

Institut pour la Recherche en Santé Publique (IReSP)
Appel à projets de recherche « Handicap et perte d'autonomie 2018 - Session 9 »

**Satisfaction des besoins d'aide des personnes âgées
vivant en domicile ordinaire et en institution :
évaluations à partir des enquêtes CARE-Seniors
(CARE-MEET)**

Rapport final
Août 2022

Responsable scientifique

Alain PARAPONARIS, Aix-Marseille Université et Aix-Marseille School of Economics

Rapport scientifique final

RENSEIGNEMENTS ADMINISTRATIFS

Identification du projet	
Titre du projet	Satisfaction des besoins d'aide des personnes âgées vivant en domicile ordinaire et en institution : évaluations à partir des enquêtes CARE-Seniors (CARE-MEET)
Référence de l'appel à projets (nom + année)	Appel à projets de recherche « Handicap et perte d'autonomie 2018 - Session 9 »
Coordinateur scientifique du projet (société/organisme - laboratoire ou entité de rattachement)	Alain Paraponaris, Aix-Marseille School of Economics (AMSE) & Aix-Marseille Université
Citez les équipes partenaires (organismes, structures ou laboratoire de rattachement)	Observatoire Régional de la Santé (ORS) de la région Provence Alpes Côte d'Azur
Durée initiale du projet	01/04/2019 – 31/03/2021
Période du projet (date début – date fin)	01/04/2019 – 30/09/2021
Avez-vous bénéficié d'une prolongation ? Si oui, de quelle durée ?	Oui, prolongation de 6 mois
<u>Le cas échéant</u> , expliquez succinctement les raisons de cette prolongation.	L'épidémie de Covid-19 et les difficultés liées à l'organisation et la coordination du travail des contributeurs
Identification du rédacteur	
Nom du rédacteur du rapport	Alain PARAPONARIS
Fonction au sein du projet (<i>si différent du Coordinateur scientifique du projet</i>)	
Téléphone	04 13 55 25 63
Adresse électronique	alain.paraponaris@univ-amu.fr
Date de rédaction du rapport	Août 2022

Indiquer la liste du personnel recruté dans le cadre du projet (*si pertinent*)

Nom	Prénom	Qualifications	Date de recrutement	Durée du contrat (en mois)	Type de contrat (CDD, vacation ...)
POLLET	Eloïse	Master 2 Economie, AMSE	01/04/2019	6	Stage de fin d'études (indemnités de stage)
SCRONIAS	Dimitri	Master 2 Economie, AMSE	01/04/2019	6	Stage de fin d'études (indemnités de stage)
NEGRI	Alexandra	Magistère Economie 1ère année, PSE	2020	2	Stage de fin de première année (indemnités de stage)
PUERTO	Célia	Master 1 Economie, AMSE	2021	2	Stage de fin de première année (indemnités de stage)
SÁNCHEZ	Alvaro	Master 2 Economie, AMSE	2021		Mis à disposition par l'ORS PACA

Donner la liste des autres personnes impliquées dans le projet.

Nom	Prénom	Qualifications	% de son temps consacré au projet
Davin	Bérengère	PhD, IR, Economie	50% ETP
Jardin	Marie	IE Statistiques	20% ETP
Joutard	Xavier	PR Econométrie	25% ETP
Mayer	Laurent	AI, Technicien, data management	15% ETP
Paraponaris	Alain	PR Economie	35% ETP
Sanchez	Alvaro	Master 2 Econométrie, Big Data, Statistiques	100% 6 mois
Ventelou	Bruno	DR CNRS, Economie	10% ETP
Verger	Pierre	PhD, MD, HDR, épidémiologie	6% ETP

Donner la répartition (en pourcentage) des disciplines mobilisées dans le projet.

Le projet est développé au confluent de deux domaines disciplinaires, l'économie (80%) et la santé publique (20%), entre lesquels des ponts sont jetés pour conduire les analyses statistiques des enquêtes CARE.

Xavier Joutard, Alain Paraponaris, Bruno Ventelou (AMSE) et Bérengère Davin (ORS) sont des économistes, avec les spécialisations suivantes :

- Xavier Joutard : microéconométrie des données d'enquête, modélisation, estimation par maximum de vraisemblance,
- Alain Paraponaris : microéconométrie des données d'enquête, statistiques, économie de la santé, économie du vieillissement et de la dépendance,
- Bruno Ventelou : économie de la santé, économie des politiques du vieillissement et de la dépendance,
- Bérengère Davin : microéconométrie des données d'enquête, statistiques, économie de la santé, économie du vieillissement et de la dépendance.

Le projet a bénéficié du concours de cinq *juniors*, dans le cadre de leur formation ou de leur post-formation :

- au cours de la première année de recherche : Eloïse Pollet et Dimitri Scronias, tout deux étudiants du parcours Analyse des Politiques Economiques du Master 2 Economie de l'AMSE et du Magistère d'Ingénieur-Economiste, dans le cadre de la réalisation de leur mémoire de fin d'études ;
- au cours de la deuxième année de recherche : Alexandra Negri, étudiante en troisième année de Licence d'Economie de Paris 1 et du Magistère d'Economie de PSE dans le cadre d'un stage de découverte et Célia Puerto, étudiante du Master 1 d'Economie de l'AMSE et du Magistère d'Ingénieur-Economiste, dans le cadre d'un stage d'études ;
- Alvaro Sanchez s'est joint au projet en toute fin. Il a été mis à disposition, après l'obtention du Master 2 d'économie de l'AMSE, parcours Econométrie, Big Data, Statistiques, par l'Observatoire Régional de la Santé PACA à l'issue de la réalisation d'une mission pour laquelle il était sous contrat de travail à durée déterminée.

Pierre Verger est médecin épidémiologiste et spécialiste de santé publique.

Aux côtés de ces contributions disciplinaires, le projet bénéficie du concours de Marie Jardin, statisticienne et de Laurent Mayer, *data manager* chargé de l'extraction des données de l'enquête et de la préparation des bases de travail.

SYNTHESES ET RAPPORT SCIENTIFIQUE

Table des matières

Synthèse courte	6
Contexte et objectifs du projet	6
Méthodologie utilisée	7
Modélisations.....	7
Données.....	8
Principaux résultats obtenus	9
Impacts potentiels de ces résultats et perspectives pour la décision publique (politique de santé publique, politique de l'autonomie, ...)	10
Synthèse longue.....	11
Contexte et objectifs du projet	11
Méthodologie utilisée	17
Modélisations.....	17
Données.....	19
Principaux résultats obtenus :	22
Impacts potentiels de ces résultats et perspectives pour la décision publique (politique de santé publique, politique de l'autonomie, ...)	25
Démarche de diffusion et de communication autour des résultats.....	26
Références bibliographiques	26
Rapport scientifique.....	33
Le contexte de la recherche.....	33
Rappel des objectifs	35
Les méthodologies utilisées.....	42
Modélisations.....	42
Données.....	49
Résultats significatifs.....	51
Mesurer les besoins d'aide pour la réalisation des activités de la vie quotidienne (objectif n°1).....	51
Focus sur les personnes souffrant de maladies neurodégénératives.....	58
Quantifier et qualifier l'aide reçue pour la réalisation des activités de la vie quotidienne (objectif n°2).....	69
Mesure de la satisfaction des besoins d'aide (objectif n°3).....	80
Les difficultés rencontrées et les solutions mises en œuvre	87
Les interactions entre les équipes, les efforts en matière d'interdisciplinarité.....	88
Justification des écarts par rapport aux prévisions initiales	89
Les apports pour la recherche en matière de production de connaissances scientifiques	89
Les perspectives en termes d'aide à la décision pour l'action publique.....	90
La stratégie de valorisation scientifique et de diffusion des résultats	91
Références bibliographiques	92

Synthèse courte

Contexte et objectifs du projet

En 2015, en France, selon une définition large englobant domicile et établissement, 2,5 millions de seniors sont en perte d'autonomie, soit 15,3 % des 60 ans ou plus. Parmi eux, 700 000 peuvent être considérés en perte d'autonomie sévère et se concentrent dans les âges élevés. Si les tendances démographiques et l'amélioration de l'état de santé se poursuivaient, la France compterait 4 millions de seniors en perte d'autonomie en 2050, soit 16,4 % des seniors et les personnes en perte d'autonomie sévère représenteraient alors 4,3 % de la population des seniors (contre 3,7 % en 2015). La forte augmentation de la prévalence de la perte d'autonomie chez les personnes âgées résulte d'une double transition, démographique (diminution conjointe de la natalité et de la mortalité) et épidémiologique (ascendant pris par les maladies chroniques sur les maladies infectieuses), avec des conséquences notoires sur les dépenses de santé et la soutenabilité financière des systèmes d'assurance-vieillesse.

Le projet CARE-MEET vise spécifiquement la manière dont ces évolutions sont susceptibles d'affecter profondément les relations entre *jeunes* et personnes *âgées*, par le biais des relations qui échappent aux politiques et dispositions législatives sanitaires et sociales : les transferts inter- et intrafamiliaux intergénérationnels monétaires ou, surtout, non monétaires via l'aide informelle apportée par les enfants à leurs ascendants âgés qui sanctionnent la troisième transition due au vieillissement : une transition sociétale où les plus âgés, au lieu des plus jeunes, sont au cœur des préoccupations. La nature des besoins exprimés par les personnes âgées en situation de perte d'autonomie pour la réalisation des activités de la vie quotidienne, ou en situation de fragilité et susceptibles de le devenir, mérite à cet effet d'être particulièrement scrutée et, surtout, la manière dont ces besoins sont satisfaits, que l'aide reçue pour y parvenir (ou pas) soit apportée de façon informelle par les proches aidants ou de façon formelle par des aidants professionnels, en substitution ou en complément.

Le projet de recherche est articulé autour de trois objectifs, ciblant les personnes âgées de 75 ans et plus (du fait de la grande difficulté à mettre en évidence des phénomènes profonds relatifs aux besoins d'aide manifestés et aux aides humaines reçues jusqu'à cet âge) :

- 1) mesurer les besoins d'aide pour la réalisation des activités de la vie quotidienne : il s'agit de déterminer si le besoin d'aide personnelle est fortement associé à des facteurs socioéconomiques, ce qui exige de démêler deux effets attendus : en tant que facteur prédisposant, le faible statut socioéconomique expose les individus à des déficiences spécifiques et à des risques d'invalidité (comme, mais pas seulement, professionnels) et, en tant que facteur habilitant, il peut atténuer ou équilibrer les limitations fonctionnelles ou cognitives avec l'aide de soins rémunérés ;

- 2) quantifier et qualifier l'aide reçue pour la réalisation des activités de la vie quotidienne : la recherche se donne à étudier la magnitude (nombre d'heures déclarées par les destinataires de l'aide) et la composition de l'aide humaine (qualité des aidants : aidants informels ou aidants professionnels) reçue par les personnes exprimant des besoins, permettant d'estimer un coût économique et social de l'aide ;
- 3) mesurer la satisfaction des besoins d'aide : la confrontation des besoins exprimés (objectif 1) et des aides supposées y répondre (objectif 2) permet de fonder le constat de satisfaction complète ou partielle ou de non-satisfaction des besoins. Les facteurs de contraste dans les situations de non-satisfaction des besoins d'aide importent au moins autant que la mesure de la fréquence d'occurrence de ces situations.

Ces trois objectifs sont traversés par deux axes de problématisation, l'un tenant dans les gradients de l'hétérogénéité des situations de dépendance des personnes âgées, l'autre sensible aux aspects méthodologiques conditionnant la réalisation des enquêtes en population sur la santé en population générale.

Méthodologie utilisée

Le projet de recherche articule des ambitions de production incrémentale :

- d'avancées méthodologiques tenant explicitement compte des spécificités nées de l'usage de données d'enquêtes conduites en population générale et mettant en œuvre des stratégies appropriées d'identification des effets causaux ;
- de savoirs empiriques sur les facteurs associés à la déclaration de besoins d'aide humaine par les personnes âgées pour la réalisation des activités de la vie quotidienne, au nombre et au type de besoins déclarés, à l'origine (aidants familiaux, aidants du réseau social, aidants professionnels) et à la composition (aide exclusivement informelle, formelle ou mixte) des aides reçues, sur l'évaluation horaire et monétaire des aides et sur la satisfaction des besoins exprimés.

Pour ce faire, il développe des options spécifiques de modélisation tenant compte des modalités de collecte des données exploitées dans le cadre d'une grande enquête nationale sur les capacités, les aides et les ressources des seniors en France.

Modélisations

- *Un modèle du nombre et du type de besoins, et de leur satisfaction*

Dans les enquêtes sur la santé en population générale, l'état de santé est le plus souvent auto-déclaré. Lorsque l'état de santé des sujets empêche ces derniers de répondre seuls à ces questions, ils sont le plus souvent aidés ou remplacés par une tierce personne supposée les connaître, recrutée parmi les personnes de l'entourage du sujet et fait partie des aidants du

sujet interrogé. Dans ce cadre, le même phénomène non observé (l'état de santé réel du sujet) peut manifestement expliquer en même temps le recours à ce répondant proxy, la déclaration de besoins d'aide et, le cas échéant, la déclaration de besoins non satisfaits. Dans la recherche de facteurs associés au besoin d'aide non satisfait, il convient donc de tenir compte de l'endogénéité probable du recours au répondant proxy sur la déclaration de besoins d'aide, de la sélection d'échantillon (une personne qui n'a pas exprimé de besoin d'aide ne peut logiquement pas faire face à un besoin non-satisfait) et de la probable corrélation entre le nombre de besoins d'aide pour les AVQ d'un côté et les AIVQ de l'autre. Un modèle économétrique récursif a, pour ces raisons, été mis en œuvre pour intégrer ces différents aspects, à l'aide notamment d'une fonction-copule.

- *Evaluation horaire et monétaire des besoins d'aide*

Le temps nécessaire pour fournir l'aide dont les personnes âgées ont besoin d'aide peut être identifié à partir des déclarations des personnes ou bien à l'aide d'estimations calculées par des gérontologues et des groupes multidisciplinaires pour chaque AVQ et AIVQ. Que les heures d'aide nécessaires à la satisfaction des besoins soit calculées à dire d'experts ou déclarées par leurs destinataires, leur conversion nécessite en tout cas la considération d'une clé de monétarisation qui peut être le prix de l'équivalent marchand (le prix d'une heure d'aide professionnelle) ou la rémunération minimum légale sur le marché du travail.

Données

La recherche exploite les données des enquêtes CARE (Capacités, Aides, Ressources des seniors) conduite auprès de 11 000 personnes en domicile ordinaire en 2015 (CARE-Ménages) et de 3 300 personnes en institution (CARE-Institutions), chaque enquête comprenant un volet Aidants (5 000 aidants ayant répondu dans le cadre de CARE-Ménages). Le croisement des déclarations des individus interrogés dans les enquêtes CARE-Seniors avec des données de registres ou fichiers administratifs offrait *a priori* une opportunité nouvelle d'objectivation des données déclaratives pour un ensemble de considérations : états de santé, demande et bénéfice d'aides (notamment l'APA), ainsi que leurs descripteurs à travers la nature du plan d'aide, le taux de co-paiement, les revenus, etc. Il faut bien reconnaître que les difficultés et les délais de l'accès aux données de liquidation de l'Assurance-Maladie dans le cadre du CASD ne nous ont pas permis d'utiliser cette information pourtant précieuse dans un calendrier en phase avec celui de la recherche financée par l'IReSP. Nous le regrettons particulièrement.

Principaux résultats obtenus

- **Apports en termes de connaissance**

Les seniors les plus âgés et avec un état de santé dégradé sont plus susceptibles d'avoir au moins un besoin d'aide pour les AVQ ou les AIVQ. Les besoins sont d'autant plus susceptibles de ne pas être satisfaits que l'individu est de sexe masculin, dispose d'un faible revenu, ne vit pas seul, est en mauvaise santé, est très âgé (dans le cas des AIVQ seulement). Une fois contrôlée l'endogénéité du recours à un répondant proxy, se faire aider ou remplacer dans les réponses par une tierce personne réduit la probabilité de ne déclarer aucun besoin pour les AVQ de 24% (et de 6% pour les AIVQ), ajoute 0.17 besoin d'aide pour les AVQ (1.08 besoin d'aide pour les AIVQ) et, enfin, réduit la probabilité de déclarer un besoin non satisfait, de 67% pour les AVQ et de 34% pour les AIVQ.

La condition sociofamiliale (présence d'un conjoint, d'adultes cohabitant, d'enfants de sexe féminin) et financière (revenus disponibles inférieurs au revenu médian) et la nature (AVQ/AIVQ) et le nombre des besoins d'aide affectent la composition de l'aide reçue par les 75 ans et plus résidant en domicile ordinaire. L'aide reçue est non-professionnelle exclusivement quand les seniors disposent de faibles revenus et de soutiens familiaux à proximité. Elle est non-exclusivement informelle lorsque les revenus disponibles et/ou le niveau d'études s'élève informelle. Elle est mixte quand le nombre de besoins pour les AVQ et les AIVQ augmente. Les aides apportées aux seniors de 75 ans et plus en domicile ordinaire représenteraient plus de 240 millions d'heures (entre 224 et 259 millions), dont 68,7% relèvent de l'intervention de proches et 31,3% de professionnels. Évaluée sur la base d'un temps hebdomadaire de travail de 35 heures, la contribution des proches équivaut à plus de 1,3 million équivalents temps plein et, valorisée à hauteur du SMIC, près de 26 milliards d'euro.

- **Apports en termes d'action de santé publique**

Les aidants informels sont les piliers invisibles d'un système de prise en charge de la dépendance qui ne reconnaît pas leur contribution à sa juste hauteur. La question de la pérennité de ce système fondé sur l'engagement familial est posée, à commencer par la santé d'aidants vieillissant mais aussi par les mécanismes compensatoires à trouver pour les aidants en emploi ou ceux désirant accéder à l'emploi.

Impacts potentiels de ces résultats et perspectives pour la décision publique (politique de santé publique, politique de l'autonomie, ...)

La politique de l'autonomie à domicile devrait être particulièrement attentive à deux points : la formation, la qualification et la rémunération attractive de professionnels de l'aide pour continuer de compléter le concours des aidants informels et, possiblement, de s'y substituer en cas de tarissement de l'aide informelle, et l'aménagement des conditions dans lesquelles les aidants actifs occupés ou cherchant à l'être peuvent continuer d'aider sans préjudice pour leur carrière professionnelle.

Synthèse longue

Contexte et objectifs du projet

En 2015 en France, selon une définition large englobant domicile et établissement, 2,5 millions de seniors sont en perte d'autonomie, soit 15,3 % des 60 ans ou plus. Parmi eux, 700 000 peuvent être considérés en perte d'autonomie sévère. La perte d'autonomie concerne surtout les âges élevés : ainsi, 30,2 % des individus de 75 ans ou plus sont en perte d'autonomie, contre 6,6 % des individus âgés de 60 à 74 ans. Si les tendances démographiques et l'amélioration de l'état de santé se poursuivaient, la France compterait 4 millions de seniors en perte d'autonomie en 2050, soit 16,4 % des seniors. Les personnes en perte d'autonomie sévère représenteraient alors 4,3 % de la population des seniors (contre 3,7 % en 2015) (Larbi & Roy, 2019).

La forte augmentation de la prévalence de la perte d'autonomie chez les personnes âgées résulte d'une double transition, démographique et épidémiologique, la première caractérisée par la diminution conjointe de la natalité et de la mortalité (Stolnitz, 2017), la seconde ponctuée par l'ascendant pris par les maladies chroniques sur les maladies infectieuses dans la caractérisation générale de l'état de santé des populations (Omran, 2005). Ces deux évolutions sont supposées avoir des conséquences notoires sur les dépenses de santé et la soutenabilité financière des systèmes d'assurance-vieillesse (Ogura & Jakovljevic, 2018), même si le caractère automatique des effets du vieillissement sur les dépenses de santé est l'objet de débats, portant en outre sur l'état de santé dans lequel les populations vieillissent (Breyer & Lorenz, 2021 ; Costa-Font & Levaggi, 2020 ; Hazra et al., 2018).

Ce qui nous intéressait dans le projet CARE-MEET, c'est la manière dont ces évolutions sont susceptibles d'affecter profondément les relations entre *jeunes* et personnes âgées, par le biais des relations qui échappent aux politiques et dispositions législatives sanitaires et sociales : transferts inter- et intrafamiliaux intergénérationnels monétaires ou, surtout, non monétaires via l'aide informelle apportée par les enfants à leurs ascendants âgés (Evandrou et al., 2018 ; Liu et al., 2017). La place accordée par les jeunes générations aux personnes âgées révèle ainsi la troisième transition due au vieillissement : une transition sociétale où les plus âgés, au lieu des plus jeunes, sont au cœur des préoccupations (Bonnet et al., 2021 ; Chen et al., 2018). En France, où la population est plus âgée que dans les autres pays de l'OCDE, les personnes âgées d'au moins 60 ans représentaient 26,6% de la population totale en 2020 (17,8 millions de personnes et parmi elles, 4,1 millions de personnes âgées d'au moins 80 ans) (Papon & Beaumel, 2020). À l'horizon 2070, la population âgée de 75 ans ou plus serait deux fois plus nombreuse en 2070 qu'en 2013 (+ 7,8 millions) (Blanpain et Buisson,

2016). Il y aurait alors 1,7 personne de moins de 65 ans disponible pour une personne âgée de 65 ans ou plus, au lieu de 3,7 en 2000.

Dans pareil contexte, la nature des besoins exprimés par les personnes âgées en situation de perte d'autonomie pour la réalisation des activités de la vie quotidienne (Davin et al., 2009b ; Paraponaris et Davin, 2015), ou en situation de fragilité et susceptibles de le devenir (Sirven, 2016, 2017), mérite d'être particulièrement scrutée et, surtout, la manière dont ces besoins sont satisfaits, que l'aide reçue pour y parvenir (ou pas) soit apportée de façon informelle par les proches aidants ou de façon formelle par des aidants professionnels, en substitution ou en complément de cette dernière (Bremer et al., 2017 ; Fontaine et al., 2007, 2009 ; Guets, 2021 ; Paraponaris et al., 2012 ; Urwin et al., 2019). Bien entendu, le rôle et le jeu des dispositifs d'aide et d'accompagnement des personnes en situation de perte d'autonomie et de leurs aidants, formels ou informels, doivent y être attentivement étudiés, notamment pour déterminer s'ils contribuent significativement à la réduction de la charge, humaine et financière, de la provision d'aide aux personnes âgées et, le cas échéant, si le reste qui est laissé aux individus et à leur famille ne s'avère pas discriminant dans l'accès à l'aide et dans la réponse aux besoins (Arnault & Wittwer, 2021 ; Arrighi et al., 2015 ; Fontaine & Juin, 2020 ; Hege, 2016 ; Perdrix & Roquebert, 2021 ; Renaut, 2020 ; Roquebert & Tenand, 2017 ; Roquebert et al., 2019).

Le projet de recherche était articulé autour de trois objectifs, ciblant les personnes âgées de 75 ans et plus, dans l'évaluation de leurs besoins d'aide, de la composition de l'aide reçue et de la satisfaction de leurs besoins, sous-tendus par deux axes de problématisation, l'un tenant dans les gradients de l'hétérogénéité des situations de dépendance des personnes âgées, l'autre sensible aux aspects méthodologiques conditionnant la réalisation des enquêtes en population sur la santé en population générale. La restriction de nos considérations aux personnes âgées de 75 ans et plus, alors-même que l'enquête CARE exploitée dans cette recherche permet de saisir la situation de personnes âgées de 60 ans ou plus, s'explique par la grande difficulté à mettre en évidence des phénomènes profonds relatifs aux besoins d'aide manifestés et aux aides humaines reçues jusqu'à cet âge, ce qui est confirmé par les statistiques récentes sur l'espérance de vie sans incapacité à 65 ans (Deroyon, 2020).

