en particulier le volet CARE-Institutions (CARE-I) qui se concentre sur les résidents en maison de retraite en 2016. La méthode d'échantillonnage a été conçue pour assurer la représentativité de l'échantillon. Un échantillon de résidents permanents a été sélectionné dans des établissements sélectionnés au préalable parmi les établissements d'hébergement pour personnes âgées (EHPA), les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) et les unités de soins de longue durée (USLD)². Au total, 3 262 personnes résidant dans 616 établissements ont participé à cette enquête.

Population étudiée et échantillon

La population étudiée rassemble les 583 000 résidents permanents en maison de retraite présents en France en 2016, ce qui représentait 3,5 % des Français âgés de 60 ans et plus. Nous avons écarté 39 observations de l'échantillon initial de l'enquête, pour lesquelles les informations sur les difficultés rencontrées dans les activités de la vie quotidienne faisaient défaut. Notre échantillon de référence rassemble donc 3 223 individus. Le Tableau 1 présente les statistiques descriptives générales.

Tableau 1 – Statistiques descriptives générales sur les résidents en maison de retraite en France

Variable	Moyenne	Écart type
Femmes	74,5 %	
Âge : [60;75]	11,5 %	
Âge : [75;85]	25,3 %	
Âge : [85;90]	28,6 %	
Âge : [90;95]	26,1 %	
Âge : →96	8,6 %	

² Nous utilisons le terme générique de « maison de retraite » pour désigner EHPA, EHPAD et USLD. Voir l'Annexe de données pour des informations supplémentaires sur le périmètre de l'enquête.

Pas de diplôme	27,2 %	
Diplôme de l'école primaire ou du collège	43,0 %	
Baccalauréat ou études supérieures	10,9 %	
Pas de conjoint	87,5 %	
Conjoint au domicile	6,6 %	
Conjoint en maison de retraite	5,9 %	
Nombre d'enfants	1,8	1,7
Pas d'enfants	25,9 %	
Enfant le plus proche dans la même ville	21,2 %	
Enfant le plus proche pas dans la même ville	53,0 %	
A des frères et sœurs	44,2 %	
Difficultés pour les AIVQ de tout type	96,7 %	
Nombre de difficultés pour les AIVQ	4,8	1,6
Difficultés pour les AVQ de tout type	84,1 %	
Nombre de difficultés pour les AVQ	3,6	2,2
Difficultés pour les AVQ et les AIVQ	40,7 %	
Lourdement dépendant	43,4 %	
Maladie d'Alzheimer	35,2 %	
Santé subjective bonne ou très bonne	64,7 %	
Type d'établissement : EHPAD	92,8 %	
Type d'établissement : USLD	6,2 %	
Type d'établissement : EHPA	1,0 %	
Établissement à but lucratif	20,3 %	
Établissement à but non lucratif	28,8 %	
Établissement public hospitalier	26,8 %	
Établissement public non-hospitalier	24,2 %	
Taille de l'établissement : < 60 résidents	13,8 %	
Taille de l'établissement : [60;99] résidents	50,6 %	
Taille de l'établissement : >100 résidents	30,0 %	
Taille de l'établissement : inconnue	5,7 %	
N{échantillon}	3 223	
N{population}	583 572	

Échantillon : personnes interrogées dans le cadre de l'enquête CARE-Institutions, ne présentant aucune valeur manquante sur les difficultés pour les activités de la vie quotidienne (AVQ) et les activités instrumentales de la vie quotidienne (AIVQ). Statistiques pondérées par les poids de l'enquête.

Remarques : pour calculer le nombre de difficultés concernant les AVQ, on a considéré que tous les résidents en maison de retraite qui vivent dans des établissements où les résidents n'accomplissent pas de manière autonome la préparation des repas, les courses, la prise des médicaments et les tâches domestiques, rencontrent des difficultés à réaliser ces activités. Pour les variables binaires, l'écart type n'est pas une statistique pertinente et n'est donc pas affichée.

93 % des résidents en maison de retraite vivent dans un EHPAD, 6 % vivent dans une USLD et seulement 1 % dans un EHPA. Près de 30 % des résidents vivent dans des établissements à but non lucratif et 20 % dans des établissements à but lucratif, tandis que le reste vit dans des établissements publics, qu'il s'agisse d'hôpitaux (27 %) ou de maisons de retraite à but non lucratif (29 %). La taille des établissements varie : 14 % des résidents vivent dans un établissement ayant moins de 60 lits occupés, 50 % dans un établissement comptant 60 à 100 lits occupés et 30 % avec 100 autres résidents ou plus.

D'après les caractéristiques sociodémographiques, près de 80 % des résidents ont entre 75 et 95 ans, avec une moyenne d'âge de 86 ans. Étant donné que l'espérance de vie et le taux de veuvage sont plus élevés chez les femmes, près de 75 % des résidents sont des femmes. Près de 10 % des résidents ont un diplôme d'éducation secondaire (baccalauréat) ou ont fait des études supérieures ; pour plus de 60 %, le plus haut diplôme décroché est celui de l'école primaire (certificat d'études) ou celui du collège (Brevet d'études professionnelles ou Certificat d'aptitude professionnelle). Enfin, près de 30 % des résidents n'ont pas fini l'école primaire. Cette répartition montre que la plupart des résidents ont grandi avant que l'enseignement secondaire et les études supérieures ne soient devenus plus accessibles.

Santé et état fonctionnel

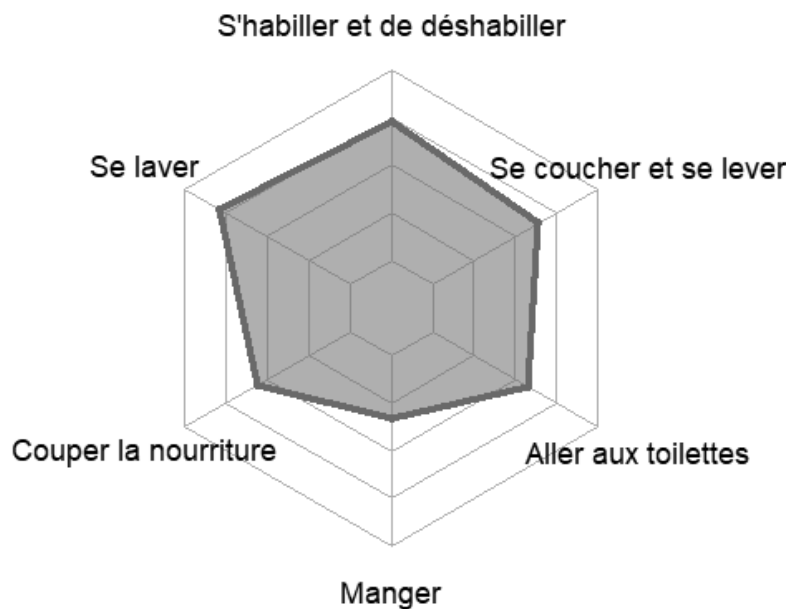
Pour connaître le niveau d'état fonctionnel de chaque résident, nous nous sommes d'abord référés à leurs auto-évaluations de leur capacité à réaliser un certain nombre d'activités. Dans la lignée de la littérature épidémiologique (Katz, 1983), l'enquête CARE distingue les activités de la vie quotidienne (AVQ) des activités instrumentales de la vie quotidienne (AIVQ). Les AVQ sont des tâches élémentaires qui se rapportent aux soins personnels, dont faire sa toilette, s'habiller, utiliser les toilettes, se déplacer (pour sortir et aller au lit), ainsi que couper et manger de la nourriture (déjà préparée). Les AIVQ sont des activités plus complexes, qui nécessitent une capacité d'organisation plus développée. Dans l'enquête CARE, ces activités comprennent faire les courses, faire le ménage, préparer les repas, gérer les traitements médicaux, se déplacer (dans sa propre chambre), utiliser le téléphone, utiliser les transports, sortir de l'établissement, s'orienter et s'occuper des tâches administratives.

