



Études et Résultats

N° 799 • mars 2012

Aider un proche âgé à domicile : la charge ressentie

Les personnes âgées vivant à domicile sont aidées en grande partie par leur entourage. En 2008, en France, 3,4 millions de personnes aident un proche de 60 ans ou plus, à domicile, dans les tâches de la vie quotidienne.

Cette activité d'aide a des conséquences sur la vie des aidants et peut engendrer un sentiment de charge. Deux aidants sur dix ressentent une charge importante, synonyme de fatigue morale ou physique. Leur investissement dans une aide diversifiée et l'absence d'un réseau de soutien intensifient la charge ressentie.

La vie professionnelle des aidants doit s'adapter aux exigences de l'activité d'aide et la vie sociale devient difficile à organiser. La conciliation entre l'activité d'aide et la vie familiale, professionnelle et sociale des aidants apparaît comme un point essentiel. Cet éclairage permet de guider des actions de soutien ou de prévention à l'attention des aidants.

Noémie SOULLIER

Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES)
Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Santé
Ministère du Budget, des Comptes publics et de la Réforme de l'État
Ministère des Solidarités et de la Cohésion sociale

AL'HORIZON 2060, la part des personnes âgées de 60 ans ou plus pourrait atteindre 32 % de la population en France métropolitaine, alors qu'elle est de 22 % en 2007 (Blanpain et Chardon, 2010). Dans ce contexte de vieillissement de la population, la prise en charge des personnes âgées dépendantes et leur soutien à domicile sont des questions centrales. Les proches sont des figures importantes dans l'aide apportée aux personnes âgées à domicile. Parmi les personnes âgées de 60 ans ou plus vivant à domicile, huit sur dix sont aidées par leur entourage et six sur dix le sont pour des tâches de la vie quotidienne (Soullier, 2011).

Cette aide qui soulage la personne âgée peut être vécue comme une charge par l'aidant. La charge ressentie ou « fardeau » se définit comme l'ensemble des conséquences physiques, psychologiques, émotionnelles, sociales et financières ressenties par les aidants (Bocquet et Andrieu, 1999). Cette charge subjective se distingue de la charge objective qui concerne les conséquences concrètes que l'aide engendre sur la vie de l'aidant (encadré 1). Mieux

connaître les aidants dont la charge ressentie est la plus importante est un enjeu pour cibler une politique visant à les soutenir dans leur rôle.

En 2008, 4,3 millions de personnes aident régulièrement au moins un de leurs proches âgé de 60 ans ou plus à domicile en raison d'un problème de santé ou d'un handicap, selon l'enquête Handicap-Santé auprès des aidants informels (HSA, DREES, 2008). Parmi elles, 3,9 millions apportent une aide à la vie quotidienne ; les autres apportent une aide financière et matérielle ou un soutien moral, mais ne contribuent pas aux tâches de la vie quotidienne. L'étude conduite ici est centrée sur les personnes aidant un seul proche âgé à domicile dans les tâches de la vie quotidienne, soit 3,4 millions de personnes en 2008 en France. Le champ de l'étude est restreint à ces aidants afin de pouvoir associer la charge ressentie à cette seule relation d'aide, à sa nature et aux caractéristiques de l'aidé et de l'aidant.

Ces aidants sont âgés en moyenne de 59 ans et 53 % sont des femmes. La moitié d'entre eux sont les enfants de la personne âgée et un tiers sont leur conjoint. Les autres aidants sont des autres membres soit de la famille

ENCADRÉ 1

Définition de la charge ressentie

La charge peut être définie selon deux dimensions : une dimension objective et une dimension subjective (Braithwaite, 1992). La charge objective correspond à l'ensemble des tâches effectuées par l'aidant : elle est liée à la nature de l'aide et au volume horaire de l'aide. La charge subjective se concentre sur le ressenti de l'aidant : elle comprend les conséquences perçues de l'aide sur les activités et la vie de l'aidant (loisirs, vie familiale...), sur sa qualité de vie et sa santé, ainsi que sur ses relations avec l'aidé.

Ces deux dimensions de la charge ne sont pas forcément liées. L'aidant peut disposer de ressources qui, à charge objective équivalente, lui permettront d'atténuer son sentiment de charge. La capacité à faire face et le réseau de soutien de l'aidant sont notamment des éléments qui influent sur la charge subjective. La dimension positive que l'aidant attribue à son rôle agit également sur la charge subjective : les bénéfices, la valorisation et la satisfaction que l'aidant tire de l'aide qu'il apporte sont des éléments moteurs qui contrebalancent la charge. La dimension subjective est ainsi la plus adaptée pour détecter les situations de charge sévère.

L'objectif de l'enquête Handicap-Santé auprès des aidants informels (HSA) est de décrire les relations d'aide entre les personnes aidées et leurs aidants de l'entourage, ainsi que les conséquences de cette aide sur les conditions de vie des aidants. L'enquête permet notamment de mieux connaître ce que font les aidants, leur nombre, leurs difficultés et leurs besoins. Elle comporte plusieurs questions permettant de caractériser la charge de l'aidant. Elle n'est cependant pas centrée sur la mesure du fardeau et ne comporte pas d'échelle de mesure du fardeau telle que la grille de Zarit (Zarit et al., 1980). Le terme de « charge » de l'aidant est ainsi préféré à celui de « fardeau », afin d'éviter toute confusion avec les travaux basés sur les échelles de mesure. L'étude du « fardeau subjectif » amène à parler ici de « charge ressentie » par l'aidant.