Objectif 1 : Mesurer les besoins d'aide pour la réalisation des activités de la vie quotidienne

Cet objectif visait à tirer profit des modèles épidémiologiques sur le processus de handicap (Arrighi et al. 2017 ; Zamudio-Rodríguez et al., 2020) pour mieux comprendre pourquoi et quand les personnes âgées ont besoin d'aide pour la réalisation d'une ou plusieurs activités de la vie quotidienne alors que d'autres personnes âgées, ayant les mêmes conditions de santé, n'en ont pas besoin. Comme le montre un article très récent (Rapp et al., 2021), les attentes des plus âgés et la perception qu'ils ont de leur propre état de santé sont encore assez peu prises en compte dans les politiques d'accompagnement de la perte d'autonomie.

Bien que la perte d'autonomie soit un facteur majeur de l'entrée en institution (Arnault et al., 2020 ; Carrère, 2020), les deux tiers des personnes âgées en perte d'autonomie en France vivent à domicile, où elles ont besoin d'aide technique et/ou humaine pour accomplir les activités de la vie quotidienne (AVQ : manger, s'habiller, assurer l'élimination urinaire et fécale, etc.) ou les activités instrumentales de la vie quotidienne (AIVQ : préparer les repas, effectuer le ménage, faire les courses, etc.) (Brunel & Carrère, 2018). Les recherches sur les déterminants de la perte d'autonomie sont nombreuses (voir par exemple Lestari et al., 2019 ; Storeng et al., 2018) et établissent que les principaux facteurs associés à l'incapacité sont d'ordre médical (en particulier, les déficiences cognitives), sociodémographique (sexe, âge, insertion familiale, réseau social), psychologique (état de santé et qualité de vie perçus) et financier.

Dans cette recherche, ciblée sur les personnes âgées de 75 ans ou plus vivant en domicile ordinaire, il s'est agi de déterminer si le besoin d'aide personnelle était fortement associé à des facteurs socioéconomiques, ce qui a exigé de démêler deux effets attendus : en tant que facteur prédisposant, le faible statut socioéconomique expose les individus à des déficiences spécifiques et à des risques d'invalidité (comme, mais pas seulement, professionnels) et, en tant que facteur habilitant, il peut atténuer ou équilibrer les limitations fonctionnelles ou cognitives avec l'aide de soins rémunérés (Lampert & Hoebel, 2019).

Objectif 2 : Quantifier et qualifier l'aide reçue pour la réalisation des activités de la vie quotidienne

La recherche se donnait ensuite à étudier la magnitude et la composition de l'aide humaine reçue par les personnes exprimant des besoins (Brunel et al., 2019). La magnitude fait référence au nombre d'heures déclarées par les destinataires de l'aide. La composition de l'aide humaine renvoie quant à elle à la nature des aidants assurant l'aide (aidants informels :

parents, conjoint, ascendants/descendants, amis, entourage, voisins ; aidants professionnels : soignants, aides ménagères).

Le troisième volet de ce second objectif tenait dans l'estimation d'un coût économique et social de l'aide (Grosse et al., 2019 ; Hanly & Sheerin, 2017 ; Landfeldt et al., 2019 ; Oliva-Moreno et al., 2019 ; Urwin et al., 2021). Les volumes horaires d'aide calculés à partir des déclarations peuvent en effet être monétarisés selon différents scénarii : coût de remplacement à l'aide des équivalents marchands le moins onéreux (salaire minimum légal) ou le plus courant (rémunération horaire des aidants informels) qui ne devraient pas trop différer eu égard aux rémunérations reçues dans ce secteur d'activité ; coût d'opportunité à l'aide des informations recueillies sur la nature des aidants informels. À l'aide du premier scénario, nous étions parvenus à établir, dans un travail précédent s'appuyant sur l'enquête HID 1999, que l'aide informelle représentait ainsi les deux-tiers de l'aide totale (près de dix milliards d'euro) reçue à domicile par les personnes âgées de 60 ans ou plus (Paraponaris et al., 2012). Grâce aux données de HSM 2008, nous avons revu à la hausse cette proportion (70% d'aide informelle dans un total de 15,6 milliards d'euro ; Paraponaris, 2010). Nous proposons d'actualiser ces estimations à l'aide de l'enquête CARE-Ménages 2015.

Objectif 3 : Mesurer la satisfaction des besoins d'aide

La confrontation des besoins exprimés (objectif 1) et des aides supposées y répondre (objectif 2) permet de fonder le constat de satisfaction complète ou partielle ou de non-satisfaction des besoins (Allen et al., 2014 ; Brinkmann et al., 2021 ; Hass et al., 2017 ; Hill, 2021 ; Kalánková et al., 2021 ; Vlachantoni, 2019). Une nouvelle fois, les facteurs de contraste dans les situations de non-satisfaction des besoins d'aide importent au moins autant que la mesure de la fréquence d'occurrence de ces situations. Même si ce point est abordé à travers les axes de problématisation sur lesquels s'appuie le projet CARE-MEET (cf. infra), et notamment l'identification des sources de l'hétérogénéité des situations vécues par les personnes âgées en perte d'autonomie, la recherche s'est appliquée à analyser la mesure dans laquelle l'insertion socio-familiale, la nature des restrictions d'activité et, fondamentalement, le bénéfice des aides publiques reçues, obèrent les diagnostics de non-satisfaction. À partir des données fournies par un Conseil Départemental, il a par exemple été établi qu'une augmentation de 10% du reste à charge génère une diminution de 5,5% des heures d'aide professionnelle reçues (Bourreau-Dubois et al., 2014). De plus, du fait de la décentralisation du processus d'attribution des dispositifs sociaux, au premier rang desquels celui de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie ou APA, des différences de restes à charge peuvent découler de niveaux de générosité, réelle ou ressentie, distincts entre les départements en charge de

l'élaboration des plans d'aide, affectant aussi bien la marge extensive de l'aide financière reçue (l'obtention ou non de l'allocation, possiblement consécutive d'ailleurs à un phénomène d'auto-sélection des bénéficiaires potentiels - Arrighi et al., 2015) que la marge intensive (le montant de l'aide et, partant, le taux de co-paiement exprimant le reste à charge dans le total des heures d'aide à payer pour couvrir les besoins exprimés) (Bourreau-Dubois et al., 2014 ; Roquebert et Tenand, 2017).

Ces trois objectifs ont été poursuivis au moyen de deux axes centraux de problématisation, un axe d'ordre sémantique (la recherche des déterminants de l'hétérogénéité des situations) et un axe méthodologique (la prise en compte explicite de la nature des données d'enquête exploitées et de leur mode d'obtention).

Axe de problématisation 1 : facteurs explicatifs de l'hétérogénéité des situations de perte d'autonomie et de compensation de la perte d'autonomie

Comme évoqué dans l'objectif n°3, l'attrait de la recherche proposée était au moins autant dans l'estimation des fréquences d'occurrence des besoins d'aide et de leur satisfaction que dans l'identification des gradients à l'origine de l'hétérogénéité des situations déclarées par les personnes (Lera et al., 2021 ; Roquebert et al., 2021). Ces gradients ont particulièrement été recherchés dans les caractéristiques individuelles intrinsèques, sociodémographiques (statut marital, composition familiale, etc.), économiques et financières (ressources mobilisables, niveau de revenu, etc.) mais également dans les éléments extrinsèques d'environnement (demande ou non-demande de droits sociaux, obtention ou non-obtention d'allocations) pouvant notablement influencer, pour des besoins d'aide identiques, la composition (aide formelle, aide informelle, aide mixte) et l'importance de l'aide humaine reçue, expliquant par là-même, les situations de non-satisfaction des besoins exprimés.

Axe de problématisation 2 : biais d'estimation et effets de traitement dans les enquêtes sur la santé en population générale

Le recours à une tierce personne pour aider à répondre ou remplacer dans leurs réponses les personnes dans l'incapacité de répondre seules est particulièrement répandu dans les enquêtes en population pour maximiser les taux de réponse (Caiels et al., 2019 ; Reynolds et Wenger, 2012 ; Roydhouse et al., 2020 ; Tamborini et Kim, 2013) et, dans une certaine mesure, pour objectiver les réponses individuelles (Christensen et Kallestrup-Lamb, 2012 ; Datta Gupta et Larsen, 2010). Dans les enquêtes sur la santé, le recours à un répondant proxy peut ainsi permettre d'éviter l'écueil d'interroger uniquement des personnes en bonne santé. Lorsque les enquêtes visent spécifiquement à documenter l'état de santé des personnes

âgées fragiles, on s'attend à ce que l'erreur de mesure que le recours à un proxy peut entraîner soit moins importante que le biais de sélection (décision du chercheur de ne pas interroger les sujets) ou le biais de participation (refus du sujet d'être interrogé) (Elliott et al., 2008 ; Kelfve et al., 2013 ; Li et al., 2015 ; Wolinsky et al. 2016). Cependant, ce biais de mesure doit être contrôlé (Elkasabi, 2021) parce que, intrinsèquement, il est vraisemblablement corrélé avec les variables dépendantes (par exemple, les besoins d'aides des répondants pour les AVQ et les AIVQ) ou indépendantes (par exemple, l'état de santé des répondants) des modèles estimés (Bound et al., 2001). Dans le cas d'espèce, le contrôle de l'existence et le traitement de l'endogénéité du statut du répondant à l'état de santé de la personne interrogée doivent permettre, dans l'identification globale de l'effet proxy dans la déclaration de besoins d'aide et de leur satisfaction, de séparer l'expression indirecte de l'état de santé de la personne, le plus souvent pas ou imparfaitement documenté par ailleurs, et la manifestation de la subjectivité du répondant proxy (Hill & Pylypchuk, 2006). À cet égard, les répondants proxy peuvent minorer ou exagérer la détérioration de l'état de santé des sujets ou l'ampleur de leurs besoins en fonction de leur (in)capacité à circonscrire les besoins d'aide dont, souvent, ils sont les destinataires (Dassel et Schmitt, 2008 ; Perkins, 2007 ; Wehby et al. 2016). Ces aspects sont très rarement, pour ne pas dire jamais, considérés dans les enquêtes en population générale. Cela est particulièrement préoccupant car la présence de biais d'estimation dans la prévalence des besoins et des besoins non-satisfaits peut fausser de façon non-négligeable les enseignements et préconisation à destination des responsables de politique sanitaire et sociale pour la prise en charge des besoins d'aide des personnes en perte d'autonomie.

Le second élément de cet axe de problématisation méthodologique portait sur l'identification des modèles estimés, en d'autres termes sur la confiance que l'on peut raisonnablement avoir à supposer que les facteurs discriminants identifiés dans l'explication des différences dans la déclaration de besoins, la nature de l'aide reçue ou l'existence de besoins non-satisfaits sont avérés. La qualité de l'identification des phénomènes causaux tient dans le contrôle de l'hétérogénéité, observable ou non. Dans la littérature récente, l'hétérogénéité observable tend souvent à être contrôlée au moyen de méthodes d'appariement, qui permettront dans les travaux proposés de rendre comparables les structures des échantillons que l'on veut opposer (Austin, 2011 ; Heckman et Navarro-Lozano, 2004 ; Heckman et Todd, 2009 ; Stuart, 2010). Cela passe par la construction *ex post* de contrefactuels, c'est-à-dire de que la situation d'un individu aurait été s'il n'avait pas été dans une catégorie mais dans une autre (par exemple, en institution plutôt qu'en domicile ordinaire, bénéficiaire de l'APA plutôt que de ne pas en bénéficier, avoir répondu de façon autonome aux questions plutôt que d'avoir été aidé ou remplacé, etc.) alors qu'un ensemble défini d'autres caractéristiques individuelles sont identiques (Fougère, 2010). Le contrôle de l'hétérogénéité non-observable est plus délicat et

requiert une grande précaution dans la spécification des modèles estimés en identifiant et, le cas échéant, traitant de façon appropriée les situations d'endogénéité des variables explicatives aux phénomènes étudiés.

Méthodologie utilisée

Le projet de recherche proposé articulait des ambitions de production incrémentale :

- d'avancées méthodologiques tenant explicitement compte des spécificités nées de l'usage de données d'enquêtes conduites en population générale et mettant en œuvre des stratégies appropriées d'identification des effets causaux ;
- de savoirs empiriques sur les facteurs associés à la déclaration de besoins d'aide humaine par les personnes âgées pour la réalisation des activités de la vie quotidienne, au nombre et au type de besoins déclarés, à l'origine (aidants familiaux, aidants du réseau social, aidants professionnels) et à la composition (aide exclusivement informelle, formelle ou mixte) des aides reçues, sur l'évaluation horaire et monétaire des aides et sur la satisfaction des besoins exprimés.

Modélisations

Un modèle du nombre et du type de besoins, et de leur satisfaction, adapté aux données d'enquête exploitées

Dans les enquêtes sur la santé en population générale, l'état de santé est le plus souvent auto-déclaré (Au et Johnston, 2014) parce que, en outre, il est rarement possible à très grande échelle de documenter l'état de santé réel avec l'aide de professionnels de la santé. Ce choix alimente naturellement la discussion sur la fiabilité de l'évaluation de l'état de santé (Doiron et al., 2015 ; Fong & Kok, 2020 ; Spitzer & Weber, 2019). Les sujets peuvent aussi être interrogés sur leur capacité à réaliser des AVQ et/ou des AIVQ par eux-mêmes ou avec l'aide d'un tiers et, lorsqu'ils signalent des besoins d'aide pour ces activités, s'ils sont satisfaits ou non. Lorsque l'état de santé des sujets empêche ces derniers de répondre seuls à ces questions, ils sont le plus souvent aidés ou remplacés par une tierce personne supposée les connaître. La plupart du temps, ce répondant proxy est recruté parmi les personnes de l'entourage du sujet et fait partie des aidants du sujet interrogé. Dans ce cadre, le même phénomène non observé (l'état de santé réel du sujet) peut manifestement expliquer en même temps le recours à un répondant proxy, la déclaration de besoins d'aide et, le cas échéant, la déclaration de besoins non satisfaits.

Dans la recherche de facteurs associés au besoin d'aide non satisfait, il convient donc de tenir compte des facteurs suivants pour obtenir des résultats robustes :

- L'endogénéité probable du recours au répondant proxy sur la déclaration de besoins d'aide.
- La sélection d'échantillon : il ne peut potentiellement y avoir un besoin non-satisfait que s'il y a en amont un besoin déclaré (autrement dit, une personne qui n'a pas exprimé de besoin d'aide ne peut logiquement pas faire face à un besoin non-satisfait).
- La corrélation entre le nombre de besoins d'aide pour les AVQ d'un côté et les AIVQ de l'autre.

Un modèle économétrique récursif a donc été mis en œuvre pour intégrer ces différents aspects, à l'aide notamment d'une fonction-copule. Nous avons considéré en un premier temps la possibilité de recourir à un répondant proxy, qui peut être considérée comme une variable de traitement.

L'éventuelle satisfaction de besoins d'aide qui seraient exprimés pour la réalisation d'AVQ et/ou d'AIVQ ne peut être mesurée que conditionnellement à la déclaration d'un besoin d'aide au moins, représentant une étape de sélection ou de participation. Par conséquent, une équation modélisant le nombre de besoins déclarés d'aide humaine pour la réalisation d'AVQ et/ou d'AIVQ est nécessaire. Mais le recensement des besoins d'aide est vraisemblablement compliqué par l'existence d'un nombre important de zéros, comme par exemple dans Lee & Kim (2012) ou Bordone & de Valk (2016). Cette situation a été assez régulièrement traitée dans la littérature récente sur les comportements et décisions en matière de santé ou la consommation de soins de santé (Gurmu et Elder, 2008 ; Lee et al., 2018) en modélisant distinctement la marge extensive (le fait de déclarer ou non un besoin dans la situation qui nous intéresse) et la marge intensive (conditionnellement à l'existence d'un besoin, compter le nombre de besoins). Ces modèles sont basés sur des modèles de type Zero-Inflated Poisson (ZIP), Zero-Inflated Negative Binomial (ZINB) ou des transformations de ceux-ci. L'option prise dans le cadre de la recherche considère un modèle ZIP.

On définit alors une variable latente qui représente l'état de santé du sujet interrogé, source potentielle de l'endogénéité du recours à un répondant proxy et de la (non-) déclaration d'un besoin. L'introduction de cette variable permet de considérer les variables supposées affecter l'état de santé et les composantes non-observables qui décrivent les arguments de l'état de santé que les sujets interrogés ou les répondants proxy ne sont pas capables d'observer ni de décrire avec précision (en raison, par exemple, de limitations physiques ou psychologiques, d'une capacité réduite à composer avec la maladie ou les restrictions d'activités, du stress émotionnel, etc.).

Enfin, étant donné la dépendance prévisible des deux variables de comptage des besoins (déclaration de besoins pour les AVQ et pour les AIVQ), une fonction copule est introduite, ce

qui a pour avantage de considérer la distribution marginale des deux variables de nombre de besoins dans la spécification des modèles ZIP. L'attrait de ce choix de modélisation est d'autoriser une hétérogénéité de la dispersion de ces variables de comptage, de tenir compte séparément de la possibilité de l'absence de besoins pour les AVQ et les AIVQ et d'estimer le degré de dépendance entre ces deux variables de comptage. Cette stratégie est en grande partie similaire à celle utilisée dans So et al. (2011) pour la modélisation jointe de séjours hospitaliers et de consultations de médecine ambulatoire chez des personnes âgées aux Etats-Unis, ou dans Winkelmann (2012) pour la modélisation jointe de la décision d'assurance et de la consommation de soins ambulatoires (voir aussi Han & Lee, 2019 ; Marra et al., 2020 ; Zimmer, 2018).

Evaluation horaire et monétaire des besoins d'aide pour la réalisation des activités de la vie quotidienne

L'évaluation économique de l'aide formelle et informelle reçue doit identifier le nombre d'heures et le type d'aide humaine reçue par les personnes âgées en domicile ordinaire et en institution. Le temps nécessaire pour fournir l'aide dont les personnes âgées ont besoin d'aide peut être identifié à partir des déclarations des personnes ou bien à l'aide d'estimations calculées par des gérontologues et des groupes multidisciplinaires pour chaque AVQ et AIVQ (Bonnet et al., 2019 ; Pampalon et al., 1991). Que les heures d'aide considérées soit calculées à dire d'experts ou déclarées par leurs destinataires, la conversion des heures nécessaires pour répondre aux besoins nécessite en tout cas la considération d'une clé de monétarisation qui peut être le prix de l'équivalent marchand (le prix d'une heure d'aide professionnelle) ou la rémunération minimum légale sur le marché du travail. Un choix alternatif, permettant d'éclairer de plus près le coût économique, recommande l'utilisation des conditions de rémunération horaire des aidants, si leur caractérisation dans les enquêtes CARE-Ménages et CARE-Aidants est documentée sans de trop nombreuses valeurs manquantes, pour permettre l'identification d'un coût d'opportunité.

Données

La recherche a exploité les données des enquêtes CARE (Capacités, Aides, Ressources des seniors) conduite auprès de 11 000 personnes en domicile ordinaire en 2015 (CARE-Ménages) et de 3 300 personnes en institution (CARE-Institutions), chaque enquête comprenant un volet Aidants (5 000 aidants ayant répondu dans le cadre de CARE-Ménages). Par rapport aux enquêtes HID et Handicap-Santé, les enquêtes CARE-Seniors ont été conçues pour permettre d'accéder à une richesse inédite d'informations en appariant les déclarations des répondants à l'enquête à une série de fichiers : les ressources fiscales et sociales permettant de disposer de données sur les ressources, les impôts et les prestations sociales et familiales, les données du SNIIR-AM (Système national d'information inter-régimes

de l'Assurance maladie), sur les consommations médicale, les données sur l'APA issues des conseils départementaux et la base permanente des équipements permettant d'estimer les distances d'accès à divers services. Intrinsèquement, elles devaient également permettre une plus grande précision dans le recueil d'informations cruciales pour la conduite du projet CARE-MEET. Le croisement des déclarations des individus interrogés dans les enquêtes CARE-Seniors avec des données de registres ou fichiers administratifs offrait ***a priori*** une opportunité nouvelle d'objectivation des données déclaratives pour un ensemble de considérations : états de santé (les consommations de soins relevées dans le SNIIR-AM devaient permettre de conforter les états de santé autodéclarés), demande et bénéfice d'aides, notamment l'APA, ainsi que leurs descripteurs à travers la nature du plan d'aide, le taux de co-paiement, etc. (des biais de mémoire ou la non-connaissance par les bénéficiaires ou les demandeurs de cette aide lorsque le dossier a été introduit par un proche peuvent être importants), les revenus (la part de valeurs manquantes, ou la déclaration de revenus sous la forme de tranches, sont très régulières dans ce type d'enquête en population), etc. Il faut bien reconnaître que les difficultés et les délais de l'accès aux données de liquidation de l'Assurance-Maladie dans le cadre du CASD ne nous ont pas permis d'utiliser cette information pourtant précieuse dans un calendrier en phase avec celui de la recherche financée par l'IReSP. Nous le regrettons particulièrement.

Concernant en particulier la documentation de l'effet répondant proxy, l'enquête HID-Domicile permettait seulement de savoir si la personne interrogée avait répondu seule ou été aidée/remplacée par une tierce personne. Dans HSM, l'enquête permettait de connaître la qualité du répondant proxy (conjoint, parent cohabitant ou non-cohabitant, autre) pour l'ensemble du questionnaire. Dans CARE, la qualité et le degré d'intervention du répondant proxy sont indiqués module par module, réduisant ainsi considérablement les erreurs de mesure de l'effet répondant proxy.

Analyse réflexive sur la méthodologie adoptée

Les moyens déployés pour la recherche empruntent pour l'essentiel aux méthodes classiques des statistiques et de l'économétrie des données d'enquête. Le choix ayant présidé à cette recherche étant d'accumuler et de traiter de l'information au sujet des personnes engagées dans un processus de perte d'autonomie et de leurs possibles aidants, le recours à des méthodes quantitatives s'est révélé pertinent pour identifier des régularités et d'éventuelles dissimilarités dans les réalités quotidiennes vécues par les publics aidés et aidants. Les choix de modélisation opérés se sont systématiquement faits d'une part en regard des objectifs assignés à la recherche et, d'autre part, de la spécificité des données tirées des enquêtes CARE contraignant en de nombreux endroits la façon-même de réaliser les traitements statistiques et économétriques envisagés.

Un des centres d'intérêt principaux de l'équipe réunie autour de ce projet porte sur les conséquences du recours à un répondant proxy, personne-ressource tierce qui se fait l'interprète des déclarations sollicitées auprès des sujets de l'enquête, sur la mesure des phénomènes étudiés. Le principe de séparation entre l'observateur et l'auteur des actions permettant le recueil d'une information non-empreinte de subjectivité n'est pas vérifié dès lors que, justement, ce répondant proxy se retrouve impliqué dans la réalisation des activités compensatoire, totalement ou en partie, des incapacités des sujets à les réaliser seuls. Nous pensons avoir développé une méthodologie économétrique, particulièrement complexe il est vrai, permettant de faire mieux que simplement marquer dans les analyses l'effet du recours à un répondant proxy à l'aide de l'introduction d'une variable indicatrice, qui est l'option prise dans les rares travaux perméables à la question. Idéalement, les résultats obtenus à partir de cette méthodologie, qui permet de séparer **l'effet mécanique** du recours à un répondant proxy (les personnes recourant à une personne tierce pour répondre manifestent par là-même une altération de leur état de santé témoignant de l'incapacité probable à réaliser seuls d'autres activités dont celles visées par le travail de recherche) de la **subjectivité** du répondant proxy dans sa propre évaluation des besoins d'aide et de leur satisfaction, mériteraient d'être croisés avec des retours plus qualitatifs, le cas échéant s'appuyant sur des entretiens ciblés avec une sélection d'aidants qui ont pu tenir ce rôle de répondant proxy, afin de mieux comprendre les processus à l'œuvre aboutissant aux effets que nous avons mesurés (tendance à la sur-déclaration de besoins et à la minoration du risque de leur non-satisfaction, *cf. infra*), qui paraissent soutenir l'hypothèse de la manifestation d'une valorisation par les aidants de leur intervention, concurrente de l'hypothèse radicalement opposée de fardeau de l'aide (grande difficulté des aidants à prendre la dimension du soutien à apporter aux proches aidés). En d'autres termes, le résultat qui est issu d'une construction méthodologique à partir de données qui n'ont pas été récoltées, ni principalement, ni accessoirement, dans cet objectif, mais qui demeure particulièrement conséquent, pourrait fort utilement faire l'objet de traitements concurrents dans la méthode mais complémentaires pour la compréhension du phénomène.