Les personnes interrogées dans le cadre de l'enquête CARE ont dû dire si elles étaient capables de réaliser chaque activité (i) sans aucune difficulté, (ii) avec quelques difficultés, (iii) avec beaucoup de difficultés ou (iv) si elles étaient incapables d'effectuer l'activité sans aide. Une personne interrogée est définie comme « restreinte » pour une activité donnée dès qu'elle est réalisée avec au moins *quelques* difficultés (niveaux (ii), (iii) et (iv))³.

³ Certaines questions liées aux AIVQ ont été filtrées dans le questionnaire soumis aux résidents. Voir l'Annexe de données pour plus d'information.

Le Graphique 1 présente, pour chaque AVQ, la proportion de résidents ayant déclaré rencontrer des difficultés à réaliser l'AVQ. Pour toutes les AVQ à l'exception de manger de la nourriture (déjà préparée), plus de la moitié des résidents déclarent rencontrer des difficultés. Plus de 80 % des résidents déclarent rencontrer des difficultés pour se laver et s'habiller. Le Tableau 1 montre que 86 % des résidents sont restreints dans au moins une AVQ. Ces statistiques indiquent que la plupart des résidents ont besoin d'une aide fréquente. De la même manière, le Graphique 2 présente la proportion de résidents ayant déclaré rencontrer des difficultés à réaliser les AIVQ (pour les AIVQ non filtrées). Bien que 40 % des résidents soient capables de se déplacer au sein de l'établissement (à l'étage où se trouve leur chambre) et 33 % soient capables d'utiliser le téléphone sans difficulté, plus de 80 % rencontrent des difficultés soit pour sortir de l'établissement, utiliser les transports ou trouver leur chemin une fois sortis de l'établissement. Quasiment tous les résidents rencontrent des difficultés pour au moins une AIVQ (96 % ; Tableau 1).

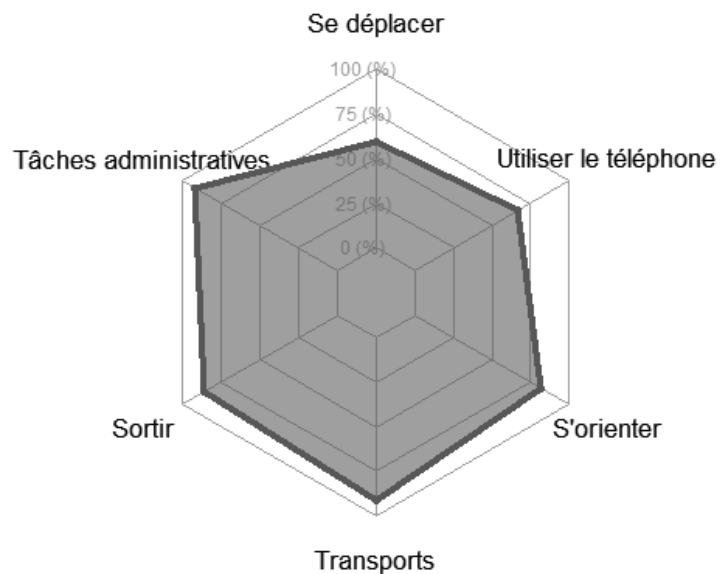
Graphique 1 – Part des résidents ayant des difficultés à réaliser les AVQ, par activité



Échantillon : personnes interrogées dans le cadre de l'enquête CARE-Institutions, ne présentant aucune valeur manquante sur les difficultés à réaliser les AVQ et les AIVQ (N = 3,223). Statistiques pondérées par les poids de l'enquête.

Analyse : 74 % des résidents en maison de retraite rencontrent des difficultés pour s'habiller ou se déshabiller.

Graphique 2 – Part des résidents ayant des difficultés à réaliser les AIVQ, par activité



Échantillon : personnes interrogées dans le cadre de l'enquête CARE-Institutions, ne présentant aucune valeur manquante sur les difficultés à réaliser les AVQ et les AIVQ (N = 3,223). Statistiques pondérées par les poids de l'enquête.

Analyse : près de 90 % des résidents en maison de retraite rencontrent des difficultés pour gérer les tâches administratives.

Nous avons combiné les informations concernant les difficultés relatives aux AVQ et celles relatives aux AIVQ afin de créer un indicateur d'incapacité à trois échelles, en s'appuyant sur des études épidémiologiques menées sur la structure hiérarchique de ces difficultés (Barberger-Gateau *et al.*, 2000 ; Edjolo *et al.*, 2016). Les personnes interrogées les moins dépendantes sont celles qui ne rencontrent aucune difficulté pour réaliser les AVQ. Les personnes modérément dépendantes sont celles qui rencontrent des difficultés pour réaliser les AVQ et les AIVQ. Les personnes gravement dépendantes sont celles qui ne peuvent pas manger, utiliser les toilettes ou sortir du lit toutes seules. Ces trois AVQ se révèlent être les dernières, sur le plan chronologique, à être atteintes au cours du processus d'invalidité, et l'incapacité de les réaliser implique le besoin d'une aide humaine très fréquente. Seulement 12,5 % des résidents en établissement de soins ne rencontrent aucune difficulté pour réaliser les AVQ, tandis que 40 % sont modérément dépendants et près de 45 % gravement dépendants.

Nous avons aussi pris en compte la santé subjective, c'est-à-dire, si la personne interrogée déclare avoir un bon ou un mauvais état de santé général (« très bon », « bon » ou « assez bon », et « mauvais » ou « très mauvais »). Enfin, nous avons inclus la maladie d'Alzheimer comme variable binaire.

Aide informelle : la nécessaire présence des proches

Notre postulat est que le fait d'avoir un conjoint ou des enfants en vie est, pour les résidents en maisons de retraite, un déterminant majeur du fait de bénéficier d'une aide informelle, comme c'est le cas pour les personnes âgées vivant à domicile (Colombo *et al.*, 2011). Parmi les Français vivant en maison de retraite, 87 % n'ont pas de conjoint en vie, 6,5 % ont un conjoint placé en institution et les 6,5 % restant ont un conjoint vivant à domicile⁴. En outre, 75 % ont au moins un enfant en vie. Nous avons observé que 24,1 % des résidents n'ont ni conjoint, ni enfant en vie (12,3 % n'ayant ni enfant, ni conjoint, ni frère ou sœur encore en vie) ; la possibilité de bénéficier d'une aide informelle de la part de leur famille proche est donc limitée. Dans le même temps, 10,7 % ont encore un conjoint et au moins un enfant en vie. La plupart des individus (63,4 %) ont au moins un enfant en vie mais pas de conjoint, tandis que l'inverse est extrêmement rare (1,8 % des personnes interrogées). Enfin, 44 % des résidents ont un frère ou une sœur encore en vie.

Non seulement les interactions en personne jouent un rôle important dans le bien-être des résidents en maison de retraite, mais elles offrent aussi des moments pendant lesquels les proches peuvent prodiguer une aide informelle. Il a été demandé aux personnes interrogées de déclarer à quelle fréquence elles ont vu et fréquenté leur famille et leurs amis au cours des douze mois précédant l'enquête. Ainsi, 73 % des résidents ont vu un membre de leur famille au moins une fois par mois et 50 % au moins une fois par semaine. 21 % ont fréquenté des amis au moins une fois par mois, mais seulement 7 % au moins une fois par semaine⁵. 12 % des résidents n'ont vu ni amis ni famille au cours des douze derniers mois. Il convient aussi de noter que 56 % des personnes interrogées ont déclaré ne pas avoir noué d'amitié ou de « relation intime » avec d'autres résidents, ce qui signifie que leurs relations sociales de valeur se trouvent toutes en dehors de la maison de retraite.