(frères, sœurs...), soit de l'entourage (amis, voisins...).

20 % des aidants ressentent une charge importante

Dans l'enquête HSA, les aidants déclarent s'ils ressentent ou non les éléments de charge suivants : des tensions dans les relations avec la personne aidée ou avec leur famille, le manque de temps pour soi ou pour les proches, les sacrifices faits, le poids financier, l'isolement, la dégradation de la santé ou encore l'absence de reconnaissance témoignée par la personne aidée. Ces dimensions de la charge ressentie ont été synthétisées en un indice représentant le degré d'intensité de la charge ressentie par l'aidant. Cet indice s'appuie sur une somme pondérée des éléments de la charge, c'est-à-dire qu'il accorde une importance plus ou moins grande à chaque élément (encadré 2). A l'aide d'une classification, les aidants sont ensuite regroupés selon leur niveau de charge : la charge ressentie est qualifiée d'absente, de légère, de moyenne ou de lourde selon le score de l'indice. Les charges moyennes ou lourdes sont parfois regroupées pour l'analyse et désignées alors comme une charge importante.

Par construction, plus la charge ressentie est forte, plus un aidant est susceptible de présenter chaque élément

et, *a fortiori*, une combinaison de plusieurs éléments de la charge. Ainsi, la quasi-totalité des aidants désignés comme ressentant une charge lourde déclarent ne pas avoir assez de temps pour eux et que l'aide les amène à faire des sacrifices (tableau 1).

Huit personnes sur dix aidant une personne âgée de leur entourage à son domicile pour les tâches de la vie quotidienne supportent tout au plus une charge légère selon la classification définie, soit 2,7 millions d'aidants. Ces aidants sont âgés en moyenne de 59 ans et 51 % sont des femmes. Deux aidants sur dix sont qualifiés comme ressentant une charge importante (moyenne ou lourde), soit 690 000 aidants. Ces aidants ne sont pas plus âgés (60 ans en moyenne). La charge ressentie est plus importante pour les femmes que pour les hommes : 26 % des aidantes ressentent une charge importante, soit deux fois plus que parmi les hommes aidants.

Dans un premier temps, la charge ressentie est reliée aux symptômes exprimés par les aidants comme la fatigue, le stress, etc. Leur état de santé et la charge ressentie sont intrinsèquement liés : on ne peut savoir lequel influe sur l'autre. Dans un second temps, une modélisation explique l'intensité de la charge ressentie par les caractéristiques des aidés, des aidants et de l'aide apportée

(nature de l'aide, réseau d'aide...). Ces caractéristiques sont objectives, et donc distinctes du ressenti de l'aidant. Enfin, les conséquences de l'aide sur la vie professionnelle et sociale des aidants sont abordées.

La charge ressentie, synonyme de fatigue et de dépression

Les aidants dont la charge est importante sont sujets à la fatigue et sont parfois au bord de l'épuisement. Parmi les aidants ressentant une charge lourde, neuf sur dix se disent fatigués moralement et huit sur dix éprouvent une fatigue physique (tableau 2). L'aide apportée est source de stress : trois quarts des aidants ressentant une charge lourde et la moitié de ceux ressentant une charge moyenne déclarent se sentir anxieux, stressés ou surmenés. De plus, la charge pesant sur les aidants les rend susceptibles de développer des symptômes dépressifs (Sherwood *et al.*, 2005). Ainsi, 40 % de ceux ressentant une charge lourde se sentent dépressifs, soit huit fois plus que parmi les aidants ne ressentant aucune charge. Les troubles du sommeil et les problèmes de dos sont également présents pour plus de la moitié des aidants ressentant une charge lourde. Ces aidants consomment également plus de psychotropes que les autres aidants.

Les aidants qui ressentent une charge importante accomplissent parfois leur activité d'aide au détriment de leur santé. En effet, 56 % d'entre eux déclarent que le fait d'aider affecte leur santé. Ils sont également 18 % à déclarer avoir renoncé à des soins au cours des douze derniers mois alors qu'ils en ressentaient le besoin. A l'inverse, les aidants qui ressentent une charge légère ou aucune charge sont 6 % à déclarer ce renoncement. La santé de la personne aidée devient la préoccupation principale des aidants, reléguant parfois au second plan leur propre santé. Ainsi, 14 % des aidants estiment que le bien-être de la personne aidée ou l'amélioration de sa santé est le premier aspect positif de l'aide qu'ils apportent. Les aidants sont confortés dans leur rôle par un sentiment de devoir : quel que soit le niveau de charge, un cinquième des aidants déclare qu'il est normal,

TABLEAU 1

Éléments intervenant dans le niveau de charge ressentie

L'aidant a le sentiment, l'impression...	Aidants concernés (en %)				
	Ensemble (100 %)	Pas de charge (57 %)	Charge légère (23 %)	Charge moyenne (12 %)	Charge lourde (8 %)
...de ne pas avoir assez de temps pour lui	20	0	24	60	97
...qu'aider l'amène à faire des sacrifices	23	0	31	72	96
...d'être seul pour répondre aux besoins de l'aidé	32	18	36	59	83
...que l'aide affecte sa santé	14	0	13	41	82
...de ne pas avoir assez de temps pour sa famille	14	0	14	40	74
...que l'aide crée une charge financière	8	0	6	21	46
...que les relations avec sa famille sont parfois tendues	7	0	7	20	41
...que les relations avec l'aidé sont devenues tendues	6	0	5	16	38
...que l'aidé ne lui témoigne pas de reconnaissance	7	0	10	16	31
Au moins trois éléments de charge	20	0	0	100	100

NB : Les réponses manquantes sont traitées comme absence du facteur.