Principaux résultats obtenus :

- **Apports en termes de connaissance**

Globalement, la recherche ambitionnait de produire de nouvelles connaissances sur les populations des personnes âgées en perte d'autonomie et leurs aidants (Campéon et al., 2020), portant aussi bien sur la documentation de situations donnant des éléments de compréhension de mécanismes à l'œuvre dans le champ de la compensation de la perte d'autonomie que sur des avancées méthodologiques dans l'exploitation de données d'enquête en population générale tenant compte de la spécificité des données recueillies et surtout des modalités du recueil. Elle visait à caractériser, concernant les bénéficiaires d'aides : le type de besoins d'aide, leurs nombres, concernant les aides apportées : leurs auteurs, leurs natures, leurs volumes horaires et financiers, concernant la satisfaction des besoins d'aides exprimés : l'adéquation de l'offre à la demande d'aides, les phénomènes de complémentarité/substituabilité entre aides informelle et formelle dans la capacité à répondre aux besoins.

Concernant la caractérisation des besoins d'aide et du biais possiblement introduit par le recours à un répondant proxy, il a été trouvé que l'aide ou le remplacement du sujet par un répondant proxy est positivement et significativement associé à l'âge du senior interrogé et que les répondants proxy sont plus fréquents lorsque l'individu enquêté est un homme, ne vit pas seul, a un faible niveau d'éducation et/ou de revenu. Sans surprise, le recours à un répondant proxy est aussi lié à l'état de santé du senior, ceux bénéficiant de l'APA et/ou ayant des limitations (physiques, sensorielles, cognitives, relationnelles) y ayant plus souvent recours. Les deux instruments retenus (nombre de filles et nombre de petits-enfants) sont eux aussi significativement associés à l'utilisation d'un répondant proxy. Avoir recours à un répondant proxy réduit la probabilité de ne déclarer aucun besoin pour les AVQ de 24% (et de 6% pour les AIVQ), ajoute 0.17 besoin d'aide pour les AVQ et 1.08 besoin d'aide pour les AIVQ et, enfin, réduit la probabilité de déclarer un besoin non satisfait, de 67% pour les AVQ et de 34% pour les AIVQ.

De plus, la contribution des régresseurs associés aux besoins d'aide pour les AVQ et les AIVQ est globalement celle attendue. La stratégie d'estimation en deux étapes associée à l'utilisation de modèles ZIP (ne déclarer aucun besoin en première étape, puis conditionnellement à la déclaration d'au moins un besoin, estimer le nombre de besoins) permet de décomposer la contribution de chaque variable. Les plus âgés et ceux dont l'état de santé est le plus affecté (repérés par la déclaration d'une maladie chronique, du bénéfice de l'APA ou de limitations fonctionnelles) sont ainsi plus susceptibles d'avoir au moins un besoin d'aide pour les AVQ ou les AIVQ. Pour ce dernier type d'activités, un faible revenu est également un facteur significativement associé à la déclaration d'un besoin d'aide, tout comme le fait d'être une

femme. Concernant le nombre de besoins, les résultats montrent qu'il est là encore positivement et significativement associé à l'état de santé des seniors (APA ou limitations fonctionnelles), ainsi qu'à un faible revenu, aussi bien pour les AVQ que pour les AIVQ. Pour ces dernières, l'avancée en âge est également associée à un nombre plus important de besoins déclarés. Les mêmes régresseurs ont été utilisés dans la dernière équation concernant la non-satisfaction des besoins d'aide. Il ressort des analyses que ces besoins sont d'autant plus susceptibles de ne pas être satisfaits que l'individu est de sexe masculin, dispose d'un faible revenu, ne vit pas seul, est en mauvaise santé, est très âgé (dans le cas des AIVQ seulement).

La condition sociofamiliale et financière et la nature et le nombre des besoins d'aide affectent la composition de l'aide reçue par les 75 ans et plus résidant en domicile ordinaire. Ainsi, être un homme réduit de 4,4% la probabilité d'un recours à une aide exclusivement professionnelle tandis que vivre en couple accroît de 8% celle de recevoir une aide mixte et de diminue 9,8% celle de recevoir une aide exclusivement informelle (les conjoints des personnes interrogées ayant vraisemblablement un âge et un état de santé proches des leurs, il leur est vraisemblablement délicat d'endosser à eux seuls la réalisation de l'aide requise par leurs proches). Un nombre croissant de personnes dans le ménage diminue de façon non ambiguë la probabilité de recourir à de l'aide mixte ou professionnelle exclusive (entre 7 et 13%) et augmente celle de recourir à une aide exclusivement informelle (entre 15 et 23%). La présence d'au moins deux filles dans la famille majore la probabilité d'obtenir de l'aide mixte (autour de 4%) et minore celle de recourir exclusivement à de l'aide professionnelle (de 3 à 6%). La présence de fils n'a pas d'effet notable sur la composition de l'aide. L'absence de diplôme augmente le recours à de l'aide informelle exclusive (de 4%) et réduit le recours à de l'aide mixte (de 5%). Surtout, les répondants avec des revenus inférieurs au revenu disponible médian augmente (respectivement diminue) la probabilité de recourir exclusivement à de l'aide informelle (respectivement professionnelle), à chaque fois de 5 à 6%. Plus le nombre de besoins pour des AVQ croît, plus la probabilité d'un recours à une aide mixte augmente et celle d'un recours à une aide informelle exclusive diminue (par exemple, avoir un besoin pour au moins trois AVQ augmente de 16% le premier et diminue de 19% le second). Dans le même temps, le nombre de besoins pour des AIVQ diminue la probabilité d'un recours à une aide mixte (de 17 à 36%), augmente la probabilité d'un recours à de l'aide informelle exclusive (de 16 à 22%) et à de l'aide professionnelle exclusive (de 8 à 14%).

Les aides apportées aux seniors de 75 ans et plus en domicile ordinaire représenteraient plus de 240 millions d'heures (entre 224 et 259 millions), dont 68,7% relèvent de l'intervention de proches et 31,3% de professionnels. Évaluée sur la base d'un temps hebdomadaire de travail

de 35 heures, la contribution des proches équivaut à plus de 1,3 million équivalents temps plein et, valorisée à hauteur du SMIC, près de 26 milliards d'euro.

- **Apports en termes d'action de santé publique**

Une bonne part des résultats obtenus dans cette recherche n'est pas révélatrice de diagnostics inattendus. Il n'est en effet pas étonnant de trouver, par exemple, que la nature et le volume de l'aide reçue dépendent du type et du nombre des besoins exprimés. Sous contrôle du type et du nombre de besoins, certaines des caractéristiques sociofamiliales (par exemple présence d'un conjoint et d'autres personnes cohabitant, présence d'enfants dans la famille et surtout de filles) conditionnent également le type d'aide sollicitée, orientant la provision d'aide vers les proches, exclusivement ou en complément de l'intervention de professionnels. L'argument financier paraît jouer un rôle aussi significatif que vecteur d'inégal accès aux différents types d'aides : disposer de revenus modestes restreint la probabilité d'un recours à des aidants professionnels et majore celle de s'adresser exclusivement à des proches. Bien évidemment, la question de la réponse aux besoins exprimés par les seniors importe particulièrement, l'incapacité de la société à satisfaire les besoins exprimés par des personnes à des âges avancés pouvant se trouver sanctionnés par une issue particulièrement défavorable. Il y a donc à continuer, d'un point de vue strict de santé publique, à identifier les besoins, y compris de façon précoce, pour mieux circonscrire et éviter les risques d'une absence de prise en charge ou d'une réponse inadaptée ou insuffisante.

Maintes fois évoquée et louée, l'intervention des aidants informels est à la fois incontournable et mésestimée. Incontournable parce que, de façon exclusive ou en complément de l'intervention d'aidants professionnels, plus des deux tiers de l'aide reçue à domicile par les seniors dépendants se nourrissent de leur contribution. Mésestimée parce que cette contribution souffre d'une profonde invisibilisation, certainement noyée dans des représentations conventionnelles concernant les solidarités intergénérationnelles au sein des familles. Les aidants de personnes vieillissantes étant au mieux les enfants, au « pire » les conjoints, se pose à court terme la question de leur accompagnement et à moyen terme celle de leur remplacement. La reproduction du modèle à l'œuvre voudrait que les enfants et les conjoints de seniors dépendants à domicile continuent d'aider inconditionnellement. Or, on ne sait rien des aspirations des nouvelles générations destinées à aider leurs parents ni de celles des conjoints dont les centres d'intérêt peuvent se porter sur d'autres activités que l'aide au compagnon ou à l'épouse. Certes, des programmes sont à l'œuvre en direction des aidants, visant notamment à reconnaître la difficulté de leurs tâches et ménageant des possibilités de répit ou de (maigre) dédommagement financier qui, concernant les aidants en emploi, ne

pourra jamais considérer l'ensemble des conséquences de la provision d'aide sur la situation face au travail (temps partiels, absentéisme, présentéisme, restriction de la mobilité géographique, pertes d'opportunité de carrière). On ne peut pas non plus parier sur la disponibilité d'une aide parfaitement substituable qui serait produite dans un cadre marchand, pour au moins deux raisons : il paraît assez établi qu'aides formelles et informelles ne sont qu'imparfaitement substituables (la mixité de l'aide ayant tendance à augmenter avec le niveau de dépendance) et la magnitude des besoins en intervenants (1,3 million d'équivalents temps plein) ne pourrait être couverte qu'avec des programmes volontaristes de formation, de qualification et de rémunération à la hauteur du défi sociétal.

De notre point de vue, l'action de santé publique ne peut pas considérer l'argument du maintien dans un état de santé physique et psychique des aidants informels jugé comme satisfaisant indépendamment des dimensions de politiques sanitaires et de l'autonomie voire, en élargissant, de politique économique, notamment concernant les aidants pour lesquels aider a des répercussions sur la situation d'emploi, au-delà du droit à un état de santé semblable à celui du reste de la population.

Impacts potentiels de ces résultats et perspectives pour la décision publique (politique de santé publique, politique de l'autonomie, ...)

À un moment crucial des choix d'orientation de la prise en charge des besoins des populations âgées (besoin de professionnalisation des aidants professionnels à domicile, difficultés de recrutement de soignants et d'aides-soignants dans les EHPAD, vieillissement et perte d'autonomie des aidants informels historiques), a fortiori après l'épidémie de Covid-19 (Philips et al., 2020), ces connaissances présentent indéniablement un intérêt pour le décideur de politique sanitaire et sociale désireux de délimiter le périmètre de l'intervention à planifier pour répondre de façon adéquate aux besoins d'aide exprimés sur ses territoires (Crouzet et al., 2021 ; Garabige & Trabut, 2020) : structuration et formation de l'offre professionnelle de soins et de services à domicile, dimensionnement de l'offre d'hébergement en institution, formation et recrutement d'aides-soignantes et d'auxiliaires de vie en établissement, compensations des effets délétères de l'aide informelle sur les personnes qui la fournissent (aménagement des conditions de travail, maintien des opportunités de carrière, surveillance de l'état de santé, services de répit, etc.).

Le coût économique de l'aide informelle mis en exergue dans cette recherche se double d'un coût social, occasionné par les retentissements sur la santé et la participation sociale des aidants informels (Besnard et al., 2019). Les travaux antérieurs tendent en effet à conclure à la surmorbidity et à la surmortalité des aidants informels de personnes en perte d'autonomie (Barbosa et al., 2020 ; Berglund et al., 2015 ; Bremer et al., 2015 ; Do et al., 2015 ; Harris et

al., 2020), notamment parmi les aidants de sexe féminin et de faible statut socioéconomique (Miyawaki et al., 2019), ainsi qu'à l'existence de contraintes fortes sur la participation à la population active et sur l'emploi, sanctionnées le plus souvent par des pertes d'opportunité en matière d'évolution de carrière et de revenus (Bauer et Sousa-Poza, 2015 ; Fontaine, 2009 ; Heger & Korfhage, 2020 ; Truskinovsky & Maestas, 2018).

Démarche de diffusion et de communication autour des résultats

Indéniablement, le contexte sanitaire aura passablement perturbé le déroulement de la recherche aussi bien que la dissémination de ses résultats qui n'ont pu être présentés qu'à une seule occasion, lors d'une conférence de microéconomie appliquée. Nombre de manifestations scientifiques n'ont pu avoir lieu au cours de l'épidémie de COVID et des périodes de confinement qu'elle a imposées. C'est indéniablement un point faible au moment de tirer le bilan, provisoire, de cette recherche et un regret que nous exprimons à travers ces lignes que de ne pas avoir pu ou su trouver meilleure parade aux conditions particulièrement contraignantes pour la diffusion des principaux résultats de la recherche au cours de ces périodes. Nous espérons être en mesure de rattraper ce passif en soumettant des articles dans des revues du champ de l'économie de la santé et de la santé publique, ainsi qu'en présentant les résultats aux conférences et colloques à venir (par exemple le congrès mondial 2023 de l'International Health Economics Association).

Références bibliographiques

- Allen SM, Piette ER, Mor V. (2014). The adverse consequences of unmet need among older persons living in the community: dual-eligible versus Medicare-only beneficiaries. *Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 69(Suppl_1), S51-S58.
- Arnault L, Dartigues JF, Helmer C, et al. (2020). Do partners of severely disabled elderly protect against nursing home entry? Evidence from a French cohort. *The Journal of the Economics of Ageing*, 15, 100207
- Arnault L, Wittwer J. (2021). The Effect of the 2015 Reform of the Personalized Autonomy Allowance on the Care Plans Notified to Beneficiaries. *Economie et Statistique*, 524-525, 85-102.
- Arrighi Y, Davin B, Trannoy A, et al. (2015). The non-take up of long-term care benefit in France: A pecuniary motive?. *Health Policy*, 119(10), 1338-1348.
- Arrighi Y, Rapp T, Sirven N. (2017). The impact of economic conditions on the disablement process: A Markov transition approach using SHARE data. *Health Policy*, 121(7), 778-785.
- Au N, Johnston DW. (2014). Self-assessed health: what does it mean and what does it hide?. *Social science & medicine*, 121, 21-28.
- Austin PC. (2011). An introduction to propensity score methods for reducing the effects of confounding in observational studies. *Multivariate behavioral research*, 46(3), 399-424.

- Barbosa F, Voss G, Matos AD. (2020). Health impact of providing informal care in Portugal. *BMC geriatrics*, 20(1), 1-9.
- Bauer JM, Sousa-Poza A. (2015). Impacts of informal caregiving on caregiver employment, health, and family. *Journal of population Ageing*, 8(3), 113-145.
- Berglund E, Lytsy P, Westerling R. (2015). Health and wellbeing in informal caregivers and non-caregivers: a comparative cross-sectional study of the Swedish general population. *Health and Quality of Life Outcomes*, 13(1), 1-11.
- Besnard X, Brunel M, Couvert N, et al. (2019). Les proches aidants des seniors et leur ressenti sur l'aide apportée. Résultats des enquêtes « CARE » auprès des aidants (2015-2016).
- Blanpain N, Buisson G. (2016). Projections de population à l'horizon 2070. Deux fois plus de personnes de 75 ans ou plus qu'en 2013. *Insee Première n°1619*.
- Bonnet C, Cambois E, Fontaine R. (2021). Dynamiques, enjeux démographiques et socioéconomiques du vieillissement dans les pays à longévité élevée. *Population*, 2, 227-327.
- Bonnet C, Juin S, Laferrère A. (2019). Private Financing of Long-Term Care: Income, Savings and Reverse Mortgages. *Economie et Statistique*, 507(1), 5-24.
- Bordone V, de Valk HA. (2016). Intergenerational support among migrant families in Europe. *European Journal of Ageing*, 13(3), 259-270.
- Bound J, Brown C, Mathiowetz N. (2001). Measurement Error in Survey Data. *Handbook of Econometrics* 5, 3705–3843.
- Bourreau-Dubois C, Gramain A, Lim H, et al. (2014). Les déterminants du volume d'aide professionnelle pour les bénéficiaires de l'APA à domicile : le rôle du reste-à-charge.
- Bremer P, Cabrera E, Leino-Kilpi H, et al. (2015). Informal dementia care: Consequences for caregivers' health and health care use in 8 European countries. *Health policy*, 119(11), 1459-1471.
- Breyer F, Lorenz N. (2021). The “red herring” after 20 years: ageing and health care expenditures. *European journal of health economics*, 22, 661–667.
- Brinkmann B, Davies JI, Witham MD, et al. (2021). Impairment in Activities of Daily Living and unmet need for care among older adults: A population-based study from Burkina Faso. *The Journals of Gerontology: Series B*.
- Brunel M, Carrère A. (2018). Limitations fonctionnelles et restrictions d'activité des personnes âgées vivant à domicile: une approche par le processus de dépendance. Résultats de l'enquête Capacités, Aides et REssources des seniors (CARE) « ménages ». *Les dossiers de la DREES n°26*.
- Brunel M, Latourelle J, Zakri M. (2019). Un senior à domicile sur cinq aidé régulièrement pour les tâches du quotidien. *Etudes et Résultats n°1103*.
- Caiels J, Rand S, Crowther T, et al. (2019). Exploring the views of being a proxy from the perspective of unpaid carers and paid carers: developing a proxy version of the adult social care outcomes toolkit (ASCOT). *BMC health services research*, 19(1), 1-11.

- Campéon A, Le Bihan B, Mallon I, et al. (2020). « Le moindre grain de sel, et c'est la pagaille » : retour sur la condition des proches aidants. *Gérontologie et société*, 42(1), 13-29.
- Carrère A. (2020). Vivre à domicile ou en institution : quels sont les déterminants de la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées ? *Regards*, (1), 127-139.
- Chen C, Goldman DP, Zissimopoulos J, et al. (2018). Multidimensional comparison of countries' adaptation to societal aging. *Proceedings of the National Academy of Sciences*, 115(37), 9169-9174.
- Christensen BJ, Kallestrup-Lamb M. (2012). The impact of health changes on labor supply: evidence from merged data on individual objective medical diagnosis codes and early retirement behavior. *Health economics*, 21, 56-100.
- Crouzet M, Carrère A, Laborde C ,et al. (2021). Différences d'espérance de vie sans incapacité dans les départements français. *Revue Quetelet/Quetelet Journal* 8, 73-101.
- Costa-Font J, Levaggi R. (2020). Innovation, aging, and health care: Unraveling “silver” from “red” herrings?. *Health economics*, 29(S1), 3-7.
- Dassel KB, Schmitt FA. (2008). The impact of caregiver executive skills on reports of patient functioning. *The Gerontologist*, 48(6), 781-792.
- Datta Gupta N, Larsen M. (2010). The impact of health on individual retirement plans: Self-reported versus diagnostic measures. *Health economics*, 19(7), 792-813.
- Davin B, Paraponaris A, Verger P. (2009b). Socioeconomic determinants of the need for personal assistance reported by community-dwelling elderly: Empirical evidence from a French national health survey. *The Journal of Socio-Economics*, 38(1), 138-146.
- Deroyon T. (2020). En 2019, l'espérance de vie sans incapacité à 65 ans est de 11,5 ans pour les femmes et de 10,4 ans pour les hommes. *DREES-Etudes et Résultats* 1173, décembre, 3 p.
- Do YK, Norton EC, Stearns SC, et al. (2015). Informal care and caregiver's health. *Health economics*, 24(2), 224-237.
- Doiron D, Fiebig DG, Johar M, et al. (2015). Does self-assessed health measure health?. *Applied Economics*, 47(2), 180-194.
- Elkasabi, M. (2021). Differences in Proxy-Reported and Self-Reported Disability in the Demographic and Health Surveys. *Journal of Survey Statistics and Methodology*, 9(2), 335-351.
- Elliott MN, Beckett MK, Chong K, et al. (2008). How do proxy responses and proxy-assisted responses differ from what Medicare beneficiaries might have reported about their health care?. *Health services research*, 43(3), 833-848.
- Evandrou M, Falkingham J, Gomez-Leon M, et al. (2018). Intergenerational flows of support between parents and adult children in Britain. *Ageing & Society*, 38(2), 321-351.
- Fong JH, Kok ZC. (2020). Does subjective health matter? Predicting overall and specific ADL disability incidence. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 90, 104169.
- Fontaine, R. (2009). Aider un parent âgé se fait-il au détriment de l'emploi?. *Retraite et société*, (2), 31-61.

- Fontaine R, Gramain A, Wittwer J. (2007). Les configurations d'aide familiales mobilisées autour des personnes âgées dépendantes en Europe. *Economie et Statistique*, 403, 97-116.
- Fontaine R, Gramain A, Wittwer J. (2009). Providing care for an elderly parent: interactions among siblings?. *Health economics*, 18(9), 1011-1029.
- Fontaine R, Juin S. (2020). L'implication des proches aidants dans le maintien de l'autonomie des personnes âgées-Jusqu'où ? *médecine/sciences*, 36(12), 1188-1195.
- Fougère D. (2010). Les méthodes économétriques d'évaluation. *Revue française des affaires sociales*, (1), 105-128.
- Garabige A, Trabut L. (2020). L'aide aux aidants en France : disparités territoriales de l'offre de répit. *Gérontologie et société*, 42(2), 161-179.
- Grosse SD, Pike J, Soelaeman R, et al. (2019). Quantifying family spillover effects in economic evaluations: measurement and valuation of informal care time. *Pharmacoeconomics*, 37(4), 461.
- Guets W. (2021). Does the Formal Home Care Provided to Old-Adults Persons Affect Utilization of Support Services by Informal Carers? An Analysis of the French CARE and the US NHATS/NSOC Surveys. GATE, WP 2105.
- Gurmu S, Elder J. (2008). A bivariate zero-inflated count data regression model with unrestricted correlation. *Economics Letters*, 100(2), 245-248.
- Han S, Lee S. (2019). Estimation in a generalization of bivariate probit models with dummy endogenous regressors. *Journal of Applied Econometrics*, 34(6), 994-1015.
- Hanly P, Sheerin C. (2017). Valuing informal care in Ireland: Beyond the traditional production boundary. *The Economic and Social Review*, 48(3), 337-364.
- Harris EC, D'Angelo S, Syddall HE, et al. (2020). Relationships between informal caregiving, health and work in the Health and Employment After Fifty study, England. *European journal of public health*, 30(4), 799-806.
- Hass Z, DePalma G, Craig BA, et al. (2017). Unmet need for help with activities of daily living disabilities and emergency department admissions among older Medicare recipients. *The Gerontologist*, 57(2), 206-210.
- Hazra NC, Rudisill C, Gulliford MC. (2018). Determinants of health care costs in the senior elderly: age, comorbidity, impairment, or proximity to death?. *The European Journal of Health Economics*, 19(6), 831-842.
- Heckman JJ, Navarro-Lozano S. (2004). Using matching, instrumental variables, and control functions to estimate economic choice models. *Review of Economics and statistics*, 86(1), 30-57.
- Heckman JJ, Todd PE. (2009). A note on adapting propensity score matching and selection models to choice based samples. *The econometrics journal*, 12(suppl_1), S230-S234.
- Hege R. (2016). La demande d'aide à domicile est-elle sensible au reste-à-charge : une analyse multi-niveaux sur données françaises. <https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-01306095/>

- Heger D, Korfhage T. (2020). Short-and medium-term effects of informal eldercare on labor market outcomes. *Feminist Economics*, 26(4), 205-227.
- Hill SC, Pylypchuk Y. (2006). Reports of fewer activity limitations: recovery, survey fatigue, or switching respondent?. *Medical care*, 173-181.
- Hill T. (2021). Understanding unmet aged care need and care inequalities among older Australians. *Ageing & Society*, 1-30.
- Kalánková D, Stolt M, Scott PA, et al. (2021). Unmet care needs of older people: A scoping review. *Nursing ethics*, 28(2), 149-178.
- Kelfve S, Thorslund M, Lennartsson C. (2013). Sampling and non-response bias on health-outcomes in surveys of the oldest old. *European journal of ageing*, 10(3), 237-245.
- Lampert T, Hoebel J. (2019). Socioeconomic differences in health and need for care among the elderly. *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz*, 62(3), 238-246.
- Landfeldt E, Zethraeus N, Lindgren P. (2019). Standardized questionnaire for the measurement, valuation, and estimation of costs of informal care based on the opportunity cost and proxy good method. *Applied health economics and health policy*, 17(1), 15-24.
- Larbi K, Roy D. (2019). 4 millions de seniors seraient en perte d'autonomie en 2050. *Insee Première n°1767*.
- Lee SM, Karrison T, Nocon RS, et al. (2018). Weighted zero-inflated Poisson mixed model with an application to Medicaid utilization data. *Communications for Statistical Applications and Methods*, 25(2), 173-184.
- Lee MJ, Kim YS. (2012). Zero-inflated endogenous count in censored model: Effects of informal family care on formal health care. *Health economics*, 21(9), 1119-1133.
- Lera J, Pascual-Sáez M, Cantarero-Prieto D. (2021). Socioeconomic Inequality in the Use of Long-Term Care among European Older Adults: An Empirical Approach Using the SHARE Survey. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(1), 20.
- Lestari SK, Ng N, Kowal P, et al. (2019). Diversity in the factors associated with ADL-related disability among older people in six middle-income countries: a cross-country comparison. *International journal of environmental research and public health*, 16(8), 1341.
- Li M, Harris I, Lu ZK. (2015). Differences in proxy-reported and patient-reported outcomes: assessing health and functional status among medicare beneficiaries. *BMC medical research methodology*, 15(1), 1-10.
- Liu X, Lu B, Feng Z. (2017). Intergenerational transfers and informal care for disabled elderly persons in China: evidence from CHARLS. *Health & social care in the community*, 25(4), 1364-1374.
- Marra G, Radice R, Zimmer DM. (2020). Estimating the binary endogenous effect of insurance on doctor visits by copula-based regression additive models. *Journal of the Royal Statistical Society: Series C (Applied Statistics)*, 69(4), 953-971.