Les proches aidants apportent principalement une aide dans les AVQ et AIVQ

La section suivante décrit l'aide informelle prodiguée aux résidents en maison de retraite. Nous distinguons trois types d'aide informelle (aide pour réaliser les AVQ et les AIVQ, soutien moral et soutien financier), puis nous nous concentrons sur l'aide spécifique apportée pour réaliser chaque AVQ et AIVQ.

Trois types différents d'aide informelle

L'un des plus grands atouts de l'enquête CARE est de fournir des informations sur les différents types d'aides prodiguées. Les personnes interrogées doivent indiquer, pour chacun des proches mentionnés comme aidant, si cette personne fournit (i) une aide pour les AVQ et les AIVQ, (ii) un soutien moral (c'est-à-dire un contact

⁴ Voir l'Annexe de données pour le traitement des valeurs manquantes.

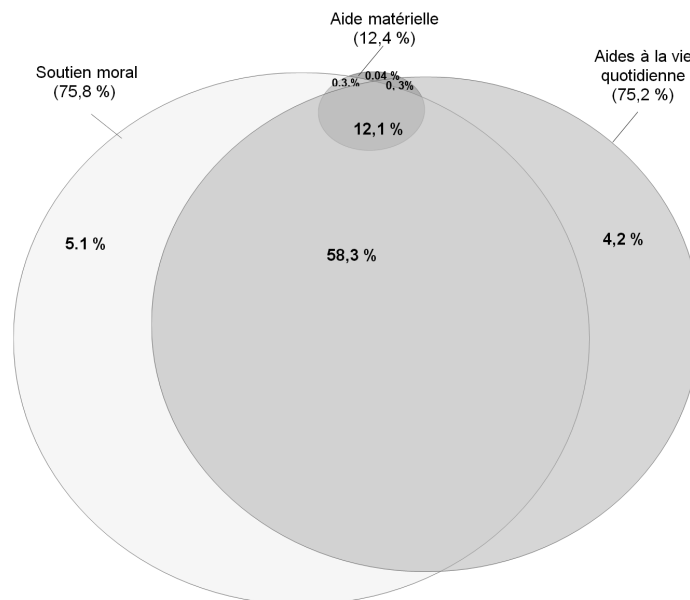
⁵ Moins de 2 % des résidents ont déclaré n'avoir aucune famille et 3 % aucun ami.

entre le proche aidant et la personne interrogée œuvrant pour le bien-être de cette dernière sans qu'une aide directe pour réaliser les AVQ et les AIVQ ne soit nécessairement fournie) et/ou (iii) une aide financière ou matérielle (par exemple, des contributions aux frais de la maison de retraite, le paiement de certains achats). À partir de ces informations, nous pouvons déduire si les personnes interrogées bénéficient d'une aide dans les AVQ et les AIVQ, d'un soutien moral ou d'un soutien financier⁶.

Ces types d'aide sont-ils courants ?

L'aide pour réaliser les AVQ et AIVQ et le soutien moral sont les types d'aide les plus souvent déclarés par les résidents en maison de retraite (Graphique 3). Près de 75 % des individus déclarent recevoir une aide pour les AVQ et les AIVQ de la part d'au moins un proche aidant, et près de 80 % bénéficient en plus d'un soutien moral. L'aide financière ou matérielle est assez marginale : elle ne concerne que 12,1 % de ceux qui bénéficient d'une aide informelle ; elle est en outre presque toujours associée au soutien moral et à l'aide pour les AVQ et les AIVQ.

Graphique 3 – Résidents en maison de retraite bénéficiant d'une aide informelle, par type



Échantillon : personnes interrogées dans le cadre de l'enquête CARE-Institutions, ne présentant aucune valeur manquante sur les difficultés à réaliser les AVQ et les AIVQ (N = 3,223). Statistiques pondérées par les poids de l'enquête.

Analyse : 19,7 % des résidents en maison de retraite ne reçoivent aucune aide informelle.

⁶ Il peut exister une légère différence entre la déclaration initiale de certaines personnes interrogées et les informations qu'ils donnent concernant l'aide prodiguée par leurs proches aidants (par exemple, une personne interrogée déclare ne pas recevoir d'aide pour la toilette et déclare ensuite que le proche aidant X l'aide en fait pour sa toilette). Voir l'Annexe de données pour plus d'informations.

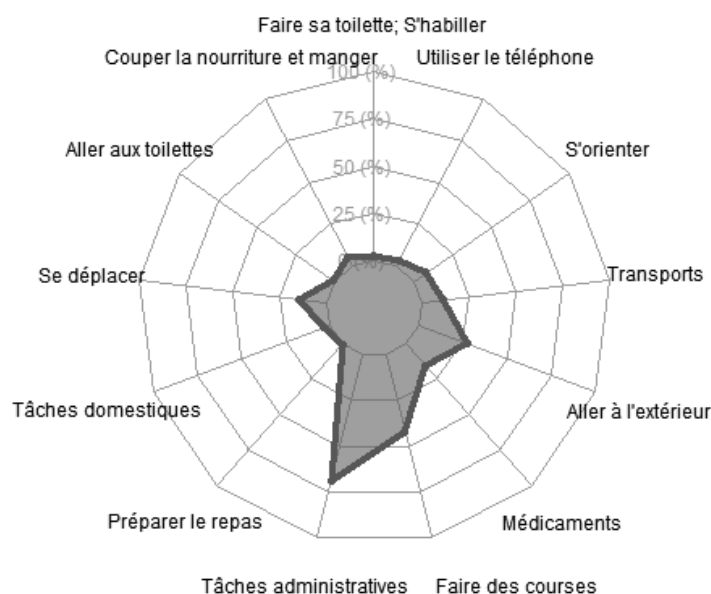
La fréquence relative de ces trois types d'aide pour les résidents en maison de retraite est similaire à ce que l'on peut observer parmi les personnes âgées vivant à domicile (Besnard *et al.*, 2019 ; Roquebert, Fontaine et Gramain, 2018). Néanmoins, ces dernières déclarent plus fréquemment recevoir uniquement une aide pour réaliser les AVQ et les AIVQ ou bien seulement un soutien moral.

Le reste de notre étude se concentre sur l'aide informelle pour les AVQ et les AIVQ, et ce pour deux raisons. D'une part, il s'agit d'une part essentielle de l'aide prodiguée aux individus vivant en établissement de soins. D'autre part, ce genre d'aide nécessite en général la présence effective de l'aidant, contrairement au soutien moral et à l'aide matérielle et financière, qui peuvent plus facilement être prodigués à distance. L'aide pour les AVQ et les AIVQ est donc le type d'aide informelle le plus susceptible d'avoir été profondément affecté par les restrictions sur les visites pendant la pandémie de Covid-19.

Les proches privilégient les tâches administratives et les activités de mobilité

Les personnes interrogées ont été invitées à énumérer les AVQ et les AIVQ pour lesquelles elles bénéficient régulièrement de l'aide d'un proche aidant⁷. Les résultats sont présentés dans le Graphique 4.

Graphique 4 – Part des résidents recevant une aide informelle pour les AVQ et les AIVQ, par activité



Échantillon : personnes interrogées dans le cadre de l'enquête CARE-Institutions, ne présentant aucune valeur manquante sur les difficultés à réaliser les AVQ et les AIVQ (N = 3,223). Statistiques pondérées par les poids de l'enquête.

Analyse : plus de 25 % des résidents en maison de retraite reçoivent une aide informelle quand ils se déplacent hors de l'établissement.

⁷ Comme mentionné précédemment, certaines questions concernant les AIVQ ont été filtrées dans le questionnaire soumis aux résidents. Ces variables filtrées sont traitées séparément dans l'analyse suivante.