Note de lecture : 20 % des aidants déclarent ne pas avoir assez de temps pour eux ; c'est le cas de 97 % des aidants qui ressentent une charge lourde.

Champ • Aidants d'une seule personne âgée de 60 ans ou plus, qu'ils aident régulièrement dans les tâches de la vie quotidienne pour raison de santé ou de handicap.

Sources • Enquête Handicap-Santé auprès des aidants informels, DREES, 2008.

ENCADRÉ 2

Construction de l'indice de niveau de charge ressentie

L'absence de grille de mesure ne permet pas de disposer directement d'une variable représentant le degré de charge de l'aidant. Il est cependant nécessaire de résumer l'information contenue dans les questions se rapportant à la charge subjective de l'aidant, afin de pouvoir identifier les aidants en charge sévère et étudier les facteurs qui sont associés à cette charge.

À partir du questionnaire HSA, neuf questions permettent d'appréhender la charge ressentie de l'aidant :

- Avez-vous le sentiment de ne pas avoir assez de temps pour vous ?
- Avez-vous l'impression qu'aider vous amène à faire des sacrifices dans votre vie ?
- Avez-vous le sentiment d'être seul(e) à répondre aux besoins de la personne aidée ?
- Avez-vous l'impression que l'aide prodiguée affecte votre santé ?
- Avez-vous le sentiment de ne pas avoir assez de temps pour les autres membres de votre famille ?
- Avez-vous l'impression que l'aide prodiguée crée une charge financière pour vous ?
- Votre activité d'aide a-t-elle fait que vos relations avec votre conjoint, vos enfants ou les autres membres de votre famille sont devenues parfois tendues ?
- Votre activité d'aide aux côtés de la personne aidée a-t-elle fait que vos relations avec elle sont devenues tendues ?
- La personne aidée vous témoigne-t-elle de la reconnaissance pour l'aide que vous lui apportez ?

À partir de ces questions, un indice de niveau de charge de l'aidant a été développé afin de mieux caractériser cette charge. Cet indice permet de résumer l'information contenue dans les réponses aux neuf questions, en donnant une importance plus ou moins grande à chaque question. Pour cela, une analyse des correspondances multiples (ACM) est réalisée sur les modalités de réponse aux neuf questions identifiées. Les modalités « non-réponse » sont exclues de l'ACM. Les résultats de l'ACM donnent un axe prépondérant, cet axe représente la charge de l'aidant.

L'indice est construit autour de la somme pondérée des modalités de réponse aux neuf questions. Chaque variable intervient à hauteur de sa coordonnée sur le premier axe de l'ACM. Ainsi, les neuf questions jouent un rôle plus ou moins fort dans la détermination du niveau de charge. Pour chaque individu, l'indice vaut :

$$\text{Indice de charge de l'aidant} = \text{Arrondi} \left\{ \alpha \times \left[\beta + \frac{1}{9} \frac{1}{\lambda} \sum_{i=1}^9 (C_i \times \delta_i^{\text{charge}} + D_i \times \delta_i^{\text{non-charge}}) \right] \right\}$$

où :

$\alpha = 4$ et $\beta = 0,70$ définissent un score positif compris entre 0 et 20 ;

$\lambda = 0,35$ est la valeur propre du premier axe de l'ACM ;

$\delta_i^{\text{charge}} / \delta_i^{\text{non-charge}}$ vaut 1 si l'individu répond à la question i dans le sens d'une charge / non-charge et 0 sinon ;

C_i / D_i est la coordonnée sur l'axe 1 de la modalité charge / non-charge de la question i .

Coordonnées des modalités de charge et non-charge sur le premier axe de l'ACM*

Question : l'aidant a le sentiment, l'impression...	Oui (C_i)	Non (D_i)
...que les relations avec l'aidé sont devenues tendues	1,85	-0,12
...que l'aide crée une charge financière	1,81	-0,15
...que les relations avec la famille sont parfois tendues	1,70	-0,14
...que l'aide affecte sa santé	1,64	-0,27
...de ne pas avoir assez de temps pour sa famille	1,63	-0,29
...de ne pas avoir assez de temps pour lui	1,46	-0,38
...que l'aidé ne lui témoigne pas de reconnaissance	1,39	-0,11
...qu'aider l'amène à faire des sacrifices	1,34	-0,41
...d'être seul pour répondre aux besoins de l'aidé	0,69	-0,33

*ACM : Analyse des correspondances multiples.

Les non-réponses valent 0 dans la construction du score, ce qui est justifié par leur projection sur l'axe 1. Ainsi, un individu qui ne répond pas à une ou plusieurs des neuf questions se voit tout de même allouer un score.