- Miyawaki A, Tanaka H, Kobayashi Y, et al. (2019). Informal caregiving and mortality—Who is protected and who is not? A prospective cohort study from Japan. *Social Science & Medicine*, 223, 24-30.
- Ogura S, Jakovljevic MM. (2018). Global population aging-health care, social and economic consequences. *Frontiers in public health*, 6, 335.
- Oliva-Moreno J, Peña-Longobardo LM, García-Mochón L, et al. (2019). The economic value of time of informal care and its determinants (The CUIDARSE Study). *PLoS one*, 14(5), e0217016.
- Pampalon R, Colvez A, Bucquet D. (1991). Etablissement d'une table de passage de la dépendance des personnes âgées au besoin d'aide à domicile. *Revue d'épidémiologie et de santé publique*, 39(3), 263-273.
- Papon S, Beaumel C. (2020). Bilan démographique 2019. La fécondité se stabilise en France. Insee Première n°1789.
- Paraponaris A. (2010). Economie de l'aide formelle et informelle aux personnes âgées. Rapport final de recherche AAP IReSP Handicap 2007. SE4S, UMR INSERM 912.
- Paraponaris A, Davin B. (2015). Economics of the iceberg: informal care provided to French elderly with dementia. *Value in Health*, 18(4), 368-375.
- Paraponaris A, Davin B, Verger P. (2012). Formal and informal care for disabled elderly living in the community: an appraisal of French care composition and costs. *The European Journal of Health Economics*, 13(3), 327-336.
- Perdrix E, Roquebert Q. (2021). Does the amount of formal care affect informal care? Evidence among over-60s in France. *The European Journal of Health Economics*, 1-13.
- Perkins EA. (2007). Self-and proxy reports across three populations: Older adults, persons with Alzheimer's disease, and persons with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 4(1), 1-10.
- Phillips D, Paul G, Fahy M, et al. (2020). The invisible workforce during the COVID-19 pandemic: Family carers at the frontline. *HRB Open Research*, 3.
- Rapp T, Roquebert Q, Sicsic J. (2021). Mettre le "value-based aging" au cœur des politiques de dépendance, *LIEPP Policy Brief*, n°53.
- Renaut S. (2020). Vieillir en couple, rôle du conjoint aidant et (non-) recours aux professionnels. *Gérontologie et société*, 42(1), 117-132.
- Reynolds J, Wenger JB. (2012). He said, she said: the gender wage gap according to self and proxy reports in the current population survey. *Social Science Research*, 41(2), 392-411.
- Roquebert Q, Kaboré R, Wittwer J. (2019). Decentralized home care sector regulation and the demand for formal care. *Revue d'économie politique*, 129(6), 1031-1054.
- Roquebert Q, Sicsic J, Rapp T. (2021). Health measures and long-term care use in the European frail population. *The European Journal of Health Economics*, 22(3), 405-423.
- Roquebert Q, Tenand M. (2017). Pay less, consume more? The price elasticity of home care for the disabled elderly in France. *Health economics*, 26(9), 1162-1174.

- Roydhouse JK, Gutman R, Keating NL, et al. (2020). Propensity scores for proxy reports of care experience and quality: are they useful?. *Health Services and Outcomes Research Methodology*, 20(1), 40-59.
- So S, Lee DH, Jung BC. (2011). An alternative bivariate zero-inflated negative binomial regression model using a copula. *Economics Letters*, 113(2), 183-185.
- Spitzer S, Weber D. (2019). Reporting biases in self-assessed physical and cognitive health status of older Europeans. *PLoS One*, 14(10), e0223526.
- Stolnitz GJ. (2017). The demographic transition: from high to low birth rates and death rates (pp. 30-46). Routledge.
- Storeng SH, Sund ER, Krokstad S. (2018). Factors associated with basic and instrumental activities of daily living in elderly participants of a population-based survey: the Nord-Trøndelag Health Study, Norway. *BMJ open*, 8(3), e018942.
- Stuart EA. (2010). Matching methods for causal inference: A review and a look forward. *Statistical science: a review journal of the Institute of Mathematical Statistics*, 25(1), 1.
- Tamborini CR, Kim C. (2013). Are proxy interviews associated with biased earnings reports? Marital status and gender effects of proxy. *Social science research*, 42(2), 499-512.
- Truskinovsky Y, Maestas N. (2018). Caregiving and labor force participation: new evidence from the american time use survey. *Innovation in Aging*, 2(Suppl 1), 580-580.
- Urwin S, Lau YS, Grande G, et al. (2021). The Challenges of Measuring Informal Care Time: A Review of the Literature. *PharmacoEconomics*, 1-15. <https://doi.org/10.1007/s40273-021-01053-2>
- Urwin S, Lau YS, Mason T. (2019). Investigating the relationship between formal and informal care: An application using panel data for people living together. *Health economics*, 28(8), 984-997.
- Vlachantoni A. (2019). Unmet need for social care among older people. *Ageing & Society*, 39(4), 657-684.
- Wehby GL, Jones MP, Ullrich F, et al. (2016). Does the relationship of the proxy to the target person affect the concordance between survey reports and Medicare claims measures of health services use?. *Health services research*, 51(1), 314.
- Winkelmann R. (2012). Copula bivariate probit models: with an application to medical expenditures. *Health economics*, 21(12), 1444-1455.
- Wolinsky FD, Ayres L, Jones MP, et al. (2016). A pilot study among older adults of the concordance between their self-reports to a health survey and spousal proxy reports on their behalf. *BMC health services research*, 16(1), 1-8.
- Zamudio-Rodríguez A, Letenneur L, Féart C, et al. (2020). The disability process: is there a place for frailty?. *Age and ageing*, 49(5), 764-770.
- Zimmer D. (2018). Using copulas to estimate the coefficient of a binary endogenous regressor in a Poisson regression: Application to the effect of insurance on doctor visits. *Health economics*, 27(3), 545-556.

Rapport scientifique

Le contexte de la recherche

En 2000, 291 millions de personnes avaient besoin d'aide humaine pour les activités de la vie quotidienne dans le monde, ce qui représentait 4,8% de la population mondiale (OMS, 2002). À l'horizon 2050, ces chiffres pourraient atteindre 614 millions de personnes (6,6% de la population mondiale), tandis que le ratio de la population dépendante âgée de 60 ans ou plus à la population âgée de 15 à 60 ans devrait passer de 8 à 11,5% (Harwood et al., 2004). C'est pourquoi l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) a établi des priorités dans son programme intitulé « The decade of healthy ageing 2020-2030 » afin de répondre aux besoins des plus âgés (Rudnicka et al., 2020). Ces préoccupations sont d'autant plus grandes que les besoins d'aide ont pu être accentués par la pandémie de Covid-19 qui sévit depuis le printemps 2020 (Arnault et al., 2021 ; Briguglio et al., 2020 ; Callison & Ward, 2021 ; González-Touya et al., 2021).

En 2015 en France, selon une définition large englobant domicile et établissement, 2,5 millions de seniors sont en perte d'autonomie, soit 15,3 % des 60 ans ou plus. Parmi eux, 700 000 peuvent être considérés en perte d'autonomie sévère. La perte d'autonomie concerne surtout les âges élevés : ainsi, 30,2 % des individus de 75 ans ou plus sont en perte d'autonomie, contre 6,6 % des individus âgés de 60 à 74 ans. Si les tendances démographiques et l'amélioration de l'état de santé se poursuivaient, la France compterait 4 millions de seniors en perte d'autonomie en 2050, soit 16,4 % des seniors. Les personnes en perte d'autonomie sévère représenteraient alors 4,3 % de la population des seniors (contre 3,7 % en 2015). Autrement dit, une augmentation de 100 seniors entre 2015 et 2050 impliquerait une hausse de 18 seniors en perte d'autonomie sur la même période (Larbi & Roy, 2019).

Selon les estimations issues des premières analyses de l'enquête CARE-Ménages, il ressort que 4 à 10% (0,4 à 1,5 million) des personnes âgées de 60 ans ou plus vivant en domicile ordinaire déclarent des besoins d'aide dans la réalisation des activités de la vie courante, dont 220 000 à 260 000 seraient en perte sévère d'autonomie (Brunel & Carrère, 2017). Le même type d'estimation, conduite en institution à l'aide de l'enquête Handicap-Santé Institution, en attendant les premiers résultats de CARE-Institutions, identifiait 370 000 personnes dépendantes vivant en établissement (86% des personnes de 75 ans ou plus y vivant), dont 221 000 en état de dépendance sévère (Calvet & Pradines, 2016). Ainsi, si l'essentiel des personnes vivant en institution, a fortiori celles âgées de 75 ans ou plus, ont perdu leur autonomie, la majorité des personnes dépendantes vivent en domicile ordinaire.

La forte augmentation de la prévalence de la dépendance des personnes âgées résulte d'une double transition, démographique et épidémiologique, la première caractérisée par la

diminution conjointe de la natalité et de la mortalité (Preston et al., 1989 ; Stolnitz, 2017), la seconde ponctuée par l'ascendant pris par les maladies chroniques sur les maladies infectieuses dans la caractérisation générale de l'état de santé des populations (Omran, 2005). Ces deux évolutions sont supposées avoir des conséquences notoires sur les dépenses de santé et la soutenabilité financière des systèmes d'assurance-vieillesse (Zweifel, 1990 ; Ogura & Jakovljevic, 2018), même si le caractère automatique des effets du vieillissement sur les dépenses de santé est l'objet de débats, portant en outre sur l'état de santé dans lequel les populations vieillissent (Breyer & Lorenz, 2021 ; Costa-Font & Levaggi, 2020 ; de la Maisonneuve & Oliveira Martins, 2013 ; Hazra et al., 2018 ; Werblow et al., 2007 ; Zweifel et al., 1999).

Le projet CARE-MEET est motivé par la manière dont ces évolutions sont surtout susceptibles d'affecter profondément les relations entre *jeunes* et personnes *âgées* (von Weizsäcker, 1996 ; Henrard, 1996), moins à travers les mécanismes redistributifs déjà présents dans les préoccupations précédentes : financement des soins et des services à la personne, financement des systèmes de retraite (Cristea et al., 2020 ; Lloyd-Sherlock, 2000 ; von Weizsäcker, 1995 ; Norton, 2000 ; Hoerger et al., 1996), que par le biais des relations qui échappent aux politiques et dispositions législatives sanitaires et sociales : transferts inter- et intrafamiliaux intergénérationnels monétaires ou, surtout, non monétaires via l'aide informelle apportée par les enfants à leurs ascendants âgés (Evandrou et al., 2018 ; Liu et al., 2017). La place accordée par les jeunes générations aux personnes âgées révèle la quatrième transition due au vieillissement : une transition sociétale où les plus âgés, au lieu des plus jeunes, sont au cœur des préoccupations (Bonnet et al., 2021 ; Chen et al., 2018). En France, où la population est plus âgée que dans les autres pays de l'OCDE, les personnes âgées d'au moins 60 ans représentaient 26,6% de la population totale en 2020 (17,8 millions de personnes et parmi elles, 4,1 millions de personnes âgées d'au moins 80 ans) (Papon & Beaumel, 2020). À l'horizon 2070, la population âgée de 75 ans ou plus serait deux fois plus nombreuse en 2070 qu'en 2013 (+ 7,8 millions) (Blanpain & Buisson, 2016). Il y aurait alors 1,7 personne de moins de 65 ans disponible pour une personne âgée de 65 ans ou plus, au lieu de 3,7 en 2000.

Dans pareil contexte, la nature des besoins exprimés par les personnes âgées en situation de perte d'autonomie pour la réalisation des activités de la vie quotidienne (Davin et al., 2009b ; Paraponaris & Davin, 2015), ou en situation de fragilité et susceptibles de le devenir (Sirven, 2016, 2017), mérite d'être particulièrement scrutée et, surtout, la manière dont ces besoins sont satisfaits, que l'aide reçue pour y parvenir (ou pas, ou insuffisamment) soit apportée de façon informelle par les proches aidants ou par des aidants professionnels, en substitution ou en complément de cette dernière (Bremer et al., 2017 ; Fontaine et al., 2009, 2007 ; Guets, 2021 ; Paraponaris et al., 2012 ; Urwin et al., 2019). Bien entendu, le rôle et le jeu des

dispositifs d'aide et d'accompagnement des personnes en situation de dépendance et de leurs aidants, formels ou informels, doivent y être attentivement étudiés, notamment pour déterminer s'ils contribuent significativement à la réduction de la charge, humaine et financière, de la provision d'aide aux personnes âgées et, le cas échéant, si le reste qui est laissé aux individus et à leur famille ne s'avère pas discriminant dans l'accès à l'aide et dans la réponse aux besoins (Arnault & Wittwer, 2021 ; Arrighi et al., 2015; Fontaine & Juin, 2020 ; Hege, 2016 ; Perdrix & Roquebert, 2021 ; Renaut, 2020 ; Roquebert & Tenand, 2017 ; Roquebert et al., 2019). Une récente étude, à partir des données de l'enquête CARE, a notamment mis l'accent sur le rôle du conjoint et les implications en terme de politique d'aide aux aidants (Toulemon, 2021). Elle a montré que les femmes et les hommes ont autant de chances d'apporter au moins une aide à leur conjoint, toutes tâches confondues. Toutefois, les femmes et les hommes qui aident leur conjoint n'effectuent pas les mêmes activités pour aider, même si leur conjoint a les mêmes besoins : les hommes effectuent davantage de tâches extérieures au foyer, et les femmes aident davantage pour les soins corporels. Une politique d'aide aux aidants devrait donc tenir compte du fait que les problématiques d'isolement des aidants semblent concerner davantage les femmes, qui apportent plus d'aide au sein du foyer, et de leur potentielle vulnérabilité liée à la réalisation de soins corporels, qui impliquent un investissement physique et émotionnel important. D'autres travaux se sont intéressés à la « génération pivot », qui s'occupe de parents âgés tout en ayant encore des enfants à charge (Bellidenty & Radé, 2021). Parmi les proches aidant une personne âgée de 60 ans ou plus vivant à son domicile, deux sur dix aident un de leurs parents tout en ayant des enfants à charge. En raison de leur position intermédiaire entre leurs ascendants et leurs descendants et de leur rôle central au cœur de possibles solidarités intergénérationnelles.

Rappel des objectifs

Le projet de recherche était articulé autour de trois objectifs, ciblant les personnes âgées de 75 ans et plus¹, dans l'évaluation de leurs besoins d'aide, de la composition de l'aide reçue et de la satisfaction de leurs besoins, sous-tendus par deux axes de problématisation, l'un tenant dans les gradients de l'hétérogénéité des situations de dépendance des personnes âgées, l'autre sensible aux aspects méthodologiques conditionnant la réalisation des enquêtes en population sur la santé en population générale.

¹ Si la reconnaissance administrative de la dépendance reconnaît comme âge minimal 60 ans (Tenand, 2016), la détermination de l'âge plancher considéré dans cette recherche peut être discutée. En effet, les moins de 75 ans ne représentaient en 2015 guère que 13,5% des personnes en perte d'autonomie à domicile et 8,9% de celles vivant en institution. A contrario, les personnes âgées de 85 ans ou plus constituaient respectivement 50,7% et 68,1% des personnes dépendantes (INSEE, 2018).

Objectif 1 : Mesurer les besoins d'aide pour la réalisation des activités de la vie quotidienne

Cet objectif visait à tirer profit des modèles épidémiologiques sur le processus de handicap (Arrighi et al. 2017 ; Verbrugge et al., 1994 ; Zamudio-Rodríguez et al., 2020) pour mieux comprendre pourquoi et quand les personnes âgées ont besoin d'aide pour la réalisation d'une ou plusieurs activités de la vie quotidienne alors que d'autres personnes âgées, ayant les mêmes conditions de santé, n'en ont pas besoin. Comme le montre un article très récent, les attentes des plus âgés et la perception qu'ils ont de leur propre état de santé sont encore assez peu prises en compte dans les politiques d'accompagnement de la perte d'autonomie (Rapp et al., 2021).

Bien que la perte d'autonomie soit un facteur majeur de l'entrée en institution (Arnault et al., 2020 ; Bergeot & Tenand, 2021 ; Carrère, 2020), les deux tiers des personnes âgées dépendantes en France vivent à domicile, où elles ont besoin d'aide technique et/ou humaine pour accomplir les activités de la vie quotidienne (AVQ : manger, s'habiller, assurer l'élimination urinaire et fécale, etc.) ou les activités instrumentales de la vie quotidienne (AIVQ : préparer les repas, effectuer le ménage, faire les courses, etc.) (Brunel & Carrère, 2018). Les recherches sur les déterminants de la perte d'autonomie sont nombreuses (voir par exemple Lestari et al., 2019 ; Storeng et al., 2018; Stuck et al., 1999) et établissent que les principaux facteurs associés à l'incapacité sont d'ordre médical (en particulier, les déficiences cognitives), sociodémographique (sexe, âge, insertion familiale, réseau social), psychologique (état de santé et qualité de vie perçus) et financier.

La recherche a ciblé trois types d'enjeux pour les personnes âgées de 75 ans ou plus vivant en domicile ordinaire. Il s'est agi d'abord de déterminer si le besoin d'aide personnelle était fortement associé à des facteurs socioéconomiques, ce qui a exigé de démêler deux effets attendus : en tant que facteur prédisposant, le faible statut socioéconomique expose les individus à des déficiences spécifiques et à des risques d'invalidité (comme, mais pas seulement, professionnels) et, en tant que facteur habilitant, il peut atténuer ou équilibrer les limitations fonctionnelles ou cognitives avec l'aide de soins rémunérés (Lampert & Hoebel, 2019 ; Verbrugge et al., 1997 ; Hoenig et al., 2003). En second lieu, la volonté était d'évaluer le degré de substituabilité-complémentarité entre aides techniques et aides humaines (Abrilahij et al., 2018 ; Agree, 1999 ; Agree & Freedman, 2000; Anderson & Wiener, 2015).

Objectif 2 : Quantifier et qualifier l'aide reçue pour la réalisation des activités de la vie quotidienne

La recherche se donnait ensuite à étudier la magnitude et la composition de l'aide humaine reçue par les personnes exprimant des besoins (Brunel et al., 2019). La magnitude fait référence au nombre d'heures déclarées par les destinataires de l'aide. La composition de l'aide humaine renvoie quant à elle à la nature des aidants assurant l'aide (aidants informels : parents, conjoint, ascendants/descendants, amis, entourage, voisins ; aidants professionnels : soignants, aides ménagères). Dans de précédents travaux, nous avons pu ainsi établir à partir de l'enquête Handicaps-Incapacités-Dépendance (HID) 1999 que l'aide informelle est majoritaire chez les personnes âgées vivant en domicile ordinaire (55%) et que seuls 25% d'entre eux recourent à une aide exclusivement formelle (Davin et al., 2008 ; Paraponaris et al., 2012). Actualisées à l'aide des données de l'enquête Handicap-Santé Ménages (HSM) 2008, ces proportions s'étaient révélées d'une grande stabilité dans le temps, avec toutefois une tendance avérée à la mitigation de l'aide selon le degré de dépendance (Paraponaris, 2010). Les besoins horaires d'aide humaine représentaient ainsi 560 000 équivalents temps plein en 1999 (heures estimées à dire d'expert pour répondre aux besoins d'aide déclarés) et entre 620 000 (heures estimées) et 690 000 (heures déclarées par les répondants) en 2008.

Le troisième volet de ce second objectif tenait dans l'estimation d'un coût économique et social de l'aide (Grosse et al., 2019 ; Hanly & Sheerin, 2017 ; Landfeldt et al., 2019 ; Oliva-Moreno et al., 2019 ; Urwin et al., 2021). Les volumes horaires d'aide calculés à partir des déclarations peuvent en effet être monétarisés selon différents scénarii : coût de remplacement à l'aide des équivalents marchands le moins onéreux (salaire minimum légal) ou le plus courant (rémunération horaire des aidants informels) qui ne devraient pas trop différer eu égard aux rémunérations reçues dans ce secteur d'activité ; coût d'opportunité à l'aide des informations recueillies sur la nature des aidants informels. À l'aide du premier scénario, nous étions parvenus à établir, dans un travail précédent s'appuyant sur l'enquête HID 1999, que l'aide informelle représentait ainsi les deux-tiers de l'aide totale (près de dix milliards d'euro) reçue à domicile par les personnes âgées de 60 ans ou plus (Paraponaris et al., 2012). Grâce aux données de HSM 2008, nous avons revu à la hausse cette proportion (70% d'aide informelle dans un total de 15,6 milliards d'euro ; Paraponaris, 2010). Nous proposons d'actualiser ces estimations à l'aide de l'enquête CARE-Ménages 2015 et de les comparer à celles tirées des deux précédentes enquêtes. Ce coût économique se double d'un coût social, occasionné par les retentissements sur la santé et la participation sociale des aidants informels (Besnard et al., 2019). Les travaux antérieurs tendent en effet à conclure à la surmortalité et à la surmortalité des aidants informels de personnes dépendantes (Barbosa et al., 2020 ; Berglund et al., 2015 ; Bremer et al., 2015 ; Do et al., 2015 ; Harris et al., 2020), notamment parmi les

aidants de sexe féminin et de faible statut socioéconomique (Miyawaki et al., 2019), ainsi qu'à l'existence de contraintes fortes sur la participation à la population active et sur l'emploi, sanctionnées le plus souvent par des pertes d'opportunité en matière d'évolution de carrière et de revenus (Bauer & Sousa-Poza, 2015 ; Bolin et al., 2008 ; Fontaine, 2009 ; Heger & Korfhage, 2020 ; Truskinovsky & Maestas, 2018). Le projet CARE-MEET avait ainsi pour objet de caractériser la population d'aidants et de la distinguer de celle des non-aidants afin de mesurer le coût d'opportunité de la provision d'aide, en tenant compte des différences d'intensité de l'expression de ce coût d'opportunité, notamment en fonction du genre (Carmichael & Charles, 2003, 1998).