Concernant les AVQ, l'aide pour se coucher et se lever du lit est la plus fréquemment mentionnée. L'aide informelle est cependant plus courante pour les AIVQ : 72 % des individus ont déclaré bénéficier d'aide pour les tâches administratives, notamment pour gérer leur budget et s'occuper des papiers, et près de 45 % pour faire leurs courses. Les proches jouent aussi un rôle concernant la mobilité et l'accès au monde extérieur : 16 % reçoivent de l'aide pour se déplacer dans l'établissement, 29 % pour en sortir et 8 % pour trouver leur chemin quand ils sortent.

Le rôle des proches est ainsi concentré sur certaines AIVQ liées aux tâches administratives et à la mobilité ; pour les AVQ, en revanche, peu d'aide est prodiguée. Cela est sans doute lié au fait que le personnel soignant fournit déjà une aide pour les AVQ, ainsi que pour certaines AIVQ liées aux soins personnels et aux tâches domestiques, qui nécessitent en général des compétences plus techniques. Les proches s'occupent davantage de tâches qui ne font pas forcément partie du travail du personnel soignant, suggérant une forme de double spécialisation dans l'aide apportée pour réaliser les AVQ et les AIVQ.

Les enfants et les conjoints, principaux proches aidants pour les AVQ et les AIVQ

Nous avons catégorisé les situations familiales des résidents en trois groupes : (i) les individus ayant un conjoint (qu'ils aient ou non des enfants), (ii) ceux sans conjoint mais ayant des enfants et (iii) ceux sans conjoint ni enfants. Ces groupes se distinguent par la probabilité de recevoir une aide informelle : près de 84 % des résidents ayant un conjoint, ou des enfants mais pas de conjoint, déclarent bénéficier d'une aide informelle, tandis que c'est le cas pour seulement 54 % de ceux sans conjoint ni enfants.

Tableau 2 – Aide informelle reçue, en fonction de la présence d'un conjoint ou d'enfants

	<i>Ayant un conjoint</i>	<i>Sans conjoint mais ayant des enfants</i>	<i>Sans conjoint ni enfants</i>
Aidé par un conjoint ou des enfants	76,5 %	77,7 %	0,0 %
Aidé par un frère, une sœur ou un parent	1,7 %	1,1 %	13,1 %
Aidé par un autre membre de la famille	4,3 %	6,3 %	28,1 %
Aidé par un ami ou un autre résident	1,9 %	2,2 %	5,7 %
Aidé par quelqu'un d'autre	2,4 %	1,2 %	6,7 %
Pas d'aide informelle pour les AVQ et les AIVQ	18,0 %	18,4 %	54,2 %

Échantillon : personnes interrogées dans le cadre de l'enquête CARE-Institutions, ne présentant aucune valeur manquante sur les difficultés à réaliser les AVQ et les AIVQ (N = 3,223). Statistiques pondérées par les poids de l'enquête.

Remarques : seuls les proches aidants prodiguant une aide pour réaliser les AVQ et les AIVQ sont pris en compte. Chaque colonne donne une somme supérieure à 100 % puisque les résidents peuvent recevoir de l'aide de plusieurs catégories de proches aidants.

Analyse : 76,5 % des individus ayant un conjoint vivant reçoivent une aide informelle pour réaliser les AVQ et les AIVQ de la part de leur conjoint ou de leurs enfants.

Le Tableau 2 montre la part des résidents en maison de retraite qui reçoivent une aide de la part (i) d'un conjoint ou d'un enfant, (ii) d'un frère, d'une sœur ou d'un parent, (iii) d'un autre membre de leur famille, (iv) d'un ami ou d'un autre résident, (v) de quelqu'un d'autre ou (vi) de personne. La plupart des individus ayant un conjoint, ou des enfants mais pas de conjoint, reçoivent de l'aide de la part de ces mêmes proches. Lorsque les résidents n'ont ni conjoint ni enfants, ils bénéficient principalement de l'aide de membres plus éloignés de leur famille (un frère, une sœur ou un parent pour 13 % d'entre eux, et d'autres membres de leur famille pour 28 %). Dans l'ensemble, il est rare que des amis, d'autres résidents ou d'autres proches prodiguent une aide informelle, même pour les individus sans conjoint ni enfants. En l'absence de proches, plus de la moitié de ce groupe ne reçoit aucune aide informelle pour les AVQ et les AIVQ.

Les déterminants de l'aide informelle en maison de retraite

Afin de mettre en lumière les facteurs associés à l'aide informelle pour les AVQ et les AIVQ, nous avons recours à une analyse économétrique, qui nous permet de déployer le raisonnement « toutes choses égales par ailleurs », et de distinguer ainsi l'influence de différents facteurs.

Nous avons estimé un modèle probit multivarié, à une variable dépendante binaire prenant la valeur de 1 quand la personne interrogée bénéficie d'aide informelle pour les AVQ et les AIVQ et de 0 quand ce n'est pas le cas. L'effet marginal moyen de chaque variable explicative montre le changement dans la probabilité de recevoir une aide informelle associé à un changement marginal (ou d'une unité) de cette variable explicative, toutes les autres variables explicatives restant constantes. Les variables explicatives comprennent (i) les caractéristiques sociodémographiques, (ii) les indicateurs fonctionnels et de santé, (iii) les mesures visant à prodiguer une aide informelle et (iv) le statut de l'établissement (à but lucratif ou à but non lucratif).

Nous stratifions notre échantillon en fonction de la présence de proches aidants potentiels. Le Tableau 3 présente les résultats de l'estimation probit sur l'échantillon total (colonne 1) ainsi que sur les sous-échantillons des individus ayant un conjoint (colonne 2), ceux sans conjoint mais ayant des enfants (colonne 3) et ceux sans conjoint ni enfants (colonne 4).

Tableau 3 – Déterminants de la probabilité de recevoir une aide informelle pour les AVQ et les AIVQ

	Variable dépendante : Reçoit une aide informelle			
	<i>Tous</i>	<i>Conjoint</i>	<i>Enfants, pas de conjoint</i>	<i>Ni conjoint, ni enfants</i>
	(1)	(2)	(3)	(4)
Caractéristiques sociodémographiques :				
Âge : [60–75]	-0,17544*** (0,02971)	-0,05253 (0,07736)	-0,23453*** (0,04410)	-0,15265*** (0,05291)
Âge :]75–85]	-0,04867** (0,01955)	-0,03477 (0,04342)	-0,05382** (0,02303)	-0,03209 (0,04953)
<i>Référence = Âge :]85–90]</i>				
Âge :]91–95]	0,04903*** (0,01834)	-0,05682 (0,05467)	0,06415*** (0,01934)	0,04567 (0,05192)
Âge :]95+	0,04151 (0,02587)	-0,02877 (0,09563)	-0,00824 (0,03036)	0,23437*** (0,06589)
Femme	0,03051* (0,01702)	0,00721 (0,03376)	0,05787** (0,02291)	-0,02903 (0,03919)
Aucun diplôme	0,00512 (0,01594)	0,04466 (0,03943)	0,01074 (0,01826)	-0,06450 (0,03978)
<i>Référence = Diplôme de l'école primaire/du collège</i>				
Baccalauréat	-0,02992 (0,02390)	-0,02382 (0,05401)	-0,00666 (0,02744)	-0,07952 (0,05592)
Incapacité et santé :				
Pas de difficulté pour les AVQ	-0,17428*** (0,02423)	-0,24531*** (0,07471)	-0,16476*** (0,03141)	-0,17284*** (0,04678)
<i>Référence = difficultés pour les AVQ et les AIVQ, mais pas de dépendance grave</i>				
Lourdement dépendant	-0,03373** (0,01589)	-0,00100 (0,04075)	-0,03897** (0,01834)	-0,02794 (0,03964)
Santé subjective positive	-0,00319 (0,01515)	0,00088 (0,03660)	-0,01864 (0,01686)	0,04397 (0,03918)
Maladie d'Alzheimer	0,00409 (0,01555)	0,05528 (0,03561)	-0,01386 (0,01787)	0,01810 (0,04096)