Plus le score est élevé, plus la charge ressentie est lourde. Quatre groupes d'aidants sont définis :

- ceux qui n'ont aucune charge (scores inférieurs à 2) ;
- ceux dont la charge est légère (scores allant de 2 à 5) ;
- ceux dont la charge est moyenne (scores allant de 6 à 10) ;
- ceux dont la charge est lourde (scores supérieurs à 10).

Ce découpage en quatre classes, qui sert à la description de la charge ressentie, s'appuie sur une classification ascendante hiérarchique : les seuils de l'indice sont choisis de telle manière que la répartition s'approche au plus de celle obtenue avec une classification en quatre classes effectuée sur les coordonnées des individus sur le premier axe.

pour eux, d'aider leur proche, que c'est leur rôle. Les aidants qui ressentent une charge lourde déclarent plus souvent que le point positif de leur aide est de permettre de garder leur proche à domicile (11 % des aidants qui ressentent une charge lourde contre 3 % des aidants qui ne ressentent aucune charge). Le maintien à domicile est vécu positivement par l'aidant comme le résultat d'un choix de vie, mais il est néanmoins source de charge ressentie.

Le sentiment de solitude est très présent chez les aidants qui ressentent une charge lourde : 83 % d'entre eux déclarent l'éprouver, contre seulement 7 % des aidants sans charge ressentie (tableau 2). Les aidants qui ressentent une charge importante sont également beaucoup plus nombreux à exprimer le besoin d'être relayés ou assistés : 60 % des aidants en charge lourde et 38 % des aidants en charge moyenne éprouvent ce besoin, contre 20 % des aidants en charge légère et 7 % des aidants sans charge ressentie.

Les aidants ressentant une charge importante s'occupent de personnes âgées plus fragilisées

La moitié des aidants ressentant une charge importante s'occupent d'une personne âgée dépendante au sens de la grille AGGIR (encadré 3), soit deux fois plus que parmi les aidants ressentant une charge légère ou aucune charge (tableau 3). Par ailleurs, la moitié (48 %) des aidants auprès d'une personne âgée en sévère perte d'autonomie (GIR 1-2) déclarent ressentir une charge importante, alors que c'est le cas d'un tiers (31 %) des aidants auprès d'une personne âgée en perte d'autonomie modérée (GIR 3-4) et de 14 % des aidants auprès d'une personne âgée en perte d'autonomie légère ou sans perte d'autonomie (GIR 5-6). L'intensité de la charge ressentie est également liée à l'aspect psychique de la dépendance : un quart des aidants en charge importante soutiennent une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, contre 10 % des aidants ressentant une charge tout au plus légère.

La plus grande fragilité des personnes âgées aidées signifie également pour les aidants une aide plus diverse et plus intense. L'aide à la vie quotidienne peut être appréciée en huit types d'activités : surveiller la personne âgée, s'occuper des problèmes de santé, effectuer des soins, contribuer aux tâches ménagères,

accomplir les démarches administratives, faire les courses, aider aux déplacements dans le logement ou à d'autres activités de la vie quotidienne. Les trois quarts (78 %) des aidants dont la charge ressentie est importante apportent une aide pour au moins quatre de ces types d'activités, alors que c'est le cas de moins

de la moitié (41 %) des autres aidants. De plus, les aidants qui ressentent une charge importante sont davantage impliqués dans des activités de surveillance de jour ou de nuit, ces activités étant plus intenses : elles concernent 54 % des aidants qui ressentent une charge importante, contre 22 % des autres aidants.

L'aide des professionnels vient souvent compléter l'aide de l'entourage auprès des personnes fragiles. Par conséquent, les aidants en charge importante interviennent plus souvent conjointement aux professionnels : 89 % des aidants qui ressentent une charge importante soutiennent un proche qui bénéficie aussi de l'aide de professionnels ; c'est le cas de 74 % des autres aidants.

Aider dans de nombreux domaines amplifie la charge ressentie

A l'aide d'une modélisation, l'existence d'une charge est expliquée conjointement à son intensité (encadré 4) par des facteurs décrivant l'aidant, l'aidé et le type d'aide apportée. La modélisation permet d'étudier l'effet propre de chaque facteur « toutes choses égales par ailleurs », c'est-à-dire, à autres caractéristiques prises en compte identiques. Les variables incluses dans la modélisation sont reportées dans le tableau 4. La classification n'intervient plus ici, l'indice de charge de l'aidant est analysé comme un score continu.

Ainsi, « toutes choses égales par ailleurs », la diversité de l'aide est un facteur important de la charge ressentie par l'aidant (tableau 4). L'apport d'une aide financière en supplément de l'aide à la vie quotidienne pèse également sur les aidants et intensifie la charge ressentie. Les activités de surveillance constituent une aide à part : elles sont particulièrement intenses, car elles nécessitent d'être apportées en continu. De fait, « toutes choses égales par ailleurs », elles augmentent la charge ressentie. L'intervention de professionnels auprès de la personne aidée ajoute également à la charge ressentie, car elle implique de nouveaux acteurs et

TABLEAU 2

La santé des aidants selon la charge ressentie

	Ensemble (100%)	Pas de charge (57%)	Charge légère (23%)	Charge moyenne (12%)	Charge lourde (8%)
• Fatigue morale	25	8	30	56	89
• Fatigue physique	27	10	34	58	83
• Se sentir seul	24	7	27	55	83
• Se sentir anxieux, stressé, surmené	29	15	37	52	77
• Troubles du sommeil	18	8	21	32	64
• Problèmes de dos	29	19	31	51	62
• Maladie chronique	48	44	53	57	55
• Se sentir dépressif	11	5	10	23	40
• Prise de médicaments pour les nerfs, pour dormir	19	17	17	26	29
• Palpitations, tachycardie	10	5	11	18	28
• Mauvais ou très mauvais état de santé général perçue	7	4	10	11	17

Note de lecture : 25 % des aidants déclarent ressentir une fatigue morale ; c'est le cas de 89 % des aidants qui ressentent une charge lourde.