Objectif 3 : Mesurer la satisfaction des besoins d'aide

La confrontation des besoins exprimés (objectif 1) et des aides supposées y répondre (objectif 2) permet de fonder le constat de satisfaction complète ou partielle ou de non-satisfaction des besoins (Allen et al., 2014 ; Allen & Mor, 1997 ; Alonso et al., 1997 ; Brinkmann et al., 2021 ; Hass et al., 2017 ; Hill, 2021 ; Kalánková et al., 2021 ; Kennedy, 2001 ; Vlachantoni, 2019). Nous avons pu établir à partir de l'enquête HSM 2008 que les besoins d'aide humaine de 54% des personnes âgées de 60 à 75 ans vivant en domicile ordinaire étaient satisfaits, aussi bien pour les AVQ que pour les AIVQ (Paraponaris, 2010) et qu'il en était de même pour les personnes âgées de 75 ans ou plus concernant les AVQ (62%) et les AIVQ (58%). La proportion n'était toutefois pas négligeable quant à la sous-satisfaction des besoins (respectivement 40% et 33% des moins de 75 ans et des plus de 75 ans ayant déclaré au moins un besoin pour la réalisation d'AVQ, 42% et 36% respectivement de sous-satisfaction pour la réalisation d'AIVQ) et non-nulle concernant l'absence totale d'aide reçue en regard de besoins d'aide pourtant exprimés (6% des personnes de moins de 75 ans et 5% des personnes de 75 ans ou plus déclaraient des besoins d'aide pour la réalisation d'AVQ non-satisfaits et, respectivement, 4% et 6% de celles ayant déclaré des besoins d'aide pour la réalisation d'AIVQ). Une nouvelle fois, les facteurs de contraste dans les situations de non- ou de sous-satisfaction des besoins d'aide importent au moins autant que la mesure de la fréquence d'occurrence de ces situations. Même si ce point est abordé à travers les axes de problématisation sur lesquels s'appuie le projet CARE-MEET et notamment l'identification des sources de l'hétérogénéité des situations vécues par les personnes âgées en perte d'autonomie, la recherche s'est appliquée à analyser la mesure dans laquelle l'insertion sociofamiliale (nature et fréquence des contacts avec la famille et les amis), le lieu de vie (domicile ordinaire ou institution), la nature des restrictions d'activité et, fondamentalement, le bénéfice et la générosité des aides publiques reçues, obèrent les diagnostics de non- et de sous-satisfaction. En outre, il a été particulièrement scruté si le non-bénéfice de l'aide ou son

insuffisance par rapport aux besoins exprimés pouvait être à l'origine de restes à charge rédhibitoires pour la personne en perte d'autonomie (Tenand, 2020 ; Tenand et al., 2020 ; Tenand et al., 2020b). À partir des données fournies par un Conseil Départemental, il a par exemple été établi qu'une augmentation de 10% du reste à charge génère une diminution de 5,5% des heures d'aide professionnelle reçues (Bourreau-Dubois et al., 2014). De plus, du fait de la décentralisation du processus d'attribution des dispositifs sociaux, au premier rang desquels celui de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie ou APA, des différences de restes à charge peuvent découler de niveaux de générosité, réelle ou ressentie, distincts entre les départements en charge de l'élaboration des plans d'aide, affectant aussi bien la marge extensive de l'aide financière reçue (l'obtention ou la non-obtention de l'allocation, possiblement consécutive d'ailleurs à un phénomène d'auto-sélection des bénéficiaires potentiels - Arrighi et al., 2015) que la marge intensive (le montant de l'aide et, partant, le taux de copaiement exprimant le reste à charge dans le total des heures d'aide à payer pour couvrir les besoins exprimés) (Bourreau-Dubois et al., 2014 ; Roquebert & Tenand, 2017).

Ces trois objectifs ont été poursuivis au moyen de deux axes centraux de problématisation, un axe d'ordre sémantique (la recherche des déterminants de l'hétérogénéité des situations) et un axe méthodologique (la prise en compte explicite de la nature des données d'enquête exploitées et de leur mode d'obtention).

Axe de problématisation 1 : facteurs explicatifs de l'hétérogénéité des situations de perte d'autonomie et de compensation de la perte d'autonomie

Comme évoqué dans l'objectif n°3, l'attrait de la recherche proposée était au moins autant dans l'estimation des fréquences d'occurrence des besoins d'aide et de leur satisfaction que dans l'identification des gradients à l'origine de l'hétérogénéité des situations déclarées par les personnes (Lera et al., 2021 ; Roquebert et al., 2021). Ces gradients ont particulièrement été recherchés dans les caractéristiques individuelles intrinsèques, sociodémographiques (statut marital, réseau et participation sociofamiliaux, composition familiale, lieu de vie, etc.), économiques et financières (ressources mobilisables, niveau de revenu, etc.) mais également dans les éléments extrinsèques d'environnement (demande ou non-demande de droits sociaux, obtention ou non-obtention d'allocations, restes à charge et co-paiement) pouvant notablement influencer, pour des besoins d'aide identiques, la composition (aide formelle, aide informelle, aide mixte) et l'importance de l'aide humaine reçue, expliquant par là-même, les situations de non-satisfaction ou de satisfaction seulement partielle des besoins exprimés. L'importance du co-paiement peut en effet conditionner particulièrement aussi bien le recours

(marge extensive) que l'intensité du recours (marge intensive) à de l'aide professionnelle, l'effet d'éviction de l'aide formelle par l'aide informelle (Arnault & Goltz, 2012 ; Arntz & Thomsen, 2010 ; Fontaine, 2017 ; Verbakel, 2018) pouvant tenir aussi à l'importance de la contribution financière laissée à la charge des personnes. De ce point de vue, les enquêtes CARE-Seniors sont d'une aide précieuse, dans la mesure où elles interrogent explicitement les individus sur la nature et l'importance du reste à charge, mais aussi parce qu'il est possible de l'objectiver à l'aide du croisement des réponses des personnes interrogées dans l'enquête avec les registres administratifs des demandes et des accords, le cas échéant, de dispositifs d'aide gérés par les Conseils Départementaux (Brunel & Carrère, 2017 ; Carrère, 2016).

Axe de problématisation 2 : biais d'estimation et effets de traitement dans les enquêtes sur la santé en population générale

Le recours à une tierce personne pour aider à répondre ou remplacer dans leurs réponses les personnes dans l'incapacité de répondre seules est particulièrement répandu dans les enquêtes en population pour maximiser les taux de réponse (Bollinger & Hirsch, 2013 ; Bound, 1991 ; Caiels et al., 2019 ; Hyland et al., 1997 ; Reynolds & Wenger, 2012 ; Roydhouse et al., 2020 ; Tamborini & Kim, 2013) et, dans une certaine mesure, pour objectiver les réponses individuelles (Christensen & Kallestrup-Lamb, 2012 ; Datta Gupta & Larsen, 2010). Dans les enquêtes sur la santé, le recours à un répondant proxy peut ainsi permettre d'éviter l'écueil d'interroger uniquement des personnes en bonne santé (Santos-Eggimann et al., 1999 ; Shaw et al., 2000). Lorsque les enquêtes visent spécifiquement à documenter l'état de santé des personnes âgées fragiles, on s'attend à ce que l'erreur de mesure que le recours à un proxy peut entraîner soit moins importante que le biais de sélection (décision du chercheur de ne pas interroger les sujets) ou le biais de participation (refus du sujet d'être interrogé) (Corder et al., 1996 ; Elliott et al., 2008 ; Kelfve et al., 2013 ; Li et al., 2015 ; Shardell et al., 2012 ; Stineman et al., 2004 ; Wolinsky et al. 2016). Cependant, ce biais de mesure doit être contrôlé (Hung et al., 2007 ; Elkasabi, 2021) parce que, intrinsèquement, il est vraisemblablement corrélé avec les variables dépendantes (par exemple, les besoins d'aides des répondants pour les AVQ et les AIVQ) ou indépendantes (par exemple, l'état de santé des répondants) des modèles estimés (Bound et al., 2001 ; Grootendorst et al., 1997 ; Nelson et al., 1990). Dans le cas d'espèce, le contrôle de l'existence et le traitement de l'endogénéité du statut du répondant à l'état de santé de la personne interrogée doivent permettre, dans l'identification globale de l'effet proxy dans la déclaration de besoins d'aide et de leur satisfaction, de séparer l'expression indirecte de l'état de santé de la personne, le plus souvent pas ou imparfaitement documenté par ailleurs, et la manifestation de la subjectivité du répondant proxy (Hill & Pylypchuk, 2006). À cet égard, les répondants proxy peuvent minorer ou exagérer la

détérioration de l'état de santé des sujets ou l'ampleur de leurs besoins en fonction de leur (in)capacité à circonscrire les besoins d'aide dont, souvent, ils sont les destinataires (Benítez-Silva et al., 2004 ; Dassel & Schmitt, 2008 ; Neumann et al. 2000 ; Perkins, 2007 ; Wehby et al. 2016 ; Zanetti et al. 1999). Ces aspects sont très rarement, pour ne pas dire jamais, considérés dans les enquêtes en population générale, car la comparaison entre l'auto- et l'hétéro-évaluation de la situation du sujet interrogé n'est pas envisageable (Iezzoni et al., 2000). Cela est particulièrement préoccupant car la présence de biais d'estimation dans la prévalence des besoins et des besoins non- ou sous-satisfaits peut fausser de façon non-négligeable les enseignements et préconisation à destination des responsables de politique sanitaire et sociale pour la prise en charge des besoins d'aide des personnes dépendantes. Ainsi, les travaux récents de de Meijer et al. (2015) aux Pays-Bas ou encore de Van Houtven et Norton (2004, 2008) aux Etats-Unis semblent ignorer cette question lorsqu'ils évaluent l'utilisation des soins aux personnes dépendantes et leur évolution.

Le second élément de cet axe de problématisation méthodologique portait sur l'identification des modèles estimés, en d'autres termes sur la confiance que l'on peut raisonnablement avoir à supposer que les facteurs discriminants identifiés dans l'explication des différences dans la déclaration de besoins, la nature de l'aide reçue ou l'existence de besoins non-satisfaits ou insuffisamment satisfaits, sont avérés. La qualité de l'identification des phénomènes causaux tient dans le contrôle de l'hétérogénéité, observable ou non. Dans la littérature récente, l'hétérogénéité observable tend souvent à être contrôlée au moyen de méthodes d'appariement, qui permettront dans les travaux proposés de rendre comparables les structures des échantillons que l'on veut opposer (Austin, 2011 ; Heckman et al., 1997 ; Heckman & Navarro-Lozano, 2004 ; Heckman & Todd, 2009 ; Stuart, 2010). Cela passe par la construction *ex post* de contrefactuels, c'est-à-dire de que la situation d'un individu aurait été s'il n'avait pas été dans une catégorie mais dans une autre (par exemple, en institution plutôt qu'en domicile ordinaire, bénéficiaire de l'APA plutôt que de ne pas en bénéficier, avoir répondu de façon autonome aux questions plutôt que d'avoir été aidé ou remplacé, etc.) alors qu'un ensemble défini d'autres caractéristiques individuelles sont identiques (Fougère, 2010). Le contrôle de l'hétérogénéité non-observable est plus délicat et requiert une grande précaution dans la spécification des modèles estimés en identifiant et, le cas échéant, traitant de façon appropriée les situations d'endogénéité des variables explicatives aux phénomènes étudiés. Lorsque les analyses sont conduites sur des données répétées, du type cohorte ou panel, une parade devenue populaire consiste à modéliser les phénomènes en doubles différences (Abadie, 2010; Ashenfelter & Card, 1985). Mais cette option n'est pas utilisable avec des données en coupe instantanée du type de celles de l'enquête CARE.

Les méthodologies utilisées

Le projet de recherche proposé articulait des ambitions de production incrémentale :

- d'avancées méthodologiques tenant explicitement compte des spécificités nées de l'usage de données d'enquêtes conduites en population générale et mettant en œuvre des stratégies appropriées d'identification des effets causaux ;
- de savoirs empiriques sur les facteurs associés à la déclaration de besoins d'aide humaine par les personnes âgées pour la réalisation des activités de la vie quotidienne, au nombre et au type de besoins déclarés, à l'origine (aidants familiaux, aidants du réseau social, aidants professionnels) et à la composition (aide exclusivement informelle, formelle ou mixte) des aides reçues, sur l'évaluation horaire et monétaire des aides et sur la satisfaction des besoins exprimés.

Modélisations

Un modèle du nombre et du type de besoins, et de leur satisfaction, adapté aux données d'enquête exploitées

Dans les enquêtes sur la santé en population générale, l'état de santé est le plus souvent auto-déclaré (Au & Johnston, 2014 ; Etilé & Milcent, 2006) parce que, en outre, il est rarement possible à très grande échelle de documenter l'état de santé réel avec l'aide de professionnels de la santé. Ce choix alimente naturellement la discussion sur la fiabilité de l'évaluation de l'état de santé (Doiron et al., 2015 ; Fong & Kok, 2020 ; Spitzer & Weber, 2019). Les sujets peuvent aussi être interrogés sur leur capacité à réaliser des AVQ et/ou des AIVQ par eux-mêmes ou avec l'aide d'un tiers et, lorsqu'ils signalent des besoins d'aide pour ces activités, s'ils sont satisfaits, sous-satisfaits (Desai et al., 2001) ou non satisfaits (Lima & Allen, 2001). Lorsque l'état de santé des sujets empêche ces derniers de répondre seuls à ces questions, ils sont le plus souvent aidés ou remplacés par une tierce personne supposée les connaître. La plupart du temps, ce répondant proxy est recruté parmi les personnes de l'entourage du sujet et fait partie des aidants du sujet interrogé. Dans ce cadre, le même phénomène non observé (l'état de santé réel du sujet) peut manifestement expliquer en même temps le recours à un répondant proxy, la déclaration de besoins d'aide et, le cas échéant, la déclaration de besoins non satisfaits ou sous-satisfaits.

Dans la recherche proposée, nous considérons en un premier temps la possibilité de recourir à un répondant proxy y_1 . Dans les notations qui suivent, l'indice i est omis pour simplifier les écritures et l'indice j est utilisé pour désigner les deux familles d'activités de la vie courante, AVQ et AIVQ. y_1 se présente comme une variable indicatrice générée par une variable latente

continue y_1 exprimant la susceptibilité pour un sujet interrogé de recourir à un répondant proxy :

$$y_1 = 1 \text{ si } y_1^* \geq 0, y_1 = 0 \text{ sinon,}$$

$$\text{où : } y_1^* = x_1\beta_1 + h^*\delta_1 - \varepsilon_1 \quad (1)$$

On notera que la variable y_1 peut être considérée comme une variable de traitement dans ce qui suit.

L'éventuelle satisfaction de besoins d'aide qui seraient exprimés pour la réalisation d'AVQ et/ou d'AIVQ ne peut être mesurée que conditionnellement à la déclaration d'un besoin d'aide au moins, représentant une étape de sélection ou de participation. Par conséquent, une première équation modélisant le nombre de besoins déclarés d'aide humaine pour la réalisation d'AVQ et/ou d'AIVQ est nécessaire. Mais le recensement des besoins d'aide est vraisemblablement compliqué par l'existence d'un nombre important de zéros, comme par exemple dans Lee & Kim (2012) ou Bordone & de Valk (2016). Cette situation a été assez régulièrement traitée dans la littérature récente sur les comportements et décisions en matière de santé ou la consommation de soins de santé (Deb & Trivedi, 1997 ; Gurmu & Elder, 2008, 2000 ; Lee et al., 2018 ; Wang, 2003) en modélisant distinctement la marge extensive (le fait de déclarer ou non un besoin dans la situation qui nous intéresse) et la marge intensive (conditionnellement à l'existence d'un besoin, compter le nombre de besoins). Ces modèles sont basés sur des modèles de type Zero-Inflated Poisson (ZIP), Zero-Inflated Negative Binomial (ZINB) ou des transformations de ceux-ci. L'option prise dans le cadre de la recherche considère un modèle ZIP :

$$n_{2j}|x_{2j} \sim \text{ZIP}(\mu_{2j}^0, \mu_{2j})$$

avec :

$$P_j(n_{2j} = 0|x_{2j}, h^*) = P_{0j} + (1 - P_{0j})\exp(-\mu_{2j}) \quad (2a)$$

$$P_j(n_{2j}|x_{2j}, h^*) = (1 - P_{0j}) \frac{\exp(-\mu_{2j})\mu_{2j}^{n_{2j}}}{n_{2j}!} \text{ if } n_{2j} > 0$$

$$\text{où : } P_{0j} = (1 + e^{-\mu_{2j}^0})^{-1}$$

$$\mu_{2j}^0 = \exp(x_{2j}\beta_{2j}^0 + y_1\alpha_{2j}^0) \quad (2b)$$

$$\mu_{2j} = \exp(x_{2j}\beta_{2j} + y_1\alpha_{2j} + h^*\delta_{2j}) \quad (2c)$$

Dans l'équation (2a), la probabilité de la déclaration d'aucun besoin d'aide prend en considération deux types de situation : celle où il n'y a pas lieu de déclarer de besoins car le sujet interrogé est en bonne santé et autonome, auquel cas la question du nombre de besoins d'aide n'est pas pertinente, et celle où le sujet interrogé omet de déclarer l'existence réelle d'un besoin ou n'en déclare que pour certaines AVQ et/ou AIVQ et pas pour d'autres.

L'équation (2a) exprime ainsi la probabilité d'une non-participation, générée par un modèle probit caractérisé par l'équation (2b).

La satisfaction des besoins d'aide ne peut donc être évaluée que conditionnellement à la déclaration préalable d'un besoin d'aide pour la réalisation d'une AVQ ou une AIVQ au moins. Les variables y_{3j} sont supposées générées par des variables latentes continues y_{3j}^* indiquant la satisfaction des besoins exprimées pour des AVQ et/ou des AIVQ :

$$y_{3j} = 1 \text{ si } y_{3j}^* \geq 0, y_{3j} = 0 \text{ sinon,}$$

$$\text{où : } y_{3j}^* = x_3\beta_{3j} + y_1\alpha_{3j} + h^*\delta_{3j} - \varepsilon_{3j} \quad \text{avec } j = AVQ, AIVQ \quad (3)$$

Dans les différentes équations, les termes x_i représentent des vecteurs de variables individuelles observées, supposées exogènes, et ε_1 et les ε_{3j} sont des termes d'erreur non observables, supposés indépendants et identiquement distribués selon une loi normale standardisée. La variable h^* est une variable latente qui représente l'état de santé du sujet interrogé dans les deux équations. Dans les équations (1)-(3), h^* est une source potentielle de l'endogénéité du recours à un répondant proxy et de la (non-) déclaration d'un besoin :

$$h^* = z\gamma - v \quad (4)$$

L'introduction de l'équation (4) dans les équations (1)-(3) permet de considérer les variables supposées affecter l'état de santé z et les composantes non-observables v qui décrivent les arguments de l'état de santé que les sujets interrogés ou les répondants proxy ne sont pas capables d'observer ni de décrire avec précision (en raison, par exemple, de limitations physiques ou psychologiques, d'une capacité réduite à composer avec la maladie ou les restrictions d'activités, du stress émotionnel, etc.) :

$$y_1^* = x_1\beta_1 + z\gamma_1 - u_1 \quad (1')$$

$$\mu_{2j} = \exp(x_{2j}\beta_{2j} + y_1\alpha_{2j} + z\gamma_{2j} - u_{2j}) \quad \text{avec } j = AVQ, AIVQ \quad (2c')$$

$$y_{3j}^* = x_3\beta_{3j} + y_1\alpha_{3j} + z\gamma_{3j} - u_{3j} \quad \text{si } y_{2j} \equiv I_{\{n_{2j}>0\}} = 1 \quad \text{avec } j = AVQ, AIVQ \quad (3')$$

Dans cette forme semi-réduite, la structure des termes d'erreur inclut explicitement un facteur commun d'hétérogénéité v :

$$u_1 = \delta_1 v + \varepsilon_1$$

$$u_{2j} = \delta_{2j} v \quad \text{avec } j = AVQ, AIVQ$$

$$u_{3j} = \delta_{3j} v + \varepsilon_{3j} \quad \text{avec } j = AVQ, AIVQ$$

où les paramètres δ_1 , δ_{2j} et δ_{3j} sont les facteurs de charge à estimer. Partant, le même facteur non-observable v génère l'endogénéité du recours à un répondant proxy dans la détermination du nombre de besoins d'aide déclarés pour des AVQ et des AIVQ et de leur satisfaction. Le

recours à un proxy peut ainsi être interprété comme un effet de traitement dont la possible endogénéité demande à être contrôlée dans différentes directions.

Le moyen le plus immédiat d'assurer l'identification du modèle établi est d'introduire des instruments dans l'équation (4) corrélés avec le recours à un répondant proxy mais pas avec les termes d'erreur des équations (2c') et (3') et notamment pas avec le facteur commun ν . Plus précisément, l'identification des équations probit est rendue possible grâce aux contraintes d'exclusion des équations d'intérêt portant des instruments introduits dans les équations auxiliaires. Ces instruments pourront être recherchés dans différentes variables, comme par exemple la présence d'enfants, de petits-enfants ou encore le nombre de garçons et de filles dans la descendance. On peut aussi penser à d'autres variables, dont il faudra vérifier qu'elles vérifient l'impératif de corrélation avec le recours au proxy et de non-corrélation avec les différentes variables d'intérêt, comme le type de commune de résidence (milieu urbain ou rural) supposé signaler la proximité du réseau socio-familial ou encore l'existence d'une offre de services professionnels aux personnes (informations non disponibles dans les bases de l'enquête CARE à notre disposition au moment du projet). Récemment, Han & Vytlačil (2017) ont démontré que dans un cadre général d'un modèle à deux équations avec des variables binaires endogènes dans lequel les termes d'erreur sont modélisés conjointement grâce à une fonction copule, une contrainte d'exclusion est nécessaire et suffisante pour l'identification des modèles sans variable exogène commune, et est nécessaire pour ceux ayant des facteurs communs. Cependant, les auteurs ont aussi montré que l'identification peut aussi être obtenue sans contrainte d'exclusion lorsque les régresseurs sont communs aux deux équations d'un modèle probit multiple.

Un moyen alternatif est de tirer parti des contraintes de sur-identification tirées du modèle semi-structurel. Des variables doivent ainsi être trouvées, contribuant aux trois équations du modèle à travers leur contribution à l'état de santé non-observé h^* , ce qui revient à considérer les seules variables présentes dans la matrice z qui ne fassent pas partie des vecteurs x_1 , x_{2j} et x_{3j} , avec $j = AVQ, AIVQ$.