Situation familiale :

Référence = Conjoint institutionnalisé

Seul	-0,00727 (0,02975)			
Conjoint au domicile	0,13373*** (0,02936)	0,06252 (0,04033)		
Pas d'enfants en vie	-0,24338*** (0,01974)	-0,11097** (0,05390)		
Enfant le plus proche dans la même ville	0,10480*** (0,01762)	0,11877*** (0,03203)	0,08080*** (0,01594)	

Référence = Enfant le plus proche pas dans la même ville

Frère ou sœur en vie	0,07169*** (0,01408)	0,08718*** (0,03364)	0,03543** (0,01622)	0,15974*** (0,03556)
----------------------	-------------------------	-------------------------	------------------------	-------------------------

Type d'établissement :

Établissement à but lucratif	0,03482** (0,01700)	0,02964 (0,03758)	0,02941 (0,01878)	0,05737 (0,04669)
Observations	3 223	402	2 036	785
Vraisemblance logarithmique	-1 509,32300	-139 60160	-824,38330	-514,25530
Critère d'information d'Akaike	3 054,64600	313 20320	1 678,76700	1 056,51100

Échantillons :

- (1) échantillon entier
- (2) individus ayant un conjoint, avec ou sans enfants
- (3) individus ayant des enfants mais pas de conjoint
- (4) individus n'ayant ni conjoint ni enfants

Remarques : * p<0,1; ** p<0,05; *** p<0,01. Estimations des erreurs types par cluster au niveau établissement.

Estimations de modèles probit. Les effets marginaux moyens sont présentés. L'aide informelle est spécifiquement définie comme l'aide pour réaliser les AVQ et les AIVQ.

Dans l'échantillon total (colonne 1), on observe un effet important des variables relatives à l'entourage sur l'apport potentiel d'aide informelle : la présence d'un conjoint, d'enfants et de frères et sœurs, et la distance à laquelle ils vivent de la personne interrogée. La présence d'un conjoint et d'enfants a un effet plus important. La présence d'un enfant dans la même ville augmente de 10 points de pourcentage (pp) la probabilité de bénéficier d'une aide informelle, tandis que l'absence d'enfants la réduit de 24 pp. La présence d'un conjoint au domicile (c'est-à-dire vraisemblablement en bonne santé), contrairement à la présence d'un conjoint vivant en maison de retraite ou à l'absence de conjoint, augmente la probabilité de bénéficier d'une aide informelle de 13 pp. Cela confirme l'intérêt à stratifier l'analyse selon le statut marital et la présence d'enfants. La présence de frères et sœurs

augmente considérablement la probabilité de bénéficier d'une aide informelle, un effet qui survient indépendamment de la présence d'un conjoint ou d'enfants.

Dans l'échantillon total, le second groupe de variables qui influent sur la probabilité de bénéficier d'une aide informelle sont l'âge, le sexe et l'état fonctionnel. Les individus les plus âgés et les femmes sont plus susceptibles de bénéficier d'aide, d'autres variables ayant un effet équivalent. Par rapport aux individus qui ont des difficultés à réaliser les AVQ et les AIVQ mais qui ne sont pas lourdement dépendants, les individus qui n'ont pas de difficulté à réaliser les AVQ sont moins susceptibles de déclarer qu'ils bénéficient d'une aide informelle. Les individus lourdement dépendants présentent néanmoins une probabilité légèrement plus faible (3 pp) de bénéficier d'une aide informelle, leurs proches n'étant peut-être plus capables de leur en fournir, étant donné les compétences requises. De manière surprenante, la démence n'est pas associée à une probabilité plus élevée de recevoir de l'aide pour réaliser les AVQ et les AIVQ.

Enfin, les individus qui résident dans des institutions à but lucratif sont plus susceptibles de recevoir une aide informelle. Cela peut être dû au fait que les institutions à but lucratif mobilisent spécifiquement l'aide informelle différente et ont en général un ratio personnel/résidents plus faible (Reynaud, 2020). Par ailleurs, cela peut refléter des différences non observées entre les résidents des différents types de maisons de retraite. Par exemple, les individus qui vivent en maison de retraite à but lucratif ont souvent une famille plus grande, ainsi que de plus grandes ressources socio-économiques (Trépiéd, 2014).

En ce qui concerne les estimations des sous-échantillons, on observe que, pour les individus ayant un conjoint (colonne 2), l'existence d'une aide informelle est beaucoup moins sensible aux déterminants pris en considération. À l'exception de l'effet positif de la présence de parents proches (enfants, frères et sœurs) ou d'un conjoint en bonne santé (c'est-à-dire un conjoint au domicile), seul le niveau d'incapacité influence la probabilité de recevoir une aide informelle. Malgré la petite taille de l'échantillon (402 observations), les estimations ponctuelles suggèrent des effets marginaux proches de zéro estimés plutôt précisément. Nos résultats suggèrent donc que bénéficier d'une aide informelle de la part de proches (le conjoint assurant en général la plus grande part) dépend assez peu des caractéristiques personnelles des bénéficiaires de cette aide.

Parmi les individus sans conjoint mais ayant des enfants (colonne 3), l'âge et la santé sont corrélés à la présence d'une aide informelle, comme dans l'échantillon total. Ces effets peuvent aussi être observés pour les individus sans conjoint ni enfants (colonne 4), à l'exception des individus gravement dépendants dont la probabilité de déclarer qu'ils bénéficient d'une aide informelle n'est pas moins élevée. En outre, ce dernier sous-groupe est le seul pour lequel le niveau d'éducation affecte la probabilité de déclarer une aide informelle : les individus n'ayant pas de diplôme présentent une probabilité légèrement plus faible de bénéficier d'une aide informelle. Pour ces individus dépourvus d'aidants potentiels au sein de leur famille nucléaire, l'aide informelle peut davantage dépendre du capital social, qui est corrélé positivement avec le niveau d'éducation.

Dans l'ensemble, les individus les plus susceptibles de recevoir une aide informelle sont ainsi ceux ayant des parents proches en vie (conjoint, enfants, frères et sœurs). L'aide informelle dépend aussi de l'âge et de l'état fonctionnel, puisque les individus plus vieux et dépendants sont plus susceptibles d'en recevoir.

Discussion

L'aide informelle en maison de retraite et les répercussions des restrictions liées à la Covid-19

Notre étude empirique met en lumière les conséquences des restrictions sur les visites en maison de retraite. Les résidents qui sont les plus susceptibles d'avoir souffert de ces restrictions sont les résidents ayant un conjoint, des enfants, des frères et sœurs, étant plus âgés et ayant des problèmes de santé. Puisque la plupart des résidents bénéficient d'une aide pour réaliser les AVQ et les AIVQ de la part de l'entourage vivant en dehors de l'établissement, l'absence de ces proches signifie que des résidents ont pu être limités dans l'accomplissement de certaines tâches pendant la pandémie. Ces tâches incluent principalement les tâches administratives et les activités liées à la mobilité. Sans visites, ces tâches ont pu être reportées, déléguées au personnel soignant ou accomplies à distance par des proches aidants. En ce qui concerne la mobilité, il est probable que, même sans restriction sur les visites, les déplacements hors de l'établissement auraient été limités par les restrictions appliquées à l'ensemble de la population ou par le contexte sanitaire général. Les restrictions sur les visites sont donc plus susceptibles d'avoir affecté la mobilité à l'intérieur ou à proximité de l'établissement (par exemple, les promenades à l'extérieur). Même une mobilité sur de courtes distances est essentielle à un âge avancé, puisque « ce qui ne sert pas se perd » (Hultsch *et al.*, 1999 ; Rantanen, 2013). Sarcopénie, fragilité/faiblesse et perte de l'équilibre peuvent être accentuées par une baisse de l'activité physique (voir, par exemple, Piastra *et al.*, 2018) et peuvent même entraîner une grave perte d'autonomie (Cambois, Robine et Romieu, 2005) et donc une augmentation des dépenses médico-sociales, mais aussi des problèmes santé et une augmentation des dépenses de santé (Sicsic et Rapp, 2019).