Champ • Aidants d'une seule personne âgée de 60 ans ou plus, qu'ils aident régulièrement dans les tâches de la vie quotidienne pour raison de santé ou de handicap.

Sources • Enquête Handicap-Santé auprès des aidants informels, DREES, 2008.

TABLEAU 3

Caractéristiques des aidants, des aidés et de l'aide apportée

	Ensemble (100%)	Pas de charge (57%)	Charge légère (23%)	Charge moyenne (12%)	Charge lourde (8%)
• L'aidant apporte au moins 4 activités d'aide à la vie quotidienne	48	34	58	72	87
• L'aidant est une femme	53	48	53	67	75
• L'aidant apporte une aide financière	65	60	67	73	85
• L'aidant prend seul les décisions importantes concernant la santé de l'aidé	10	4	12	21	31
• L'aidant est un enfant de la personne aidée	49	49	46	50	57
• L'aidant effectue des activités de surveillance (jour ou nuit)	29	18	33	49	62
• L'aidant vit en couple	86	88	84	86	79
• Des professionnels interviennent auprès de la personne aidée	77	74	74	89	89
• L'aidant a des enfants	84	85	81	87	77
• La personne aidée est atteinte de la maladie d'Alzheimer	13	7	17	21	31
• La personne aidée est dépendante (GIR 1-4)	29	19	35	49	54
• L'aidant peut se faire remplacer	74	77	73	68	67
• L'aidant est le conjoint	31	25	30	37	34
• L'aidant a des frères et sœurs	83	85	79	82	74
• L'aidant travaille	37	37	34	38	42
• L'aidant est la personne de confiance auprès du corps médical	39	34	43	50	52
• Au moins 2 aidants de l'entourage auprès de la personne aidée	56	63	47	50	45
• La personne aidée a 75 ans ou plus	67	68	62	68	70
• L'aidant aide depuis 2 ans ou moins	21	20	25	18	25
• L'aidant cohabite avec la personne aidée	42	33	53	51	59
• L'aidant a plus de 60 ans	49	47	53	50	45

Note de lecture : 48 % des aidants aident leur proche pour au moins quatre activités de la vie quotidienne ; c'est le cas de 87 % des aidants qui ressentent une charge lourde.

Champ • Aidants d'une seule personne âgée de 60 ans ou plus, qu'ils aident régulièrement dans les tâches de la vie quotidienne pour raison de santé ou de handicap.

Sources • Enquête Handicap-Santé auprès des aidants informels, DREES, 2008.

donc une gestion accrue de l'organisation de l'aide pour l'aidant. La coopération avec ces professionnels peut en effet être organisée par l'aidant, notamment lorsque la personne âgée n'est plus en mesure de le faire. Par ailleurs, l'intervention de ces professionnels peut soulager l'aidant de certaines tâches. Ainsi, selon les cas, le recours à des professionnels peut être ressenti positivement ou négativement.

L'importance de la perte d'autonomie de la personne aidée, associée à la diversité de l'aide apportée, est également un déterminant de la charge ressentie de l'aidant augmente avec la dépendance de la personne âgée et lorsque la personne aidée est atteinte de troubles cognitifs. Les personnes atteintes de démence ou de la maladie d'Alzheimer sont sujettes à des troubles du comportement, qui rendent l'aide plus stressante (Ory *et al.*, 1999). Le degré de dépendance est mesuré ici en termes de groupes iso-ressources (GIR) : un GIR faible indique un degré de dépendance élevé. Le GIR de la personne âgée est moins déterminant pour la charge ressentie que les autres facteurs.

Il ressort également de la modélisation que « toutes choses égales par ailleurs », l'ancienneté de l'aide n'est pas un déterminant de la charge ressentie. Une fois pris en compte l'ensemble des autres facteurs, il n'y a donc pas d'effet d'usure qui viendrait aggraver la charge ressentie par l'aidant. Un dispositif de soutien aux aidants devrait alors s'appliquer rapidement, dès lors qu'un aidant fait face à une situation propice à l'apparition d'une charge. Il s'agit, au vu des résultats du modèle, de situations où l'aide apportée est étendue.

L'isolement des aidants intensifie la charge ressentie

À autres caractéristiques identiques, les aidantes ont une charge ressentie plus forte. Parmi elles, les femmes de la génération dite « pivot », qui à la fois travaillent et aident leurs parents, occupent une place particulière.