Si par exemple, z est constitué d'une variable expliquant à elle seule l'état de santé non-observable h^* et exclue des vecteurs x_1 , x_{2j} et x_{3j} , les paramètres sont liés par les contraintes suivantes :

$$\begin{aligned} \gamma_1 &= \delta_1 \gamma \\ \gamma_{2j} &= \delta_{2j} \gamma \\ \gamma_{3j} &= \delta_{3j} \gamma \quad \text{avec } j = AVQ, AIVQ. \end{aligned}$$

Une condition pour la sur-identification des équations d'intérêt (le nombre de besoins et la satisfaction des besoins) s'écrit alors, pour $j = AVQ, AIVQ$:

$$\gamma_{2j} = \delta_{2j}\gamma$$

$$\gamma_{3j} = \delta_{3j}\gamma$$

Cette spécification présente l'intérêt de pouvoir utiliser ces conditions comme des conditions de validation du modèle structurel initial. En outre, des tests non-linéaires de restriction fondés sur une statistique de test LR peuvent être réalisés et utilisés comme tests de robustesse de l'option plus traditionnelle et évoquée en premier lieu de test de contraintes d'exclusion relatives à l'utilisation d'instruments. Les paramètres δ_1 , δ_{2j} et δ_{3j} peuvent être considérés comme l'impact de l'état de santé non-observé h^* sur chacune des variables latentes intégrant les trois équations à estimer. Ils permettent surtout de tenir compte de la corrélation possible entre les termes d'erreur de ces trois équations, qui prend comme expression, sous l'hypothèse habituelle de variance unitaire des termes d'erreur, dont on déduit que $\delta_1 = 1$:

$$corr(u_j, u_s) = \frac{\delta_j \delta_s}{\sqrt{(1 + \delta_j^2)(1 + \delta_s^2)}}, \quad j, s = 1, 2_{AVQ}, 2_{AIVQ}, 3_{AVQ}, 3_{AIVQ}$$

Pour terminer la présentation du modèle, deux derniers points méritent intérêt. Le premier porte sur la sélection d'échantillon dans le couple d'équation (3'), où la variable latente n_{2j} est définie seulement lorsqu'un besoin a été exprimé par le sujet interrogé ou son répondant proxy. Cette sélection d'échantillon permet d'éviter le biais d'hétérogénéité qui découlerait en son absence dans l'estimation de la satisfaction des besoins, du fait du mélange entre personnes ne déclarant aucun besoin et personnes déclarant des besoins tous satisfaits au sein de la catégorie des personnes n'ayant pas de besoin insatisfait.

Le second point est relatif à la dépendance prévisible des deux variables de comptage des besoins (déclaration de besoins pour les AVQ et pour les AIVQ). Pour en tenir compte, une fonction copule est introduite, ce qui a pour avantage de considérer la distribution marginale des deux variables de nombre de besoins n_{2j} , avec $j = AVQ, AIVQ$ dans la spécification des modèles ZIP (2a-2c). L'attrait de ce choix de modélisation est d'autoriser une hétérogénéité de la dispersion de ces variables de comptage, de tenir compte séparément de la possibilité de l'absence de besoins pour les AVQ et les AIVQ et d'estimer le degré de dépendance entre ces deux variables de comptage. Cette stratégie est en grande partie similaire à celle utilisée dans So et al. (2011) pour la modélisation jointe de séjours hospitaliers et de consultations de médecine ambulatoire chez des personnes âgées aux Etats-Unis en 1987-1988, ou dans Winkelmann (2012) pour la modélisation jointe de la décision d'assurance et de la

consommation de soins ambulatoires (voir aussi Han & Lee, 2019 ; Marra et al., 2020 ; Zimmer, 2018).

La fonction copule relie la fonction de distribution jointe des variables de comptage aux distributions marginales :

$$F(n_{2_ADL}, n_{2_IADL}) = C_{\theta}(F_{ADL}(n_{2_ADL}|x_{2_ADL}, \nu), F_{IADL}(n_{2_IADL}|x_{2_IADL}, \nu))$$

avec :

$$F_j(n_{2j}|x_{2j}, \nu) = \sum_{s=0}^{n_{2j}} P_j(s|x_{2j}, \nu) \quad (5)$$

pour $j = AVQ, AIVQ$, et où θ est le paramètre de dépendance entre n_{2_AVQ} et n_{2_AIVQ} .

Deux spécifications alternatives sont classiquement retenues :

$$\text{Copule de Clayton : } C_{\theta}(u_1, u_2) = (u_1^{-\theta} + u_2^{-\theta} - 1)^{\frac{1}{\theta}} \text{ avec } \theta \geq 0 \quad (6a)$$

$$\text{Copule de Franck : } C_{\theta}(u_1, u_2) = -\theta^{-1} \log \left[1 + \frac{(e^{-\theta u_1} - 1)(e^{-\theta u_2} - 1)}{e^{-\theta} - 1} \right] \text{ avec } -\infty < \theta < \infty. \quad (6b)$$

entre lesquelles le choix se fait à l'aide des critères usuels d'information du type BIC.

Ces choix de modélisation et de spécification s'avèrent finalement assez proches de celui de Bratti & Miranda (2011), où une variable endogène binaire, considérée comme une variable de traitement (en ce qui concerne notre projet, l'utilisation d'un répondant proxy), peut influencer la variable de résultat qui prend la forme d'une variable de comptage. Il s'agit, en partie seulement, du même cadre parce que, premièrement, cette équation de comptage concernant les besoins d'aide pour les AVQ est liée dans notre modèle à une autre équation similaire concernant les besoins pour les AIVQ à travers une fonction copule et, deuxièmement, ces deux variables de comptage servent d'équations de sélection pour l'estimation de la satisfaction ou non de ces besoins. Comme dans leur article, nous supposons que la question de savoir si le besoin d'aide pour des AVQ et/ou des AIVQ (la marge extensive) et le nombre des besoins (la marge intensive) sont déterminés par deux processus distincts requis par la forte proportion de valeurs nulles. Si on n'accorde aucune attention à la sélection, les estimations peuvent présenter un biais d'hétérogénéité dû au mélange dans le sous-échantillon de personnes dont les valeurs sont nulles : celles dont les besoins en soins sont tous satisfaits et celles qui ne déclarent pas de besoin. Kim (2006) a également proposé un modèle à trois équations très proche de celui proposé dans cette recherche, où une variable muette peut être endogène à la fois dans la sélection et dans l'équation censurée. La principale différence est que nous envisageons un couple d'équations de sélection liées par une fonction copule, en raison de la relation évidente entre les besoins d'aide pour les AVQ et les besoins d'aide pour les AIVQ, et le couple d'équations censurées.

Evaluation horaire et monétaire des besoins d'aide pour la réalisation des activités de la vie quotidienne

L'évaluation économique de l'aide formelle et informelle reçue doit identifier le nombre d'heures et le type d'aide humaine reçue par les personnes âgées en domicile ordinaire et en institution. Le temps nécessaire pour fournir l'aide dont les personnes âgées ont besoin d'aide peut être identifié à partir des déclarations des personnes ou bien à l'aide d'estimations calculées par des gérontologues et des groupes multidisciplinaires pour chaque AVQ et AIVQ (Bonnet et al., 2019 ; Pampalon et al., 1991 ; Wimo, 2002 ; LaPlante et al., 2002). Dans un travail précédent (Paraponaris, 2010), nous avons pu mettre en évidence une différence moyenne de 27% entre les heures estimées à dire d'expert pour satisfaire les besoins d'aide déclarées par les personnes âgées de 75 ans ou plus vivant en domicile ordinaire dans l'enquête HSM 2008 et les heures déclarées par ces mêmes individus comme ayant été effectivement reçues (se décomposant en un écart positif de 46% concernant les heures d'aide informelle et négatif de 5% concernant les heures d'aide formelle).

Que les heures d'aide considérées soit calculées à dire d'experts ou déclarées par leurs destinataires, la conversion des heures nécessaires pour répondre aux besoins nécessite en tout cas la considération d'une clé de monétarisation qui peut être le prix de l'équivalent marchand (le prix d'une heure d'aide professionnelle) ou la rémunération minimum légale sur le marché du travail. Un choix alternatif, permettant d'éclairer de plus près le coût économique, recommande l'utilisation des conditions de rémunération horaire des aidants, si leur caractérisation dans les enquêtes CARE-Ménages et CARE-Aidants est documentée sans de trop nombreuses valeurs manquantes, pour permettre l'identification d'un coût d'opportunité. Quel que soit le choix de la clé de valorisation retenue, la valeur monétaire obtenue a été exprimée en fonction des variables de contraste considérées comme pertinentes (sexe, âge, composition familiale, statut socioéconomique, degré de perte d'autonomie, nature et lien des intervenants informels et formels, bénéfice de l'APA, taux de co-paiement de l'APA, reste à charge déclaré, etc.) et présentes dans l'enquête CARE-Ménages.

Contrôle de l'hétérogénéité observable dans les estimations

À chaque fois que cela s'est révélé pertinent, les comparaisons entre sous-populations réalisées à l'aide d'une variable ou plusieurs variables de contraste (domicile/institution, bénéfice/non bénéfice de l'APA, degré de perte d'autonomie, importance du reste à charge, réponse autonome/à l'aide d'un proxy, etc.) ont été réalisées sous le contrôle des effets de structure ou, en d'autres termes, de l'hétérogénéité observable dans les traits caractéristiques des sous-populations considérées, au moyen de méthodes d'appariement (Heckman et al., 1997; Heckman & Navarro-Lozano, 2003; Heckman & Todd, 2009) permettant l'identification

d'un effet de *traitement* (le *traitement* considéré étant alors le lieu de vie, le bénéfice d'une aide, le degré de perte d'autonomie, etc.) permettant d'adresser la robustesse des résultats obtenus à l'aide de méthodes concurrentes (appariement exact, appariement sur le score de propension notamment).

Données

La recherche proposée a exploité les données des enquêtes CARE (Capacités, Aides, Ressources des seniors) conduite auprès de 11 000 personnes en domicile ordinaire en 2015 (CARE-Ménages) et de 3 300 personnes en institution (CARE-Institutions), chaque enquête comprenant un volet Aidants (5 000 aidants ayant répondu dans le cadre de CARE-Ménages). La mise à disposition des données des enquêtes CARE au public de chercheurs procède de la volonté de faire *vivre* ces données au-delà du périmètre de ses concepteurs et ses premiers utilisateurs institutionnels devant répondre à des commandes d'estimation de publics dépendants et de montants de restes à charge concourant, le cas échéant, à fournir des éléments d'évaluation des politiques publiques. L'équipe de recherche réunie pour animer le projet proposé disposait en ses rangs d'une personne (Bérenghère Davin) ayant activement participé au groupe de conception des enquêtes CARE et suivant également les groupes d'exploitation. L'équipe de recherches disposait aussi d'une longue expérience dans l'exploitation de ce type d'enquêtes sur la vie des personnes en situation de dépendance et/ou de handicap : HID Domicile, Institution et Prisons, HSM, HSI et HSA (Bocquier et al., 2017 ; Davin et al., 2015, 2014, 2018, 2005 ; Lupi-Pegurier et al., 2011 ; Paraponaris et al., 2012 ; Paraponaris & Davin, 2015).

Par rapport aux enquêtes HID et Handicap-Santé, les enquêtes CARE-Seniors ont été conçues pour permettre d'accéder à une richesse inédite d'informations en appariant les déclarations des répondants à l'enquête à une série de fichiers : les ressources fiscales et sociales permettant de disposer de données sur les ressources, les impôts et les prestations sociales et familiales, les données du SNIIR-AM (Système national d'information inter-régimes de l'Assurance maladie), sur les consommations médicale, les données sur l'APA issues des conseils départementaux et la base permanente des équipements permettant d'estimer les distances d'accès à divers services. Intrinsèquement, elles devaient également permettre une plus grande précision dans le recueil d'informations cruciales pour la conduite du projet CARE-MEET. Le croisement des déclarations des individus interrogés dans les enquêtes CARE-Seniors avec des données de registres ou fichiers administratifs offrait **a priori** une opportunité nouvelle d'objectivation des données déclaratives pour un ensemble de considérations : états de santé (les consommations de soins relevées dans le SNIIR-AM devaient permettre de conforter les états de santé autodéclarés), demande et bénéfice d'aides, notamment l'APA,

ainsi que leurs descripteurs à travers la nature du plan d'aide, le taux de co-paiement, etc. (des biais de mémoire ou la non-connaissance par les bénéficiaires ou les demandeurs de cette aide lorsque le dossier a été introduit par un proche peuvent être importants), les revenus (la part de valeurs manquantes, ou la déclaration de revenus sous la forme de tranches, sont très régulières dans ce type d'enquête en population), etc. Concernant en particulier la documentation de l'effet répondant proxy, l'enquête HID-Domicile permettait seulement de savoir si la personne interrogée avait répondu seule ou été aidée/remplacée par une tierce personne. Dans HSM, l'enquête permettait de connaître la qualité du répondant proxy (conjoint, parent cohabitant ou non-cohabitant, autre) pour l'ensemble du questionnaire. Dans CARE, la qualité et le degré d'intervention du répondant proxy sont indiqués module par module, réduisant ainsi considérablement les erreurs de mesure de l'effet répondant proxy.

Le volet Aidants de CARE-Ménages devait en outre aider à mesurer les retentissements socioéconomiques de l'aide apportée par les membres de l'entourage aux personnes vieillissantes en perte d'autonomie, qu'il s'agisse de la santé physique ou mentale (Kaschowitz & Brandt, 2017 ; Roth et al., 2015) ou de la situation professionnelle des aidants (Bauer & Sousa-Poza, 2015 ; Bihan-Youinou & Martin, 2006 ; Carmichael et Charles, 2003, 1998 ; Chari et al., 2015 ; Domingo & Vérité, 2011 ; Fontaine & Juin, 2020 ; Lilly et al., 2007 ; Longacre et al., 2017). À cet effet, le questionnaire documente très précisément le périmètre de l'intervention des aidants familiaux, leur ancienneté de l'aide, leur état de santé, leurs ressources (y compris financières), les évolutions intervenues dans leur situation professionnelle (participation à la population active, changements d'emploi, aménagements sollicités des conditions de travail, absentéisme, perte d'opportunités de carrière, etc.) ainsi que leur participation sociale.

Résultats significatifs

Mesurer les besoins d'aide pour la réalisation des activités de la vie quotidienne (objectif n°1)

La première partie du projet s'intéressait à quantifier les besoins d'aide pour les activités de la vie quotidienne (AVQ/ADL & AIVQ/IADL) parmi les personnes âgées de 75 ans et plus vivant à domicile. L'échantillon tiré de l'enquête CARE comprenait donc 5 941 individus.

Nous avons retenu ici une définition large du besoin d'aide au sens où la personne qui a quelques difficultés, beaucoup de difficultés ou ne peut pas faire l'activité sans aide est considérée comme ayant besoin d'aide. Cette définition peut être restreinte à une approche plus stricte du besoin d'aide qui ne considérerait que les deux dernières catégories².

Le tableau 1 présente les résultats de la population âgée de 75 ans et plus vivant à domicile et ayant besoin d'aide pour les activités du quotidien (AVQ-ADL & AIVQ-IADL) :

Table 1: Proportion of French seniors over 75 needing help performing (I)ADL†

Variable	Women N = 3,116,632 %	Men N = 2,095,574 %	Total N = 5,212,206 %
ADL			
- Washing	22.62	14.93	19.53
- Dressing	20.12	16.17	18.53
- Cutting food or filling drinks	12.34	6.24	9.89
- Eating and drinking	4.70	3.41	4.18
- Using the bathroom	7.05	4.81	6.15
- Getting in or out of bed	13.81	9.70	12.15
- Sitting down and standing	17.10	13.05	15.47
IADL			
- Shopping	41.39	20.98	33.18
- Cooking	19.15	12.39	16.43
- Housework	44.81	22.31	35.76
- Doing administrative work	30.29	18.09	25.39
- Taking medication	12.39	9.73	11.32
- Moving around different rooms	15.08	11.03	13.45
- Going out	26.31	14.37	21.51
- Using public transportation	36.67	18.06	29.19
- Finding one's way	10.48	5.77	8.59
- Using the phone	9.93	8.65	9.41

Weighted data

†Defined as seniors who declared having at least a few difficulties fulfilling their needs

² Pour des résultats supplémentaires (définition plus stricte du besoin, analyses de sensibilité), voir le rapport de Dimitri Scronias. Certains tableaux et graphiques sont repris des rapports et mémoires réalisés par les étudiants intégrés au projet. Certaines de ces productions sont écrites en anglais, du fait des préconisations faites par leur formation. Elles n'ont pas été traduites en français et nous espérons que cela ne nuise à la bonne compréhension du contenu de ces ressources.

Comme indiqué dans les deux axes de problématisation, nous avons voulu porté une attention particulière aux facteurs associés aux situations de besoin d'aide, tout en tenant compte également de l'effet du recours à un répondant proxy. En effet, comme le montre le tableau 2 ci-après, la déclaration de besoins d'aide pour les AVQ et AIVQ est différent non seulement selon que la personne âgée a répondu seule ou non, mais aussi selon la « nature » du répondant (c'est-à-dire selon qu'il s'agissait du conjoint ou d'un enfant).

Table 2: Number of (I)ADL needs among French seniors over 75 years old according to the respondent status

Variables	Response type						Total		p-value [†]	p-value [‡]
	Self-respondent		Spouse (alone or not)		Children		N = 5,212,206			
	N = 4,102,763		N = 566,957		N = 542,486					
	%	IC 95%	%	IC 95%	%	IC 95%	%	IC 95%		
Activity limitation (GALI)*	20.3	[20.30, 20.38]	43.52	[43.39, 43.65]	53.92	[53.79, 54.05]	26.35	[26.32, 26.39]	<0.0001	<0.0001
ADL needs*										
0	89.13	[89.10, 89.16]	68.49	[68.37, 68.61]	46.52	[46.39, 46.65]	82.45	[82.41, 82.48]		
1	5.87	[5.84, 5.89]	10.81	[10.73, 10.89]	13.97	[13.88, 14.06]	7.25	[7.23, 7.27]		
2	2.26	[2.24, 2.27]	4.42	[4.37, 4.48]	9.05	[8.97, 9.13]	3.20	[3.18, 3.21]		
3	1.16	[1.15, 1.17]	4.34	[4.29, 4.39]	8.28	[8.21, 8.35]	2.25	[2.23, 2.26]	<0.0001	<0.0001
4	0.73	[0.72, 0.74]	2.55	[2.51, 2.59]	3.67	[3.62, 3.72]	1.23	[1.22, 1.24]		
5	0.49	[0.48, 0.50]	2.92	[2.88, 2.97]	3.28	[3.23, 3.33]	1.04	[1.04, 1.05]		
6	0.27	[0.27, 0.28]	3.02	[2.97, 3.06]	8.58	[8.51, 8.65]	1.44	[1.43, 1.45]		
7	0.10	[0.10, 0.10]	3.45	[3.40, 3.50]	6.65	[6.59, 6.72]	1.15	[1.14, 1.15]		
Mean	0.22	[0.21, 0.22]	1.00	[0.99, 1.00]	1.86	[1.85, 1.87]	0.47	[0.47, 0.47]	<0.0001	<0.0001
IADL needs*										
0	73.73	[73.69, 73.78]	53.49	[53.36, 53.62]	15.83	[15.73, 15.92]	65.50	[65.46, 65.55]		
1	9.45	[9.42, 9.47]	8.24	[8.17, 8.32]	9.26	[9.19, 9.34]	9.30	[9.27, 9.32]		
2	5.73	[5.71, 5.76]	7.10	[7.04, 7.17]	7.52	[7.45, 7.59]	6.07	[6.05, 6.09]		
3	4.52	[4.50, 4.54]	3.80	[3.75, 3.85]	13.04	[12.95, 13.13]	5.33	[5.31, 5.35]	<0.0001	<0.0001
4	2.99	[2.97, 3.00]	7.01	[6.94, 7.08]	8.94	[8.86, 9.02]	4.04	[4.03, 4.06]		
5	2.36	[2.35, 2.38]	5.19	[5.14, 5.25]	10.17	[10.09, 10.25]	3.49	[3.47, 3.50]		
6	0.91	[0.90, 0.92]	5.18	[5.13, 5.24]	15.21	[15.11, 15.30]	2.87	[2.85, 2.88]		
7	0.30	[0.30, 0.31]	9.97	[9.89, 10.05]	20.03	[19.92, 20.14]	3.41	[3.39, 3.42]		
Mean	0.66	[0.66, 0.66]	1.89	[1.88, 1.89]	3.81	[3.81, 3.82]	1.12	[1.12, 1.12]	<0.0001	<0.0001

†: Chi-square test p-value (null: no difference in the distribution of variables between the different proxy types)

‡: Chi-square test p-value (null: no difference in the distribution of variables between proxy and self-respondents)

*: Defined as respondents who have expressed feeling strongly limited at accomplishing usual activities for the past six months due to health problems (GALI indicator), and who experience at least significant difficulties fulfilling ADL/IADL needs

Weighted data

D'après la littérature (cf. supra), il est logique de penser que le recours à un répondant proxy est associé à l'état de santé de la personne enquêtée, mais aussi possiblement à d'autres facteurs. C'est ce que semble confirmer les données de l'enquête CARE, présentées dans le tableau 3.