Enfin, l'aide apportée pour réaliser les AVQ et les AIVQ est, en temps normal, associée à un soutien moral. Les restrictions sur les visites interrogent la façon dont les proches ont pu prodiguer cette forme de soutien aux résidents sans pouvoir venir en personne dans l'établissement. Sans parler des droits fondamentaux des résidents en maison de retraite concernant leur qualité de vie immédiate, les bénéfices retirés des restrictions sur les visites (la diminution du risque d'être infectés par la Covid-19) devraient être mis en regard de leurs coûts, c'est-à-dire la détérioration de la santé physique et mentale qui a pu être induite par le manque de soutien moral et d'aide à la mobilité normalement fournis par les visiteurs. Des initiatives locales et expérimentales pendant la crise de la Covid-19 ont montré que les visites

de proches pouvaient être organisées selon des règles strictes, permettant ainsi de maintenir un contact familial tout en limitant de manière efficace les risques de contagion (Verbeek *et al.*, 2020).

Limites

Notre analyse présente quatre types de limites. La première limite se rapporte aux données. La plupart des informations dépendent des déclarations des résidents en maison de retraite, en particulier pour identifier les proches aidants et la nature de l'aide qu'ils prodiguent. Il est possible que certains proches aidants ou certains types d'aide aient été oubliés. En outre, étant donné la santé fragile et les difficultés cognitives de nombre de résidents en maison de retraite, 65 % des personnes interrogées ont été assistées par un répondant tiers pendant la réponse à l'enquête ; pour 57,5 % de ce tiers appartenait à l'entourage et pour 42,5 % il s'agissait d'un professionnel de la maison de retraite (Drees, 2019). Il est difficile d'évaluer dans quelle mesure la présence d'un tiers a pu influencer les déclarations sur l'aide informelle reçue.

Ensuite, d'un point de vue méthodologique, nous ne nous sommes pas servis de données recueillies pendant que les restrictions sur les visites étaient en place. Nous n'avons aucune information sur les activités spécifiques qui ont été interdites, sur la durée de l'interdiction et le nombre de résidents concernés, en dehors de ce que prévoyaient les mesures nationales. Au vu de cette difficulté méthodologique, nous pensons qu'une meilleure connaissance des conditions de vie des résidents en maison de retraite avant la pandémie de Covid-19 est essentielle pour comprendre et atténuer les conséquences néfastes des pandémies et épidémies sur cette population, au-delà de l'exemple spécifique de la Covid-19.

La dernière limite concerne le champ de notre étude et nous espérons ouvrir la voie à des recherches plus approfondies. Notre objectif n'était pas d'évaluer comment l'aide informelle influe sur le bien-être des résidents ou leur santé mentale et physique en temps normal, même si un tel exercice serait utile pour estimer comment les restrictions sur les visites ont affecté ces dimensions. De plus, nous nous sommes concentrés sur l'aide informelle, laissant de côté les soins professionnels et l'aide prodiguée par des bénévoles. Cette dernière peut jouer un rôle important pour les résidents socialement isolés et peut aussi avoir été affectée par les restrictions sur les visites. Des recherches ultérieures sont nécessaires pour étudier l'impact que les restrictions sur les visites ont eu sur le personnel soignant et sur leur charge de travail et examiner si, en l'absence de proches aidants et de bénévoles, elles ont changé la nature des tâches qu'ils accomplissent. De telles analyses contribueraient à affiner notre compréhension de l'effet que les restrictions sur les visites ont eu sur le niveau et la qualité de l'aide reçue par les résidents en maison de retraite, ainsi que sur leur qualité de vie.

Conclusion

Cet article décrit les caractéristiques de l'aide informelle dans les maisons de retraite en France, en « temps normal », c'est-à-dire avant la pandémie de Covid-19. Dans l'ensemble, 75 % des résidents bénéficient d'une forme d'aide de la part de leurs proches, principalement pour réaliser les AVQ et les AIVQ, en particulier les tâches administratives (gestion du budget, papiers, procédures administratives) et les activités liées à la mobilité et au monde extérieur (sortir de l'établissement, trouver son chemin, faire les courses). Cette aide s'accompagne presque toujours d'un soutien moral. Les individus qui sont le plus susceptibles de recevoir une aide informelle sont ceux dont les parents proches sont encore en vie (conjoint, enfants, frères et sœurs), à niveau de dépendance, âge, sexe et éducation donnés. L'âge et l'état de santé sont des facteurs importants qui influent sur la présence d'une aide informelle, les individus plus jeunes et moins dépendants étant moins susceptibles de déclarer recevoir de l'aide. Dans l'ensemble, cet article met en évidence le rôle des proches vis-à-vis des résidents en maison de retraite. Les résultats interrogent sur les répercussions que les restrictions sur les visites pendant la crise de la Covid-19 ont eues pour les résidents.

Références

- Barberger-Gateau, P., Rainville, C., Letenneur L. et Dartigues, J.-F. (2000). A Hierarchical Model of Domains of Disablement in the Elderly: A Longitudinal Approach. *Disability and Rehabilitation*, 22(7), 308–317. <https://doi.org/10.1080/096382800296665>
- Besnard, X., Brunel, X., Couvert, N. et Roy, D. (2019). Les proches aidants des seniors et leur ressenti sur l'aide apportée. Résultats des enquêtes « CARE » auprès des aidants (2015-2016). *Les Dossiers de la Drees*, 45. Repéré à : http://www.epsilon.insee.fr/jspui/bitstream/1/112265/1/dossiers_45.pdf
- Cambois, E., Robine, J.-M. et Romieu, I. (2005). The Influence of Functional Limitations and Various Demographic Factors on Self-Reported Activity Restriction at Older Ages. *Disability and Rehabilitation*, 27(15), 871–883. <https://doi.org/10.1080/09638280500030860>
- Colombo, F., Llana-Nozal, A., Mercier, J. et Tjadens, F. (2011). *Help Wanted? Providing and Paying for Long-Term Care*. Paris, France : OCDE.
- Désesquelles, A. et Brouard, N. (2003). Le réseau familial des personnes âgées de 60 ans ou plus vivant à domicile ou en institution. *Population*, 58(2), 181–206. <https://doi.org/10.3917/popu.302.0201>
- Drees. (2019). *Enquête CARE-Institutions. Dictionnaire des codes. Présentation de l'enquête et consignes d'utilisation des bases*. Paris, France : Drees. Repéré à : http://www.progedo-adisp.fr/documents/lil-1353/CARE-I_Dictionnaire%202.0%20Intro_190823.pdf