Les aidants qui assurent la majeure partie de l'aide auprès de la personne

aidée ou qui prennent les décisions importantes sont plus susceptibles de ressentir une charge élevée. En effet, les aidants qui prennent seuls les décisions concernant la santé de la personne aidée ressentent une charge plus forte. De même, les aidants qui ont été désignés comme la personne de confiance auprès du corps médical et qui sont alors consultés en priorité par les médecins, sont plus susceptibles de ressentir une charge. Ces aidants ont certainement en charge l'organisation de l'aide autour de la personne aidée, fonction à laquelle ils doivent consacrer

du temps quand ils en manquent déjà (Guberman et Maheu, 1994).

Les aidants sont parfois seuls face à d'importantes responsabilités et cet isolement peut ajouter à leur charge ressentie. Il est en effet important pour les aidants d'être insérés dans un réseau de soutien pour atténuer le sentiment de charge. Ainsi, la possibilité pour l'aidant de se faire remplacer par d'autres personnes de l'entourage ou par un professionnel soulage sa charge ressentie. En outre, des aidants plus nombreux autour de la personne âgée favorisent l'absence de charge.

ENCADRÉ 3

Les groupes iso-ressources (GIR)

Chaque personne interrogée dans l'enquête Handicap-Santé auprès des ménages (HSM) s'est vue attribuer une « estimation-GIR » déterminée sur la base des réponses aux questions HSM. Cette estimation s'appuie sur la méthode d'attribution du groupe iso-ressources (GIR) explicitée dans l'article R 232-3 du Code de l'action sociale et des familles, méthode qui s'impose aux évaluateurs des conseils généraux. La détermination du GIR repose sur dix variables d'activité corporelle et mentale. Cette estimation GIR a été calculée pour toutes les personnes enquêtées âgées de 60 ans ou plus, que celles-ci aient ou non déclaré percevoir l'allocation personnalisée d'autonomie (APA). Le GIR attribué n'est donc pas ici le résultat de l'évaluation de professionnels : il doit être considéré comme un indicateur statistique du degré de dépendance de la personne.

- Le GIR 1 correspond aux personnes âgées confinées au lit ou au fauteuil et dont les fonctions mentales sont gravement altérées, qui nécessitent une présence indispensable et continue d'intervenants.
- Le GIR 2 comprend deux groupes de personnes âgées : celles qui sont 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, et celles dont les fonctions mentales sont altérées mais qui ont conservé leurs capacités de se déplacer.
- Le GIR 3 correspond, pour l'essentiel, aux personnes âgées ayant conservé leurs fonctions mentales et partiellement leur capacité à se déplacer, mais qui nécessitent plusieurs fois par jour des aides pour leur autonomie corporelle. La majorité d'entre elles n'assument pas seules l'hygiène de l'élimination anale et urinaire.
- Le GIR 4 comprend essentiellement deux groupes de personnes. D'une part, celles qui n'assument pas seules leurs transferts, mais qui, une fois levées, peuvent se déplacer à l'intérieur du logement. Elles doivent parfois être aidées pour la toilette et l'habillage. La grande majorité d'entre elles s'alimentent seules. D'autre part, celles qui n'ont pas de problèmes pour se déplacer, mais qu'il faut aider pour les activités corporelles et les repas.
- Le GIR 5 correspond aux personnes qui assurent seules leurs déplacements à l'intérieur de leur logement, s'alimentent et s'habillent seules. Elles nécessitent une aide ponctuelle pour la toilette, la préparation des repas et le ménage.
- Le GIR 6 regroupe toutes les personnes qui n'ont pas perdu leur autonomie pour les actes discriminants de la vie courante.

ENCADRÉ 4

Modélisation de l'indice

L'indice de niveau de charge ressentie est une variable discrète de comptage, dont la distribution est une loi de Poisson, mais avec une proportion de zéros très importante. Pour la prendre en compte, un modèle avec « inflation des zéros » (« zero-inflated model ») est ajusté. Ce type de modèle modélise à la fois la probabilité que le score soit zéro ou non, et la probabilité qu'il prenne chaque valeur. Le paramètre de surdispersion étant significativement différent de zéro, un modèle négatif binomial est préféré à un modèle de Poisson.

L'indice est ainsi modélisé en variable continue, via un modèle binomial négatif avec inflation des zéros (« Zero Inflated Negative Binomial » model). Les facteurs qui influent sur la charge sont déterminés à partir de ce modèle multivarié (tableau 5).

Le fait de cohabiter avec la personne aidée n'est pas un facteur déterminant de la charge ressentie, « toutes choses égales par ailleurs ». *A priori*, les aidants cohabitants pourraient se sentir plus prisonniers de leur rôle et en ressentir une charge plus forte (Hugues *et al.*, 1999). Mais une fois les autres caractéristiques prises en compte, la cohabitation n'est pas un facteur explicatif de la charge ressentie.

Lorsque l'aidant est l'enfant de la personne âgée, l'intensité de sa charge ressentie est plus élevée, « toutes choses égales par ailleurs ». Par ailleurs, les aidants qui ont des frères et sœurs sont moins isolés et moins susceptibles de ressentir une charge. Si la fratrie implique une organisation plus importante de l'aide, elle permet aussi à l'aidant d'y trouver un soutien voire un relais et joue finalement un rôle positif dans la gestion de la charge ressentie par les aidants. En

revanche, « toutes choses égales par ailleurs », la vie en couple intensifie la charge ressentie, notamment car l'activité d'aide peut créer des tensions au sein du foyer. De même, la charge ressentie est plus élevée lorsque l'aidant a des enfants.