Table 3: Characteristics of French seniors over 75 years old according to the respondent status

Variables	Response type						Total		p-value [†]	p-value [‡]
	Self-respondent		Spouse		Children & others		N = 5,212,206			
	N = 4,102,763		N = 566,957		N = 542,486		N = 5,212,206			
	%	IC 95%	%	IC 95%	%	IC 95%	%	IC 95%		
Age										
<i>75 to 79</i>	42.34	[42.30, 42.39]	39.30	[39.17, 39.42]	11.52	[11.43, 11.60]	38.80	[38.76, 38.85]		
<i>80 to 84</i>	31.21	[31.17, 31.26]	30.43	[30.31, 30.55]	22.83	[22.72, 22.95]	30.26	[30.22, 30.30]	<0.0001	<0.0001
<i>85 to 89</i>	17.92	[17.88, 17.96]	22.62	[22.51, 22.73]	31.02	[30.89, 31.14]	19.79	[19.76, 19.83]		
<i>90+</i>	8.52	[8.50, 8.55]	7.65	[7.58, 7.72]	34.63	[34.51, 34.76]	11.15	[11.12, 11.17]		
Mean age	81.50	[81.49, 81.50]	81.75	[81.74, 81.77]	87.06	[87.05, 87.08]	82.10	[82.10, 82.11]	<0.0001	<0.0001
Sex										
<i>Male</i>	39.15	[39.10, 39.20]	66.93	[66.81, 67.06]	20.25	[20.14, 20.36]	40.21	[40.16, 40.25]	<0.0001	<0.0001
<i>Female</i>	60.85	[60.80, 60.90]	33.07	[32.94, 33.19]	79.75	[79.64, 79.86]	59.79	[59.75, 59.84]		
Habitation										
<i>Alone</i>	46.30	[46.25, 46.35]	0.06	[0.06, 0.07]	59.22	[59.09, 59.35]	42.62	[42.58, 42.66]		
<i>With spouse</i>	47.39	[47.35, 47.44]	95.71	[95.66, 95.76]	10.08	[10.00, 10.16]	48.77	[48.72, 48.81]	<0.0001	<0.0001
<i>Other</i>	6.30	[6.28, 6.33]	4.22	[4.17, 4.28]	30.70	[30.58, 30.83]	8.62	[8.59, 8.64]		
Mean number of children	2.17	[2.17, 2.17]	2.38	[2.37, 2.38]	2.69	[2.69, 2.70]	2.25	[2.25, 2.25]	<0.0001	<0.0001
Education										
<i>No degree</i>	20.59	[20.55, 20.62]	27.25	[27.13, 27.37]	48.08	[47.95, 48.21]	24.17	[24.14, 24.21]		
<i>< Bac</i>	60.65	[60.61, 60.70]	58.51	[58.38, 58.64]	44.34	[44.21, 44.47]	58.72	[58.68, 58.76]	<0.0001	<0.0001
<i>>= Bac</i>	18.76	[18.72, 18.80]	14.24	[14.15, 14.33]	7.58	[7.51, 7.65]	17.11	[17.07, 17.14]		
Disposable income*										
<i>Quartile 1</i>	21.60	[21.56, 21.63]	21.42	[21.31, 21.53]	54.38	[54.25, 54.51]	24.99	[24.95, 25.03]		
<i>Quartile 2</i>	25.29	[25.25, 25.33]	26.82	[26.70, 26.93]	20.82	[20.72, 20.93]	24.99	[24.95, 25.03]	<0.0001	<0.0001
<i>Quartile 3</i>	25.67	[25.63, 25.71]	29.81	[29.70, 29.93]	15.03	[14.94, 15.13]	25.01	[24.98, 25.05]		
<i>Quartile 4</i>	27.45	[27.41, 27.49]	21.95	[21.84, 22.05]	9.76	[9.68, 9.84]	25.01	[24.97, 25.05]		
Health status										
<i>Good or very good</i>	43.29	[43.24, 43.33]	22.70	[22.59, 22.81]	21.09	[20.98, 21.20]	38.74	[38.69, 38.78]		
<i>Fairly good</i>	41.40	[41.35, 41.44]	42.71	[42.58, 42.84]	42.88	[42.75, 43.01]	41.69	[41.65, 41.74]	<0.0001	<0.0001
<i>Bad or very bad</i>	15.32	[15.28, 15.35]	34.59	[34.46, 34.71]	36.03	[35.90, 36.16]	19.57	[19.54, 19.60]		
Chronic or durable illness										
<i>No</i>	32.52	[32.48, 32.57]	17.55	[17.45, 17.64]	18.46	[18.36, 18.56]	29.43	[29.39, 29.47]	<0.0001	<0.0001
<i>Yes</i>	67.48	[67.43, 67.52]	82.45	[82.36, 82.55]	81.54	[81.44, 81.64]	70.57	[70.53, 70.61]		
APA recipient										
<i>No</i>	95.00	[94.98, 95.02]	92.32	[92.25, 92.39]	77.26	[77.14, 77.37]	92.88	[92.86, 92.90]		
<i>Yes</i>	5.00	[4.98, 5.02]	7.68	[7.61, 7.75]	22.74	[22.63, 22.86]	7.12	[7.10, 7.14]	<0.0001	<0.0001
<i>Missing values</i>	36,967		2,030		11,89		50,89			
Cohabitation										
<i>No</i>	46.30	[46.25, 46.35]	0.06	[0.06, 0.07]	59.22	[59.09, 59.35]	42.62	[42.58, 42.66]	<0.0001	<0.0001
<i>Yes</i>	53.70	[53.65, 53.75]	99.94	[99.93, 99.94]	40.78	[40.65, 40.91]	57.38	[57.34, 57.42]		
Number of daughters										
<i>0</i>	33.00	[32.96, 33.05]	31.81	[31.69, 31.94]	26.58	[26.46, 26.69]	32.20	[32.16, 32.24]	<0.0001	<0.0001
<i>1</i>	38.88	[38.83, 38.93]	38.12	[37.99, 38.25]	35.39	[35.26, 35.51]	38.43	[38.39, 38.48]	<0.0001	<0.0001
<i>2+</i>	28.12	[28.07, 28.16]	30.07	[29.95, 30.19]	38.04	[37.91, 38.17]	29.36	[29.32, 29.40]	<0.0001	<0.0001
Number of grandchildren										
<i>0</i>	16.33	[16.29, 16.36]	11.31	[11.23, 11.39]	14.35	[14.26, 14.44]	15.57	[15.54, 15.60]		
<i>1 to 4</i>	46.37	[46.32, 46.41]	45.77	[45.64, 45.90]	39.92	[39.79, 40.05]	45.63	[45.58, 45.67]	<0.0001	<0.0001
<i>5+</i>	37.31	[37.26, 37.36]	42.92	[42.79, 43.05]	45.73	[45.60, 45.87]	38.80	[38.76, 38.84]		
<i>Missing values</i>	36,81		1,53		3,45		41,8			

Table 3 (continued): Characteristics of French seniors over 75 years old according to the respondent status

Variables	Response type						Total		p-value [†]	p-value‡
	Self-respondent		Spouse		Children & others		Total			
	N = 4,102,763		N = 566,957		N = 542,486		N = 5,212,206			
	%	IC 95%	%	IC 95%	%	IC 95%	%	IC 95%		
At least one sensory limitation										
No	73.39	[73.35, 73.43]	52.70	[52.57, 52.83]	42.76	[42.63, 42.89]	67.95	[67.91, 67.99]	<0.0001	<0.0001
Yes	26.61	[26.57, 26.65]	47.30	[47.17, 47.43]	57.24	[57.11, 57.37]	32.05	[32.01, 32.09]		
At least one physical limitation										
No	55.33	[55.28, 55.38]	39.61	[39.48, 39.73]	15.37	[15.27, 15.46]	49.46	[49.42, 49.50]	<0.0001	<0.0001
Yes	44.67	[44.62, 44.72]	60.39	[60.27, 60.52]	84.63	[84.54, 84.73]	50.54	[50.50, 50.58]		
At least one cognitive limitation										
No	91.00	[90.97, 91.03]	71.73	[71.61, 71.85]	56.70	[56.56, 56.83]	85.33	[85.30, 85.36]	<0.0001	<0.0001
Yes	9.00	[8.97, 9.03]	28.27	[28.15, 28.39]	43.30	[43.17, 43.44]	14.67	[14.64, 14.70]		
At least one relational limitation										
No	95.41	[95.39, 95.44]	81.94	[81.84, 82.04]	69.85	[69.73, 69.97]	91.29	[91.26, 91.31]	<0.0001	<0.0001
Yes	4.59	[4.56, 4.61]	18.06	[17.96, 18.16]	30.15	[30.03, 30.27]	8.71	[8.69, 8.74]		

†: Chi-square/ANOVA test p-value (null: no difference in the distribution of variables between the different proxy types)

‡: Chi-square/ANOVA test p-value (null: no difference in the distribution of variables between proxy and self-respondent)

*: Adjusted by consumption units

Weighted data

Nous avons voulu vérifier la robustesse de ces associations en mettant en œuvre un modèle de régression logistique. Dans un premier temps (tableau 4), on considère les variables qui peuvent être associées au recours à un répondant proxy. Dans un second temps (tableau 5), nous avons fait le choix de distinguer la nature du répondant proxy, ce qui nous a permis de voir des différences notables.

Table 4: Factors associated with the use of proxy respondent among French seniors over 75 years old

Variable	Use of proxy respondent	
	OR	CI 95%
Age (range: 75 – 107)	1.076***	[1.062,1.090]
Sex		
Male (ref.)	-	-
Female	0.822*	[0.705,0.957]
Education		
No degree	1.824***	[1.410,2.360]
< Baccalauréat	1.235	[0.973,1.566]
>= Baccalauréat (ref.)	-	-
Disposable income*		
Quartile 1	1.733***	[1.411,2.128]
Quartile 2	1.345**	[1.095,1.652]
Quartile 3	1.109	[0.905,1.358]
Quartile 4 (ref.)	-	-
Lives with at least one other person		
No (ref.)	-	-
Yes	3.360***	[2.888,3.910]

Table 4 (continued): Factors associated with the use of proxy respondent among French seniors over 75 years old

Variable	Use of proxy respondent	
	OR	CI 95%
APA recipient		
<i>No (ref.)</i>	-	-
<i>Yes</i>	1.379***	[1.153,1.651]
Chronic or durable illness		
<i>No (ref.)</i>	-	-
<i>Yes</i>	1.189	[0.990,1.428]
Sensory limitations (range: 0 – 4)	1.204***	[1.126,1.287]
Physical limitations (range: 0 – 6)	1.166***	[1.122,1.212]
Cognitive limitations (range: 0 – 4)	1.973***	[1.822,2.136]
Relational limitations (range: 0 – 4)	1.511***	[1.305,1.749]
Number of daughters (range: 0 - 9)	1.085*	[1.017,1.159]
Number of grandchildren		
<i>0 (ref.)</i>	-	-
<i>1 to 4</i>	1.185	[0.958,1.466]
<i>5 or more</i>	1.245	[0.984,1.575]

N = 5753

Table 5: Factors associated with the use of proxy respondent among French seniors over 75 years old according to the nature of the proxy respondent

Variable	Use of proxy respondent			
	Spouse		Children	
	OR	CI 95%	OR	CI 95%
Age (range: 75 – 107)	0.962***	[0.945,0.979]	1.117***	[1.100,1.135]
Sex				
<i>Male (ref.)</i>	-	-	-	-
<i>Female</i>	0.226***	[0.188,0.271]	1.505***	[1.235,1.835]
Education				
<i>No degree</i>	1.298	[0.944,1.786]	2.185***	[1.564,3.053]
<i>< Baccalauréat</i>	1.290	[0.972,1.712]	1.197	[0.869,1.649]
<i>>= Baccalauréat (ref.)</i>	-	-	-	-
Disposable income*				
<i>Quartile 1</i>	0.873	[0.664,1.149]	3.360***	[2.585,4.368]
<i>Quartile 2</i>	1.108	[0.864,1.422]	1.690***	[1.287,2.218]
<i>Quartile 3</i>	0.871	[0.682,1.113]	1.387*	[1.055,1.825]
<i>Quartile 4 (ref.)</i>	-	-	-	-
APA recipient				
<i>No (ref.)</i>	-	-	-	-
<i>Yes</i>	0.844	[0.653,1.091]	1.620***	[1.331,1.972]
Chronic or durable illness				
<i>No (ref.)</i>	-	-	-	-
<i>Yes</i>	1.336*	[1.032,1.728]	1.145	[0.914,1.434]
Sensory limitations (range: 0 – 4)	1.110*	[1.015,1.214]	1.213***	[1.125,1.308]
Physical limitations (range: 0 – 6)	1.148***	[1.092,1.206]	1.165***	[1.110,1.222]
Cognitive limitations (range: 0 – 4)	2.098***	[1.909,2.305]	1.981***	[1.813,2.163]
Relational limitations (range: 0 – 4)	1.641***	[1.384,1.944]	1.517***	[1.290,1.784]

Table 5 (continued): Factors associated with the use of proxy respondent among French seniors over 75 years old according to the nature of the proxy respondent

Variable	Use of proxy respondent			
	Spouse		Children	
	OR	CI 95%	OR	CI 95%
Number of daughters (range: 0 - 9)	1.027	[0.941,1.120]	1.185***	[1.098,1.279]
Number of grandchildren				
0 (ref.)				
1 to 4	1.481**	[1.119,1.962]	1.143	[0.885,1.478]
5 or more	1.535**	[1.127,2.092]	1.152	[0.867,1.529]

N = 5753

Enfin, nous avons pu modéliser les facteurs associés au nombre de besoins d'aide déclarés par les seniors de 75 ans et plus, à l'aide de modèles de comptage (modèle de Poisson ou modèle binomial négatif), intégrant le nombre élevé de valeurs nulles dans l'échantillon du fait de la majorité de personnes n'ayant pas besoin d'aide (tableau 6 pour les AVQ-ADL ; tableau 7 pour les AIVQ-IADL).

Table 6: Factors associated with the number of needs with ADL among French seniors over 75 years old and over (ZIP model)

Variable	No ADL needs	Number of ADL needs		
	RRR	CI 95%	IRR	CI 95%
Proxy type				
Self-respondent (ref.)	-	-		
Proxy	0.564***	[0.441,0.722]	1.375***	[1.286,1.471]
Age (range: 75 – 107)	0.947***	[0.929,0.966]	1.002	[0.997,1.006]
Sex				
Male (ref.)	-	-		
Female	0.766*	[0.607,0.965]	0.923*	[0.868,0.981]
Education				
No degree	0.994	[0.672,1.472]	0.920	[0.830,1.020]
< Baccalauréat	1.270	[0.891,1.810]	0.932	[0.846,1.027]
>= Baccalauréat (ref.)	-	-		
Disposable income*				
Quartile 1	0.965	[0.701,1.328]	1.048	[0.963,1.141]
Quartile 2	0.863	[0.627,1.190]	0.978	[0.895,1.069]
Quartile 3	0.869	[0.636,1.187]	1.033	[0.945,1.129]
Quartile 4 (ref.)	-	-		
APA recipient				
No (ref.)	-	-		
Yes	0.347***	[0.252,0.478]	1.306***	[1.235,1.381]
Chronic or durable illness				
No (ref.)	-	-		
Yes	0.781	[0.574,1.063]	1.058	[0.955,1.172]
Sensory limitations (range: 0 – 4)	0.857**	[0.765,0.960]	0.996	[0.973,1.019]
Physical limitations (range: 0 – 6)	0.494***	[0.460,0.530]	1.372***	[1.338,1.408]
Cognitive limitations (range: 0 – 4)	0.558***	[0.475,0.656]	1.112***	[1.086,1.137]
Relational limitations (range: 0 – 4)	0.809	[0.617,1.061]	1.055**	[1.018,1.095]

Table 7: Factors associated with the number of needs with IADL among French seniors over 75 years old and over (ZIP model)

Variable	No IADL needs		Number of IADL needs	
	RRR	CI 95%	IRR	CI 95%
Proxy type				
<i>Self-respondent (ref.)</i>	-	-		
<i>Proxy</i>	0.363***	[0.281,0.467]	1.373***	[1.319,1.431]
Age (range: 75 – 107)	0.927***	[0.909,0.945]	1.012***	[1.009,1.015]
Sex				
<i>Male (ref.)</i>	-	-		
<i>Female</i>	0.490***	[0.398,0.604]	0.966	[0.928,1.005]
Education				
<i>No degree</i>	0.851	[0.597,1.213]	0.987	[0.923,1.057]
<i>< Baccaauréat</i>	1.225	[0.896,1.674]	0.965	[0.906,1.029]
<i>>= Baccaauréat (ref.)</i>	-	-		
Disposable income*				
<i>Quartile 1</i>	0.644**	[0.477,0.869]	1.066*	[1.009,1.126]
<i>Quartile 2</i>	0.722*	[0.541,0.964]	1.016	[0.961,1.075]
<i>Quartile 3</i>	1.000	[0.760,1.317]	1.047	[0.990,1.108]
<i>Quartile 4 (ref.)</i>	-	-		
APA recipient				
<i>No (ref.)</i>	-	-		
<i>Yes</i>	0.303***	[0.202,0.455]	1.136***	[1.093,1.181]
Chronic or durable illness				
<i>No (ref.)</i>	-	-		
<i>Yes</i>	0.763*	[0.599,0.973]	1.064*	[1.005,1.128]
Sensory limitations (range: 0 – 4)	0.635***	[0.559,0.721]	1.020*	[1.005,1.036]
Physical limitations (range: 0 – 6)	0.421***	[0.394,0.450]	1.105***	[1.091,1.118]
Cognitive limitations (range: 0 – 4)	0.400***	[0.324,0.492]	1.135***	[1.118,1.153]
Relational limitations (range: 0 – 4)	0.537**	[0.358,0.805]	1.018	[0.992,1.044]

Il semble y avoir peu de différences entre les facteurs associés au besoin d'aide pour les AVQ ou les AIVQ, mis à part le revenu : les seniors les plus pauvres sont plus susceptibles d'avoir un nombre important de besoins pour réaliser les AIVQ. De même, ceux qui ont eu recours à un répondant proxy sont plus susceptibles d'avoir des besoins d'aide, quelle que soit la nature du proxy. Enfin, l'âge et l'état de santé sont également des variables significatives dans l'expression d'un nombre plus élevé de besoins.

Comme indiqué dans l'introduction, nous reviendrons dans l'objectif 3 sur la prise en compte de la probable endogénéité du statut du répondant pour analyser la déclaration de besoins d'aide et leur satisfaction.

Focus sur les personnes souffrant de maladies neurodégénératives

Pour faire suite à nos précédents travaux sur l'enquête HSM (Davin & Paraponaris, 2014 ; Davin & Paraponaris, 2016 ; Paraponaris & Davin, 2015), nous avons également voulu considérer une population particulière de seniors, les personnes souffrant de maladies neurodégénératives, et leurs aidants. En effet, la littérature montre que l'impact est d'autant plus prégnant pour ces familles, aussi bien les difficultés rencontrées au quotidien que les conséquences économiques, sociales, sanitaires (Black et al., 2019 ; Bökberg et al., 2018 ; Kerpershoek et al., 2018 ; Lindeza et al., 2020). Et la pandémie de Covid-19 a pu encore aggraver la situation (Aledeh & Adam, 2020 ; Budnick et al., 2021 ; Lightfoot et al., 2021 ; Rodrigues et al., 2021 ; Savla et al., 2021).

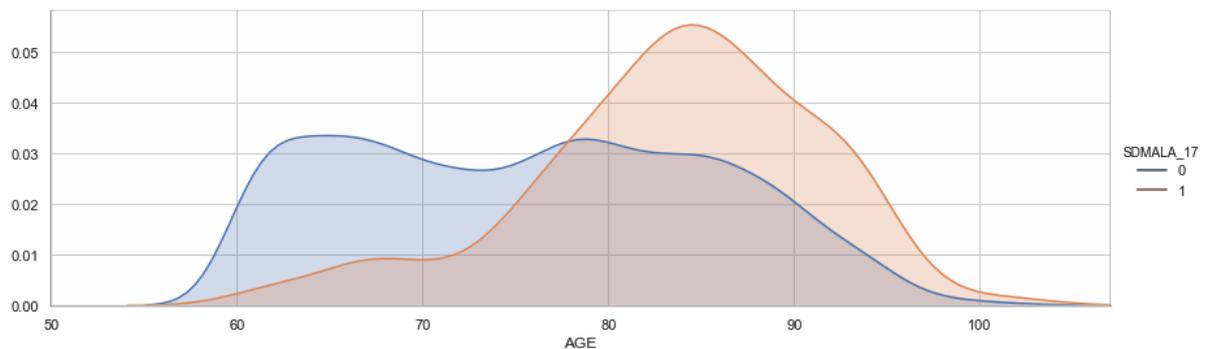
Afin de cibler cette population dans les données de l'enquête CARE, un travail approfondi a été mené, basé sur différentes méthodes statistiques et des outils de Machine Learning³. L'objectif était de pouvoir identifier les personnes qui n'auraient pas « spontanément » indiqué souffrir de ces pathologies, à partir de l'ensemble des informations disponibles sur les troubles et facteurs de risques associés. Pour ce faire, il convient d'analyser les caractéristiques des individus directement recensés comme souffrant d'une maladie neurodégénérative⁴, puis de rechercher les individus n'ayant pas déclaré la maladie à l'enquêteur, mais qui semblent pourtant être eux aussi concernés, à partir de modèles de prédiction.

Dans la base de données de l'enquête CARE comprenant l'ensemble des personnes âgées de 60 ans et plus (n = 10 628), on trouve 472 seniors déclarés « spontanément » comme souffrant d'une pathologie neurodégénérative. Comme le montre la figure 1, la population atteinte d'Alzheimer est plus âgée que la population saine. Elle est davantage susceptible d'avoir des difficultés à réaliser les tâches quotidiennes. Ceci est un exemple de biais lié à la différence de structure de la population, et non pas à la maladie d'Alzheimer. D'autres biais peuvent exister ; il est donc nécessaire de les limiter pour ne pas inclure des variables potentiellement endogènes. Pour limiter ces biais, on a réalisé un appariement par score de propension (PSM, Propension Score Matching). L'objectif est de créer un pseudo groupe témoin ayant les mêmes caractéristiques observables que le groupe traité (les 472 personnes déclarées Alzheimer). Avec cette technique du PSM, les différences d'impact entre les deux groupes ne peuvent plus être attribuées à des caractéristiques observables puisque le pseudo groupe témoin et le groupe traité sont homogènes. Ces groupes restent hétérogènes sur les caractéristiques non observables.

³ Pour des résultats supplémentaires (choix des variables, analyses de sensibilité), voir le rapport d'Eloïse Pollet.

⁴ Par commodité, nous utilisons le terme 'Alzheimer' pour qualifier ces pathologies, la maladie d'Alzheimer étant la plus courante.

Figure 1 : Risques d'avoir une maladie neurodégénérative en fonction de l'âge



Note de lecture : En bleu la population saine, en orange la population atteinte d'Alzheimer

Parmi les variables de contrôle, on retient le sexe, l'âge (tranches quinquennales), le statut du répondant, l'état de santé et enfin le type de ménage. Après le PSM, les deux groupes sont donc de même taille et homogènes. À titre d'illustration, les résultats obtenus sur les variables concernant les limitations fonctionnelles sont reproduits dans le tableau 8.

Suite au PSM, les variables retenues pour l'algorithme d'identification sont les suivantes :

- SEXE
- CAT_AGE : 60-64 ans, 65-69 ans, 70-74 ans, 75-79 ans, 80-84 ans, 85-80 ans, 90 ans et plus
- REP : a répondu seul, a été aidé, a été remplacé pour répondre
- LFTEMPS_I : « Vous arrive-t-il de ne plus vous souvenir à quel moment de la journée on est ? »
- LFTRMEM_I : « Au cours d'une journée, vous arrive-t-il d'avoir des trous de mémoire ? »
- LFCONC_I : « Avez-vous des difficultés pour vous concentrer plus de 10 minutes ? »
- LFDANG_I : « Vous arrive-t-il, par votre comportement, de vous mettre en danger ? »
- LRVIEQ_I : « Avez-vous des difficultés pour résoudre les problèmes de la vie quotidienne ? »
- LFCOMP_I : « Avez-vous des difficultés pour comprendre les autres ou vous faire comprendre des autres ? »
- LFREL_I : « Au quotidien, éprouvez-vous des difficultés à nouer des relations avec d'autres personnes ? »
- LFAGRE_I : « Vous reproche-t-on d'être agressif(ve) ? »
- RATEL_I : « Vous servez-vous d'un téléphone seul(e) ? »
- RAORI_I : « Avez-vous des difficultés pour trouver seul(e) votre chemin lorsque vous sortez ? »
- RAMED_I : « Avez-vous des difficultés pour prendre seul(e) vos médicaments ? »
- RASTIM_I : « Pensez à des activités de tous les jours. Y en a-t-il pour lesquelles une personne doit vous les rappeler ou vous inciter à les réaliser ? »
- ADM : « Avez-vous des difficultés pour faire seul(e) les démarches administratives courantes, à cause de votre état de santé ou de votre âge ? »

Tableau 8 : Propensity Score Matching⁵

Variables	Limitations				p-value*	p-value**
	Avant PSM		Après PSM			
	No MAMA N = 10 156 %	MAMA N = 472 %	No MAMA N = 472 %	MAMA N = 472 %		
Considère avoir un handicap	52,92	73,36	-	-	<0.0001	-
Se met en danger						
Oui, souvent	2,08	16,10	7,84	16,10		
Oui, parfois	16,09	27,12	18,64	27,12	<0.0001	<0.0001
Non, jamais	81,83	56,78	73,52	56,78		
A l'impression que sa mémoire fonctionne moins bien que les autres du même âge						
Oui, souvent	4,12	28,60	5,72	28,60		
Parfois, jamais	82,31	20,76	47,25	20,76	<0.0001	<0.0001
Valeurs manquantes	13,57	50,64	47,03	50,64		
Ne se souvient plus du moment de la journée						
Oui, souvent	4,15	62,29	14,62	62,29		
Oui, parfois	13,43	18,43	24,57	18,43	<0.0001	<0.0001
Non, jamais	82,42	19,28	60,81	19,28		
A des trous de mémoire						
Oui, souvent	9,60	79,45	20,13	79,45		
Oui, parfois	47,41	16,95	45,76	16,95	0.0000	<0.0001
Non, jamais	42,99	3,60	34,11	3,60		
A ressenti une détérioration de sa mémoire (6 derniers mois)						
Oui, souvent	5,02	28,39	6,99	28,39		
Parfois, jamais	89,29	25,21	52,97	25,21	0.0000	<0.0001
Valeurs manquantes	5,69	46,40	40,04	46,40		
Difficultés de se concentrer plus de 10 minutes						
Oui, souvent	6,10	62,92	19,70	62,92		
Oui, parfois	13,08	18,43	20,76	18,43	0.0000	<0.0001
Non, jamais	80,82	18,65	59,54	18,65		
Difficultés de relations						
Oui, souvent	4,51	36,86	14,83	36,86		
Oui, parfois	10,55	18,01	14,41	18,01	<0.0001	<0.0001
Non, jamais	84,94	45,13	70,76	45,13		
Difficulté pour comprendre ou se faire comprendre						
Oui, souvent	4,50	45,13	15,68	45,13		
Oui, parfois	12,61	26,48	21,40	26,48	<0.0001	<0.0001
Non, jamais	82,89	28,39	62,92	28,39		
Reproché(e) d'être agressif(ve)						
Oui, souvent	2,48	9,96	2,76	9,96		
Oui, parfois	17,45	26,48	23,09	26,48	<0.0001	<0.0001
Non, jamais	80,07	63,56	74,15	63,56		

* Chi-square test p-value avant PSM

** Chi-square test p-value après PSM

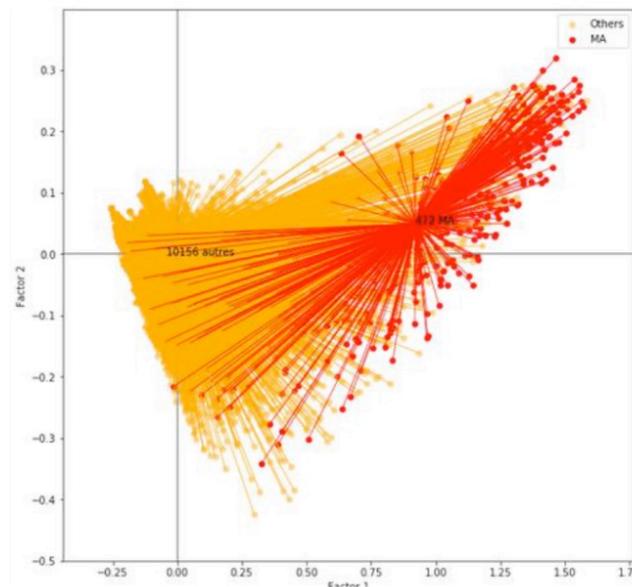
Nb: Propensity Score Matching (PSM) avec le sexe, la catégorie d'âge, Répondant, l'état de santé et le type de ménage comme variables de contrôle

L'enjeu est de trouver le meilleur modèle ou la meilleure combinaison de modèles pour identifier des individus atteints d'Alzheimer mais non diagnostiqués (ou non déclarés). Dans un premier temps, nous avons utilisé la méthode de la classification ascendante hiérarchique

⁵ MAMA = Maladie d'Alzheimer et Maladies Apparentées

On observe sur la figure 2 que les troubles sévères liés à la maladie sont concentrés dans le quart en haut à droite. Ce sont les variables identifiées par la modalité la plus sévère « _3 ». On peut donc supposer que les individus déclarés Alzheimer sont situés dans ce quart.