- Edjolo, A., Proust-Lima, C., Delva, F., Dartigues, J.-F. et Pérès, K. (2016). Natural History of Dependency in the Elderly: A 24-Year Population-Based Study Using a Longitudinal Item Response Theory Model. *American Journal of Epidemiology*, 183(4), 277–285. <https://doi.org/10.1093/aje/kwv223>
- Gaugler, J. E. (2005). Family involvement in residential long-term care: A synthesis and critical review. *Aging & Mental Health*, 9(2), 105–118. Accès libre NIH. <https://doi.org/10.1080/13607860412331310245>
- Giebel, C., Cannon, J., Hanna, K., Butchard, S., Eley, R., Gaughan, A., Komuravelli, A. (...) Gabbay, M. (2020). Impact of COVID-19 related social support service closures on people with dementia and unpaid carers: a qualitative study. *Aging & Mental Health*, 25(7), 1281–1288. <https://doi.org/10.1080/13607863.2020.1822292>
- HAS. (2021). *COVID-19. Comment protéger vos proches lors des visites en établissements accueillant des personnes âgées ?* Repéré à : https://has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-11/fu_covid19_ehpad_vdef_mel.pdf
- Hultsch, D. F., Hertzog, C., Small, B. J. et Dixon, R. A. (1999). Use it or lose it: Engaged lifestyle as a buffer of cognitive decline in aging? *Psychology and Aging*, 14(2), 245–263. <https://doi.org/10.1037//0882-7974.14.2.245>
- Katz, S. (1983). Assessing self-maintenance: Activities of daily living, mobility, and instrumental activities of daily living. *Journal of the American Geriatrics Society*, 31(12), 721–727. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.1983.tb03391.x>
- Keating, N., Fast, J., Dosman, D. et Eales, J. (2001). Services provided by informal and formal caregivers to seniors in residential continuing care. *Canadian Journal on Aging*, 20(1), 23–45. <https://doi.org/10.1017/s0714980800012125>
- Loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement. *Journal officiel*, n° 0301, 29 décembre 2015, AFSX1404296L. Repéré à : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031700731&categorieLien=id>
- Mallon, I. (2005). Les personnes âgées en maison de retraite : une redéfinition des espaces familiaux. *Espaces et Sociétés*, 1-2(120–121), 163–178. <https://doi.org/10.3917/esp.120.0163>
- Piastra, G., Perasso, L., Lucarini, S., Monacelli, F., Bisio, A., Ferrando, V., Gallamini, M., Faelli, E. et Ruggeri, P. (2018). Effects of two types of 9-month adapted physical activity program on muscle mass, muscle strength, and balance in moderate sarcopenic older women. *BioMed Research International*, 2018. <https://doi.org/10.1155/2018/5095673>
- Rantanen, T. (2013). Promoting mobility in older people. *Journal of Preventive Medicine and Public Health*, 46(Suppl.1), S50–S54. Korean Society for Preventive Medicine. <https://doi.org/10.3961/jpmp.2013.46.S.S50>
- Reynaud, F. (2020). Le taux d'encadrement dans les Ehpad. Ses déterminants et ses alternatives. *Les Dossiers de la Drees*, 68. Repéré à : <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications/les-dossiers-de-la-drees/le-taux-dencadrement-dans-les-ehpad-ses-determinants-et-ses>

- Roquebert, Q., Fontaine, R. et Gramain, A. (2018). Aider un parent âgé dépendant. Configurations d'aide et interactions dans les fratries en France. 323-350. *Population*, (73), 323-350. <https://doi.org/10.3917/popu.1802.0323>
- Salcher-Konrad, M., Baumbusch, J., Lorenz-Dant, K. et Comas-Herrera, A. (2021). *Rapid review of the evidence on impacts of visiting policies in care homes during the COVID-19 pandemic*. Repéré à : <https://ltccovid.org/wp-content/uploads/2020/11/Rapid-review-of-evidence-on-impacts-of-visiting-policies-in-care-homes-during-the-COVID-pandemic-LSE068110.pdf>
- Sicsic, J. et Rapp, T. (2019). Frailty transitions and health care use in Europe. *Health Services Research*, 54(6), 1305–1315. <https://doi.org/10.1111/1475-6773.13208>
- Trépiéd, V. (2014). La détresse psychologique en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes : les ambivalences du lien de filiation. Dans S. Paugam (dir.), *L'intégration inégale. Force, fragilité et rupture des liens sociaux* (pp. 63-76). Paris, France : Presses Universitaires de France. <https://doi.org/10.3917/puf.paug.2014.01.0063>
- Van Der Roest, H. G., Prins, M., Van Der Velden, C., Steinmetz, S., Stolte, E., Van Tilburg, T. G. et De Vries, D. H. (2020). The Impact of COVID-19 Measures on Well-Being of Older Long-Term Care Facility Residents in the Netherlands. Lettre de recherche. *Journal of the American Medical Directors Association*, 21(11), 1569–1570. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2020.09.007>
- Verbeek, H., Gerritsen, D. L., Backhaus, R., de Boer, B. S., Koopmans, R. T. C. M. et Hamers, J. P. H. (2020). Allowing Visitors Back in the Nursing Home During the COVID-19 Crisis: A Dutch National Study Into First Experiences and Impact on Well-Being. *Journal of the American Medical Directors Association*, 21(7), 900–904. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2020.06.020>

E-mails auteurs

lucas.jeanneau@etu.unistra.fr
roquebert@unistra.fr
m.tenand@cpb.nl

Financement et remerciements

Les auteurs remercient Emeline Jounin, Elsa Perdrix et deux relecteurs anonymes, pour leurs précieux commentaires. Nous remercions aussi Simon Rabaté pour son aide technique. Cette recherche a été soutenue par le programme IdEx de l'université de Strasbourg. Marianne Tenand remercie également l'Union européenne pour son financement à travers la convention de subvention Marie Skłodowska-Curie n° 844314 (*Politiques de soins de longue durée*) dans le cadre du programme pour la recherche et l'innovation Horizon 2020.

Annexe [Version du 30 octobre 2021]

Cette annexe contient des informations sur les données utilisées dans les analyses empiriques et les décisions prises dans le traitement des données. En outre, elle fournit une description des scripts du code ayant servi à générer les résultats présentés dans l'article.

■ Informations complémentaires sur l'enquête CARE-Institutions

Nous fournissons en premier lieu des informations complémentaires concernant l'enquête CARE-Institutions, en lien avec la problématique et les analyses de notre recherche.

Procédure d'échantillonnage et questionnaires

L'échantillonnage a été mené en deux étapes. Tout d'abord, un échantillon d'établissements de soins de longue durée a été prélevé et étudié, et la liste des résidents de ces établissements a été extraite. Ensuite, un échantillon des résidents permanents a été prélevé au sein de chaque établissement.

Un questionnaire concernant les établissements (*Questionnaire Établissements*) a été utilisé pour recueillir des informations générales sur l'établissement et certaines informations personnelles sur les résidents étudiés (par exemple, des transferts publics de soins de longue durée reçus). Un second questionnaire, comprenant la plupart des variables utilisées dans notre analyse, a été soumis aux résidents sélectionnés ou à leurs mandataires (*Questionnaire Seniors*).

Dans l'ensemble, 3 262 personnes issues de 616 établissements différents ont participé à l'enquête. En raison du caractère obligatoire de l'étude, le taux de réponse est élevé (88 % des établissements et 86 % des personnes interrogées).

Champ de l'enquête

Les établissements de soins de longue durée incluent des établissements d'hébergement pour personnes âgées (EHPA), des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) et des unités de soins de longue durée (USLD).

Les EHPA sont des institutions qui hébergent des personnes ne présentant pas ou peu de perte d'autonomie (GIR 5 et 6 sur l'échelle d'incapacité utilisée par l'administration française). Le personnel y accomplit des tâches liées à l'hébergement et aux repas, à l'hygiène personnelle, à la prise des médicaments et aux interactions sociales.

Les résidents peuvent bénéficier d'une aide paramédicale et d'une surveillance médicale par des professionnels externes. Les EHPAD sont des institutions qui hébergent des personnes présentant une perte d'autonomie (GIR 1 à 4). Les résidents bénéficient d'une surveillance médicale, de soins infirmiers et de soins personnels. Enfin, les USLD sont des unités hospitalières dédiées à l'hébergement d'individus dépendants présentant des besoins très élevés en soins médicaux. Les EHPA, les EHPAD et les USLD accueillent exclusivement des personnes âgées de 60 ans ou plus.