La charge ressentie semble ainsi être le reflet d'une situation difficile à gérer ou d'une conciliation qui se fait difficilement, notamment lorsque les aidants doivent mener de front vie professionnelle, vie d'aidant et vie familiale. Ainsi, l'activité professionnelle ajoute à l'intensité de la charge ressentie, « toutes choses égales par ailleurs ». Toutefois, le plus souvent, les aidants tiennent à protéger leur vie professionnelle, qui représente à la fois une source de revenus et de répit (Le Bihan et Martin, 2006). Travailler permet de quitter son statut d'aidant pour la journée, de préserver son identité et son indépendance, tout en

offrant la possibilité d'échanger avec ses collègues. Ainsi, dans l'enquête, peu d'aidants déclarent être devenus inactifs pour se consacrer à leur proche (2 % des aidants inactifs).

La vie professionnelle s'ajuste à l'activité d'aide

Cependant, l'activité d'aide peut affecter la vie professionnelle. La fatigue qu'elle provoque a des conséquences sur la concentration et l'efficacité pâtissent des situations de crise qui peuvent exiger de délaisser son poste. Parmi les aidants en emploi, 33 % des aidants qui ressentent une charge importante ont dû aménager leur vie professionnelle (horaires, lieu, nature du travail...); c'est le cas de 5 % des aidants qui ressentent une charge légère ou aucune charge (tableau 5). Si les aidants ne renoncent pas à leur emploi, ils doivent tout de même parfois renoncer à certains changements professionnels. C'est le cas de 12 % des aidants en activité qui ressentent une charge importante et de 2 % des autres aidants. Leur évolution de carrière peut être mise entre parenthèses par leur activité d'aide. Enfin, les aidants en emploi se rendent disponibles pour leur activité d'aide : 39 % des aidants qui ressentent une charge importante et 20 % des autres aidants ont déjà pris des congés pour apporter de l'aide.

Les aidants expriment un besoin de répit

L'aide apportée a également des répercussions sur la vie sociale des aidants. En particulier, il devient difficile pour les aidants de trouver du temps pour les sorties en journée et les départs en week-ends, surtout pour ceux qui ressentent une charge importante (tableau 5). Ainsi 60 % des aidants qui ressentent une charge importante déclarent que l'aide a eu un impact sur leurs sorties en journée ou sur le fait de partir quelques jours ; c'est le cas de 13 % des autres aidants pour les sorties en journée et de 17 % de ces aidants pour les week-ends. L'impact sur les soirées et les activités est moins étendu, mais concerne tout de même un aidant sur trois parmi ceux qui ressentent une

TABLEAU 4

Modélisation de la charge ressentie par les aidants

	Intensité de la charge (modélisation du score)	Absence de charge (modélisation de la probabilité d'avoir un score nul)
• Nombre de types d'aide à la vie quotidienne ^c	0,098***	-0,228***
• L'aidant est une femme	0,253***	-0,358**
• L'aidant apporte une aide financière	0,213***	-0,256 [#]
• L'aidant prend seul les décisions importantes concernant la santé de l'aidé	0,174**	-0,811**
• L'aidant est un enfant de la personne aidée	0,172**	-0,328*
• L'aidant effectue des activités de surveillance (jour ou nuit)	0,153**	NS
• L'aidant vit en couple	0,141*	NS
• Des professionnels interviennent auprès de la personne aidée	0,123 [#]	-0,303 [#]
• L'aidant a des enfants	0,114*	NS
• La personne aidée est atteinte de la maladie d'Alzheimer	0,114*	-0,319 [#]
• GIR de la personne aidée ^c	-0,027 [#]	0,214***
• L'aidant peut se faire remplacer	NS	0,958***
• L'aidant est le conjoint	NS	-0,703**
• L'aidant a des frères et sœurs	NS	0,434*
• L'aidant travaille	NS	-0,400**
• L'aidant est la personne de confiance auprès du corps médical	NS	-0,304*
• Nombre d'aidants de l'entourage ^c	NS	0,117**
• Âge de la personne aidée ^c	NS	0,013 [#]
• L'aidant aide depuis moins de deux ans	NS	NS
• L'aidant cohabite avec la personne aidée	NS	NS
• Âge de l'aidant ^c	NS	NS
• Constante	0,464**	-1,802*

^c : variable continue ou discrète à plus de deux modalités.

***p-value < 0,1 % ; **p-value < 1 % ; *p-value < 5 % ; #p-value < 10 % ; NS : p-value ≥ 10 %.

NB : Les variables non significatives (NS) sont exclues du modèle.

Note de lecture : Un nombre important de types d'aide à la vie quotidienne apportées par l'aidant favorise la présence d'une charge ressentie par l'aidant et tend à l'intensifier.

Champ • Aidants d'une seule personne âgée de 60 ans ou plus, qu'ils aident régulièrement dans les tâches de la vie quotidienne pour raison de santé ou de handicap.

Sources • Enquête Handicap-Santé auprès des aidants informels, DREES, 2008.

charge importante pour les soirées et un sur cinq pour les activités sportives ou associatives.

Les aidants tendent à s'enfermer dans l'aide et leur principal besoin exprimé est le répit. La plupart des aidants arrivent à se ménager des moments de répit (74 % des aidants qui ressentent une charge importante et 92 % des autres aidants). Cependant, lorsqu'ils sont dans l'impossibilité de le faire, les aidants en charge importante en ressentent quasiment tous le besoin : 92 % des aidants qui ressentent une charge lourde et qui ne peuvent pas se ménager des temps de répit déclarent qu'ils en auraient besoin ; c'est le cas de 72 % des aidants en charge moyenne, 44 % des aidants en charge légère et 4 % de ceux qui ne ressentent aucune charge. Peu d'aidants ont suivi une formation (1 %) ou participé à un groupe de parole (2 %). Cependant, le besoin s'en fait sentir pour un cinquième des aidants en charge importante contre 5 % des autres aidants.

L'aide permet aux aidants d'être plus complices avec la personne aidée

Malgré la situation difficile dans laquelle se trouvent certains aidants, des points positifs sont associés à leur activité d'aide, et ce quel que soit leur

niveau de charge. En particulier, 16 % des aidants estiment que l'aide améliore leur complicité avec la personne aidée. C'est un moment de partage et de dialogue qui les rapproche. L'activité d'aide présente également un côté valorisant pour 11 % des aidants : elle leur permet d'acquérir des connaissances, de se sentir utiles ou d'exercer des valeurs qui leur sont chères telles que la générosité ou le respect.

Les situations et les besoins des aidants sont divers. Ainsi, la réflexion sur l'aide aux aidants s'articule autour de la diversité des configura-

tions de l'aide et des conditions dans lesquelles les aidants l'exercent. La conciliation de leur activité d'aide avec les autres aspects de leur vie apparaît comme un défi essentiel. Afin d'éviter l'épuisement des aidants, les politiques de prévention pourraient cibler les caractéristiques associées à une charge ressentie importante. La difficulté est de détecter les situations à risque pour les aidants avant que leur charge ressentie ne soit trop importante, alors même que cette charge évolue avec les situations auxquelles l'aidant a à faire face.

TABLEAU 5

Impact de l'aide sur la vie sociale et professionnelle des aidants

	Ensemble (100%)	Pas de charge (57%)	Charge légère (23%)	Charge moyenne (12%)	Charge lourde (8%)
Aménagements professionnels	11	1	14	23	47
Congés pris pour aider	24	21	18	37	43
Renoncement à des changements professionnels	4	1	5	10	14
Sorties en journée	22	8	25	53	71
Partir quelques jours	25	10	34	55	68
Sorties le soir	11	3	13	28	37
Activités sportives	7	2	6	19	25
Activités associatives	7	2	6	20	23

Note de lecture : 22 % des aidants déclarent que l'aide qu'ils apportent a un impact sur leurs sorties en journée ; c'est le cas de 71 % des aidants qui ressentent une charge lourde.

Champ • Aidants d'une seule personne âgée de 60 ans ou plus, qu'ils aident régulièrement dans les tâches de la vie quotidienne pour raison de santé ou de handicap.

Sources • Enquête Handicap-Santé auprès des aidants informels, DREES, 2008.

Pour en savoir plus

- Blanpain N., Chardon O., 2010, « Projections de population à l'horizon 2060. Un tiers de la population âgé de plus de 60 ans », *Insee Première*, n° 1320, octobre.
- Bocquet H., Andrieu S., 1999, « "Le burden". Un indicateur spécifique pour les aidants familiaux », *Gérontologie et Société*, volume 89, p. 155-166, juin.
- Braithwaite V., 1992, « Caregiving Burden. Making the Concept Scientifically Useful and Policy Relevant », *Research On Aging*, volume 14, n° 1, p. 3-27, mars.
- Gaucher J., 2007, « Quel enfant prend soin de ses parents ? », p. 63-69, dans *Quand nos parents vieillissent. Prendre soin d'un parent âgé*, Dreyer P. et Ennuyer B., Éditions Autrement.
- Guberman N., Maheu P., 1994, « Au-delà des soins : un travail de conciliation », *Service Social*, volume 43, n° 1, p. 87-104.
- Hugues S. L., Giobbie-Hurder A., Weaver F. M., Kubal J. D., Henderson W., 1999, « Relationship Between Caregiver Burden and Health-Related Quality of Life », *The Gerontologist*, volume 39, n° 5, p. 534-545, octobre.
- 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.
- Ory M. G., Hoffman III R. R., Lee J. L., Tennstedt S., Schulz R., 1999, « Prevalence and Impact of Caregiving: A Detailed Comparison Between Dementia and Nondementia Caregivers », *The Gerontologist*, volume 39, n° 2, p. 177-185, avril.
- Sherwood P. R., Given C. W., Given B. A., von Eye A., 2005, « Caregiver Burden and Depressive Symptoms: Analysis of Common Outcomes in Caregivers of Elderly Patients », *Journal of Aging and Health*, volume 17, n° 2, p. 125-147, avril.
- Soullier N., 2011, « L'implication de l'entourage et des professionnels auprès des personnes âgées à domicile », *Études et Résultats*, n° 771, août.
- Zarit S. H., Reever K. E., Bach-Peterson J., 1980, « Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden », *The Gerontologist*, volume 20, n° 6, p. 649-655, décembre.