Les résidents des établissements d'hébergement intermédiaires (résidences services et résidences autonomes, autrefois appelés foyers logements) ont été étudiés dans le cadre de l'enquête CARE-Ménages, et non CARE-Institutions.

Filtres sur les questions liées aux AIVQ

Dans le questionnaire concernant les établissements, les résidents devaient dire s'ils étaient capables, de manière indépendante, de (i) faire leurs courses, (ii) effectuer les tâches ménagères, (iii) préparer les repas, (iv) prendre leurs médicaments et (v) se déplacer. Pour les établissements où les résidents n'étaient pas autorisés à effectuer une ou plusieurs activités, les résidents n'ont pas été interrogés sur ces activités.

Traitement des données

Version de l'enquête

La Drees, qui a réalisé l'enquête, est susceptible d'en publier des mises à jour. Notre analyse s'appuie sur la version v2_190822 de l'enquête.

Logiciel de statistiques

L'analyse a été effectuée à l'aide du logiciel R, version 4.0.2.

Valeurs manquantes

Seulement 39 observations ont été écartées, pour cause d'informations manquantes sur les restrictions d'activités. Notre échantillon de référence rassemble donc 3 223 personnes interrogées.

Lorsque les personnes interrogées n'ont pas répondu à la question : « Avez-vous un conjoint ? », nous les avons classées dans la catégorie « pas de conjoint en vie ». Parmi celles ayant déclaré avoir un conjoint en vie, 4,8 % n'ont pas indiqué où celui-ci vivait. Nous avons donc supposé que leur conjoint vivait à domicile et non en institution. De la même manière, nous avons supposé que les personnes n'ayant pas répondu à la question : « Avez-vous des enfants (dont des enfants adoptés) ? », n'avaient pas d'enfants en vie.

Déclaration de proches aidants pour les AVQ et les AIVQ

Un écart peut exister entre la déclaration initiale de certaines personnes interrogées et les informations données par la suite concernant l'aide prodiguée par chacun de leur proche aidant (par exemple, après avoir déclaré ne pas recevoir d'aide pour la toilette, la personne interrogée déclare ensuite que le proche aidant X l'aide en fait pour la toilette). La Drees, qui a réalisé l'enquête, a utilisé les informations fournies pour chaque proche aidant pour construire et publier des versions corrigées des variables binaires de la personne interrogée pour l'aide informelle reçue pour chaque AVQ et AIVQ (variables RAAIDENT_R1 à RAAIDENT_R13). Nous avons créé une variable binaire qui indique une aide reçue pour les AVQ et les AIVQ si la personne interrogée bénéficie d'une aide pour au moins une AVQ ou AIVQ (par exemple, si au moins l'une des variables RAAIDENT_R1 à RAAIDENT_R13 est égale à 1).

Dans la même veine, deux variables corrigées, AIDENTFI_C et AIDENTSOU_C, ont été publiées ; elles indiquent si les personnes interrogées reçoivent respectivement un soutien financier ou un soutien moral, en s'appuyant à la fois sur leur déclaration initiale et sur les informations fournies par la suite à propos de chacun de leur proche aidant. Nous avons utilisé ces variables corrigées pour rendre compte de la fréquence du soutien financier et du soutien moral.

La relation entre la personne interrogée et le(s) aidant(s)

Les informations détaillées sur les aidants fournies par les personnes interrogées (ou leurs mandataires) figurent dans l'ensemble de données relatif aux aidants. Parmi cet ensemble, figure une variable, LIENSENAID, qui indique la relation entre la personne interrogée et l'aidant (par exemple, conjoint, frère ou sœur, etc.). Cette variable est utilisée pour déterminer la proportion d'individus qui reçoivent une aide pour réaliser les AVQ et les AIVQ de la part de différentes catégories de proches, définies comme suit :

- Aidé par un enfant ou un conjoint
- Aidé par un frère, une sœur ou un parent
- Aidé par un autre membre de la famille (petit-enfant, belle-fille ou beau-fils, belle-mère ou beau-père, nièce, neveu, tante, oncle, cousin ou autre parent)
- Aidé par un ami ou un autre membre de l'établissement qui n'est pas un soignant (supposé être un autre résident)
- Aidé par quelqu'un d'autre (c'est-à-dire, ni un membre de la famille, ni un ami ; quelqu'un dont la relation avec la personne interrogée est inconnue).

Les données révèlent une incohérence : un petit nombre d'individus n'ayant ni enfants ni conjoint (comme enregistré dans l'enquête) reçoivent de l'aide de la part de leurs enfants ou de leur conjoint (2 %). Pour catégoriser ces aidants, nous avons

supposé que les personnes interrogées étaient aidées par un autre membre de leur famille.

En outre, il y a un léger écart entre le nombre d'individus qui bénéficient d'une aide informelle pour réaliser les AVQ ou les AIVQ établi sur la base de la variable LIENSENAID et celui calculé sur la base des variables au niveau de la personne interrogée fournies dans l'enquête (variables binaires RAAIDENT_R1 à RAAIDENT_R13, voir ci-dessus). Cet écart est léger, et surtout visible pour le sous-groupe des individus sans conjoint ni enfants encore en vie : avec notre définition de référence, 56 % d'entre eux ne reçoivent pas d'aide informelle pour réaliser les AVQ ou les AIVQ, mais cette proportion descend à 54 % lorsque calculée avec LIENSENAID.

Scripts

Le code est divisé en plusieurs scripts.

- **0.Data.R**

Ce code charge deux ensembles de données de l'enquête CARE qui seront utilisés dans les analyses :

- carei_sen_seniors_v2_190822.dta (ensemble de données relatif aux personnes interrogées)
- carei_sen_aidants_v2_190822.dta (ensemble de données relatif aux aidants)
- carei_sen_enfants_v2_190822.dta (ensemble de données relatif aux enfants)

Nous avons retiré de l'ensemble de données des personnes interrogées (le premier dans la liste ci-dessus) les 39 observations qui ne contenaient pas de réponse aux questions concernant la perte d'autonomie.

- **1.Variables.R**

Ce code crée les variables utilisées pour produire les principales statistiques descriptives et l'analyse économétrique.

Il intervient après 0.Data.R.

- **2.DS.R**

Ce code produit les statistiques descriptives générales présentées dans le Tableau 1 de l'article, ainsi que les proportions pondérées des individus présentant des difficultés pour réaliser les AVQ (Graphique 1), les proportions pondérées des individus présentant des difficultés pour réaliser les AIVQ (Graphique 2) et les proportions pondérées des individus bénéficiant d'aide pour réaliser les AVQ et les AIVQ (Graphique 4).

Il intervient après 0.Data.R et 1.Variables.R.

- **3.Spider_charts.R**

Ce code produit les Graphiques 1, 2 et 4 en se fondant sur les statistiques calculées dans 2.DS.R.

Il intervient après 0.Data.R et 1.Variables.R et 2.DS.R.

- **4.Venn.R**

Ce code calcule la proportion d'individus recevant différents types d'aide informelle et produit le Graphique 3.

Il intervient après 0.Data.R.

- **5.Caregivers.R**

Ce code relie les informations des personnes interrogées à celles des aidants pour retrouver la relation entre les deux individus. Il calcule la probabilité de recevoir des soins de la part de certains types de proches, en fonction de la présence d'un conjoint ou d'enfants.

Il intervient après 0.Data.R.

- **6.Extensive_margin.R**

Ce code produit des estimations à partir des analyses économétriques (déterminants de la probabilité de recevoir une aide informelle), pour l'échantillon entier et pour chaque sous-échantillon défini par la présence d'un conjoint et/ou d'enfants. Il produit le Tableau 3.

Il intervient après 0.Data.R et 1.Variables.R.