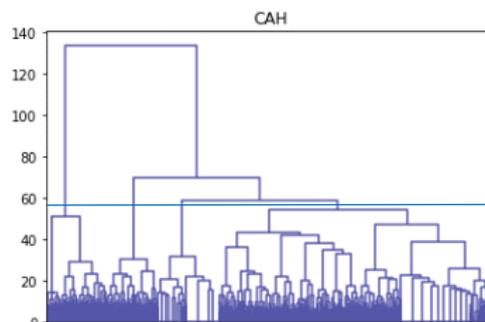
Figure 3 : Représentation des 472 malades d'Alzheimer connus dans le premier plan factoriel



Sur la figure 3, les 472 individus ayant déclaré souffrir d'Alzheimer sont représentés en rouge. Ils sont situés à droite du premier axe factoriel (axe horizontal). Leur position est cohérente par rapport à la localisation des modalités sévères en lien avec la maladie. Tous les autres individus de l'échantillon sont représentés en orange. On suppose que les individus potentiellement atteints de la maladie sont voisins des 472 individus de référence.

Après l'ACM, la classification ascendante hiérarchique a été réalisée en utilisant le critère de Ward comme critère d'agrégation. On obtient le dendrogramme de la figure 4. On choisit de séparer la population en 4 classes (trait bleu horizontal).

Figure 4 : Arbre obtenu suite à la CAH sur les trois premiers axes de l'ACM



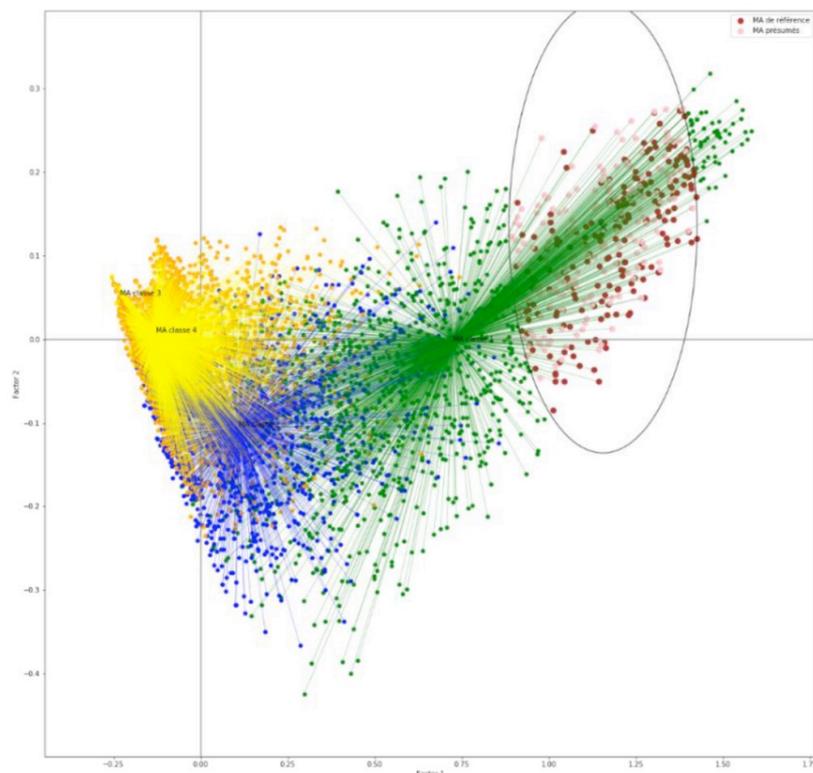
D'après le tableau 9, on observe que la majorité des individus souffrant d'Alzheimer connus (SDMALA_17 = 1) se situent dans la classe 1. On peut supposer que les individus potentiellement malades, mais n'ayant pas déclaré la maladie au moment de l'enquête, ont également été affectés dans cette classe.

Tableau 9 : Répartition des 472 malades d'Alzheimer dans les quatre classes retenues

Classe	SDMALA_17	Nombre d'individus
1	0	1044
	1	404
2	0	1140
	1	35
3	0	1452
	1	0
4	0	6520
	1	33

Ensuite, la technique des plus proches voisins utilisée consistait à déterminer le centre et le rayon d'un cercle de délimitation dans le premier plan factoriel de l'ACM. L'ensemble des individus n'ayant pas déclaré souffrir de la maladie d'Alzheimer mais appartenant au cercle correspond alors à la population de malades présumés recherchée. Après avoir défini le centre du cercle et le rayon optimal, la figure 5 présente les résultats de cette première approche.

Figure 5 : Cercle de sélection des individus Alzheimer dans le premier plan factoriel



Note de lecture : Le cercle comprend uniquement des individus situés dans la classe 1 (en vert). Les points marrons correspondent aux individus déjà identifiés Alzheimer, et les points roses, les individus susceptibles d'avoir Alzheimer.

Nous avons ensuite souhaité compléter cette approche par une méthode utilisant des algorithmes de prédiction. La modalisation a été réalisée en utilisant Python comme langage de programmation, avec des variables catégorielles (et non continues). L'enjeu des algorithmes n'est pas d'obtenir le meilleur modèle, puisque l'on suppose qu'il existe des personnes ayant Alzheimer dans la population dite « saine », ce qui par conséquent fausse les paramètres. Le modèle est jugé sur sa capacité à prédire les personnes atteintes d'Alzheimer, appelées « vrais positifs ». La variable à prédire est binaire (oui/non) et correspond à la variable SDMALA_17 (« Avez-vous la maladie d'Alzheimer ? »).

Dans un premier temps, on a fait appel à des algorithmes dits supervisés, c'est-à-dire que l'ordinateur se sert de données pour établir des prévisions. Quatre méthodes sont utilisées :

- *la régression logistique* : permet de mesurer l'association entre la survenue d'un évènement (variables expliquée qualitative) et les facteurs susceptibles de l'influencer (variables explicatives). Le modèle de régression permet de prédire la probabilité qu'un évènement arrive (valeur de 1) ou non (valeur de 0) à partir de l'optimisation des coefficients de régression. Ce résultat varie toujours entre 0 et 1. Lorsque la valeur prédite est supérieure à 0,5, l'évènement est susceptible de se produire ; lorsque cette valeur est inférieure à 0,5, il ne l'est pas.
- *le Random Forest* : repose sur un ensemble d'arbres de décision⁶. Il s'appuie sur le Bagging, c'est-à-dire qu'il fonctionne sur le principe d'agrégation de plusieurs modèles (plusieurs arbres) pour obtenir un résultat. Concrètement, l'algorithme fait la moyenne des prévisions de plusieurs arbres de décisions indépendants afin de réduire la variance du modèle et donc l'erreur de prévision. De plus, les forêts aléatoires ajoutent de l'aléa au niveau des variables. Pour chaque arbre est sélectionné un échantillon d'individus et à chaque étape, la construction d'un nœud de l'arbre se fait sur un sous-échantillonnage de variables (caractéristiques) tirées aléatoirement. Afin d'obtenir un résultat à partir de la multitude d'arbres et donc de prédictions, le résultat est choisi à partir de la catégorie la plus fréquente.
- *le gradient Boosting* : repose également sur le principe du Bagging, mais à la différence de l'algorithme Random Forest, il travaille de manière séquentielle. Chaque modèle / arbre de décision est évalué pour que chaque individu soit pondéré en fonction du

⁶ L'arbre de décision est une méthode d'aide à la décision représentant un ensemble de choix sous la forme d'un arbre. C'est une succession de conditions (ou nœuds) sur les variables modélisées, donnant naissance à une alternative, soit deux branches. Cette accumulation de nœuds et de branches donne naissance à l'arbre. Les différentes décisions possibles sont situées aux extrémités des branches - ou « feuilles » de l'arbre. À chaque extrémité, une décision prise se matérialise par une feuille à laquelle est associée une probabilité.

résultat de la performance de la prédiction. Un poids plus important est attribué aux individus dont la valeur ou classe a été mal prédite dans la construction des modèles suivants afin de pouvoir corriger à terme les valeurs les plus compliquées à prédire. Chacun de ces poids est calculé à partir du gradient de la fonction de perte (d'où le nom du modèle). Finalement, comme dans le cas du Random Forest, le résultat final est obtenu des multiples modèles / arbres à partir de la catégorie la plus fréquente.

- *les k plus proches voisins* (KNN : k-nearest neighbors) : méthode d'apprentissage supervisé, mais à la différence des deux précédents modèles, elle ne s'appuie pas sur un arbre de décision. L'algorithme permet de classer l'entrée dans la catégorie à laquelle appartiennent les k plus proches voisins. Dans le cas de la classification, le résultat est une classe d'appartenance. Le nouveau point est classifié selon le résultat majoritaire des statistiques de classes d'appartenance de ses k plus proches voisins (défini ici par $k = 5$).

La première étape dans la construction du modèle consiste à diviser la base en deux jeux de données :

- Le « train set » : représente la base d'apprentissage pour le modèle (70% des données)
- Le « test set » : permet de mesurer l'efficacité du modèle construit (30% des données).

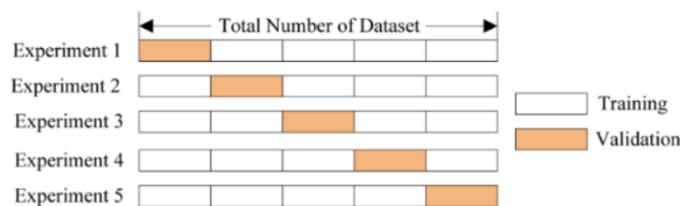
Il faut s'assurer que chaque jeu de données contient une proportion raisonnable de chaque classe. Dans notre base de données, il y a proportionnellement plus de personnes n'ayant pas Alzheimer (95,56% : 10156/10628) que de personnes ayant Alzheimer (4,44% : 472/10628). De ce fait, elle est largement déséquilibrée et tend vers la modalité « 0 » (le jeu d'entraînement et le jeu de test sont eux aussi déséquilibrés selon la même tendance : 95,63% - 4,37% pour le jeu d'entraînement et 95,39% - 4,61% pour le jeu de test). Pour pallier ce déséquilibre, on a utilisé le paramètre « `class_weight = 'balanced'` » qui consiste à répliquer la plus petite classe jusqu'à ce qu'il y ait autant d'individus que dans la grande classe. Les personnes ayant déclaré la maladie d'Alzheimer ont alors un poids de 21.5 (10156 / 472), et les autres de 0.05 (472 / 10156).

L'étape suivante ajuste et optimise les algorithmes en identifiant les meilleurs paramètres. Pour cela, on a fait appel au package GridSearchCV de scikit-learn permettant de boucler et d'exécuter toutes les combinaisons de paramètres et de les optimiser par recherches croisées. Ainsi, GridSearchCV effectue simultanément la validation croisée et l'ajustement des paramètres.

La validation croisée permet de former l'algorithme en utilisant un ensemble de données et de le tester avec un autre ensemble pour éviter le sur-ajustement (overfitting : cas où le modèle

est optimisé pour les données d'entraînement). Le modèle est alors très performant sur l'ensemble d'entraînement, mais peu performant sur l'ensemble de test. La validation croisée permet de diviser les données d'entraînement en K sous-ensembles, appelés plis. K-1 plis sont utilisés pour entraîner le modèle, qui sera ensuite évalué sur le K^{ème} pli. Cette opération est répétée de façon itérative afin que chaque sous-échantillon soit utilisé comme échantillon de test. Les mesures de validation finales du modèle sont alors obtenues en faisant la moyenne de la performance sur chacun des plis. Sur la figure 6, c'est le cas d'une validation croisée avec 5 plis. Dans notre cas, il y en a eu 10.

Figure 6 : Cas d'une validation croisée avec 5 plis



La validation croisée s'effectue sur le train set, c'est-à-dire les 70% de la base. Pour augmenter la pertinence des résultats, nous avons créé les conditions favorables pour que chaque individu soit au moins une fois dans le train set. Il y a 20 train sets sur lesquels la validation croisée s'effectue. Le travail a donc été répété 200 fois.

Après avoir construit et optimisé le modèle, l'étape suivante consistait à évaluer la qualité du modèle. Il a fallu analyser les performances de chaque modèle en regardant en général « l'accuracy score » généré (package scikit-learn). Ce paramètre s'obtient de la façon suivante :

$$Accuracy = (TP+TN) / (TP+TN+FP+FN)$$

Vrais positifs (TP) : points de données prédits comme positifs qui sont effectivement positifs.

Faux positifs (FP) : points de données prédits comme positifs qui sont en fait négatifs.

Vrais négatifs (TN) : points de données prédits comme négatifs qui sont effectivement négatifs.

Faux négatifs (FN) : points de données prédits comme négatifs qui sont en fait positifs.

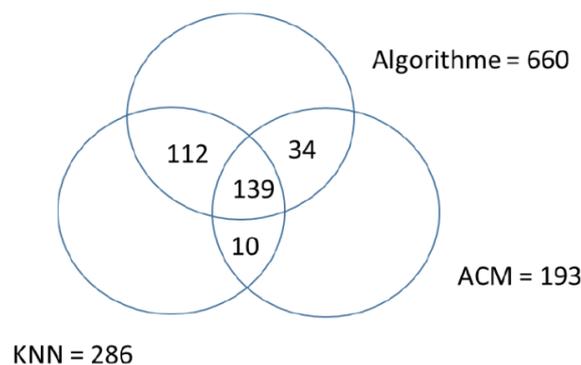
Dans notre étude, tous les modèles avaient un « accuracy score » très correct, de 0.9 minimum (sur 1). Comme énoncé plus haut, l'objectif n'était pas de prédire au mieux les vrais positifs et les vrais négatifs, mais seulement les vrais positifs dans un premier temps. En d'autres termes, on a cherché à savoir si les individus Alzheimer déclarés étaient bien prédits par le modèle (« vrai positif ») et s'il y avait peu d'individus Alzheimer non prédits (« faux négatifs »). Il s'est ensuite agi d'analyser les faux positifs, puisque que l'on supposait que les

individus potentiellement atteints d'Alzheimer se retrouvaient dans cette catégorie, en les comparant aux Alzheimer dits spontanés (ceux qui se sont déclarés).

Chaque algorithme prédit un nombre de faux positifs ; un individu peut être considéré comme faux positif par un algorithme, mais pas par un autre. Dans le but de réduire les erreurs de prévision, nous avons sélectionné les individus considérés comme « faux positifs » par les trois algorithmes (régression logistique, random forest, gradient boosting), puis nous avons confronté les résultats avec la méthode KNN pour voir si les estimations étaient sensiblement identiques. Finalement, nous avons comparé les individus prédits et sélectionnés aux individus identifiés Alzheimer par l'ACM (les individus identifiés par un point rose dans le cercle de la figure 5). À noter que cette méthode est la plus restrictive car elle vise, par construction, à identifier les individus les plus gravement atteints par la maladie. On a donc considéré que les individus prédits à la fois par les 4 algorithmes et par l'ACM étaient atteints de la maladie d'Alzheimer. Pour les autres prédits Alzheimer, il pouvait s'agir soit d'erreurs de prédiction, soit d'individus dont la gravité de la maladie était moins sévère.

Les modèles de prédiction (Random Forest, régression logistique et Gradient boosting) trouvent 660 faux positifs (Alzheimer prédits) et 385 vrais positifs (Alzheimer connus), soit 82% des Alzheimer déclarés (385/472). Le KNN quant à lui identifie 286 faux positifs et 288 vrais positifs. Le KNN est distinct des algorithmes, car il est plus sélectif, mais moins précis sur les vrais positifs. Lorsque l'on élargit le rayon de la CAH à 0.27, voici les résultats obtenus : 139 individus prédits sont communs aux 3 méthodes (figure 7).

Figure 7 : Prédications de l'existence de la maladie d'Alzheimer (variable *SDMALA_17*) selon les différentes méthodes



Au total, l'algorithme prédit 660 faux positifs, l'ACM 193, dont 173 sont communs : 139 avec la méthode KNN et 34 communs entre les deux méthodes. De même, seulement 10 individus sont trouvés uniquement par la méthode ACM (193 – 139 – 34 – 10).

Les statistiques analytiques nous informent sur la part des individus en fonction des groupes (figure 7) auxquels ils appartiennent :

- Les 472 Alzheimer déclarés (MAMA)
- Les 139 individus prédits par les 3 méthodes (MAMA intersection)
- Les 173 individus prédits (139 + 34)
- Les 251 individus (139 + 112)
- Les 149 individus (139 + 10)

Ceci nous permet d'analyser et de comparer les groupes « prédits » par les différentes méthodes par rapport au groupe constitué des Alzheimer connus (472).

Les 139 individus qui composent l'intersection de la figure 7 sont les nouveaux séniors que l'on considère atteints d'Alzheimer (« MAMA prédits »). Les séniors seulement identifiés par une ou deux méthodes ont de fortes probabilités d'avoir la maladie, ou des symptômes apparentés à Alzheimer. Toutefois, nous avons fait le choix de ne pas les retenir afin de minimiser les erreurs de prédiction.

Des premières estimations ont ensuite été conduites pour mieux cerner les besoins et l'aide reçue par la population souffrant de maladies neurodégénératives (cf. rapport d'Eloïse Pollet), qui seront par la suite enrichis, et complétés par l'analyse des aidants de ces personnes.

Quantifier et qualifier l'aide reçue pour la réalisation des activités de la vie quotidienne (objectif n°2)

La recherche a ensuite porté sur la composition de l'aide reçue, entre aidants informels d'un côté (parents, conjoint, ascendants/descendants, amis, entourage, voisins), et aidants formels, professionnels de l'autre (soignants, aides ménagères, aides à domicile...). Cette étude s'est accompagnée d'une quantification de l'aide au travers du nombre d'heures déclarées par les seniors. L'échantillon tiré de l'enquête CARE Ménages comprenait 5 941 individus âgés de 75 ans et plus.

Qualification de l'aide

Pour étudier les caractéristiques de l'aide apportée aux seniors, nous avons utilisé l'information fournie dans l'enquête CARE dans le module portant sur les restrictions d'activité, et construit la variable suivante :

- RAAID_IFMP_CA⁷ : type d'aide reçue par le senior (RAAIDENT_18 + RAAIDPRO_18)
- RAAIDENT_18 : Pour quelles activités recevez-vous régulièrement l'aide d'une ou plusieurs personnes de votre entourage (conjoint, famille, ami ...) ?

... Aucune activité (1 = Oui, 0 = Non)

- RAAIDPRO_18 : Pour quelles activités recevez-vous l'aide d'un ou plusieurs professionnels ?

... Aucune activité (1 = Oui, 0 = Non)

Tableau 10 : Répartition de l'échantillon des personnes âgées de 75 ans et plus, vivant à domicile, en fonction du type d'aide reçue (données brutes)

Type d'aide	N	%
Aucune aide	86	1.4
Aide informelle	1 133	19.1
Aide formelle	792	13.3
Aide mixte	3 930	66.2
Total	5 941	100

⁷ Regroupement de la variable RAAID_IFMP_CA en fonction des heures d'aide déclarées par les seniors (AHNH_M_CP). Il y a 87 seniors qui ont déclaré ne recevoir aucune aide (RAAID_IFMP_CA = 0) mais qui ont un nombre de heures (AHNH_M_CP ≠ 0) déclarées. Parmi eux, 4 ont déclaré de l'aide mixte, 76 de l'aide informelle et 7 de l'aide formelle.

Tableau 11 : Répartition de l'échantillon des personnes âgées de 75 ans et plus, vivant à domicile, en fonction du type d'aide reçue (échantillon représentatif pondéré)

Type d'aide	Effectifs	%
Aucune aide	110 249	2.1
Aide informelle	864 154	16.6
Aide formelle	457 450	8.8
Aide mixte	3 780 377	72.5
Total	5 212 230	100

Le tableau 12 détaille les caractéristiques de l'échantillon en fonction du type d'aide reçue. On observe des différences significatives selon différents facteurs, tels que l'âge, le sexe, le mode de vie, le niveau socioéconomique, l'état de santé, etc.

Tableau 12 : Répartition des personnes âgées de 75 ans et plus vivant à domicile en fonction du type d'aide reçue (échantillon pondéré représentatif)

VARIABLES	Modalités	Aucune aide		Aide informelle		Aide formelle		Aide mixte		Total		P-value
		%	%	%	%	%	%	%	%	%	%	
Age	75-79 (n=1,704)	35.6	2.0	28.2	17.7	28.5	11.5	34.1	68.7	32.2	100.0	0.006
	80-84 (n=1,657)	34.9	2.2	30.7	21.5	28.3	12.7	28.3	63.5	28.9	100.0	
	85-89 (n=1,539)	22.0	1.7	25.6	21.4	27.0	14.5	23.3	62.4	24.3	100.0	
	90 et plus (n=1,041)	7.5	1.0	15.5	21.6	16.2	14.4	14.2	63.0	14.6	100.0	
	Total (n=5,941)	100.0	1.9	100.0	20.3	100.0	13.0	100.0	64.8	100.0	100.0	
Sexe	Homme (n=1,968)	51.0	2.4	40.4	20.4	26.9	8.7	42.5	68.6	40.2	100.0	<0.001
	Femme (n=3,973)	49.0	1.5	59.6	20.2	73.1	15.9	57.5	62.3	59.8	100.0	
	Total (n=5,941)	100.0	1.9	100.0	20.3	100.0	13.0	100.0	64.8	100.0	100.0	
Vie en couple	Oui (n=2,342)	57.2	2.4	47.8	22.4	21.9	6.6	45.8	68.6	43.3	100.0	<0.001
	Non (n=3,599)	42.8	1.4	52.2	18.7	78.1	17.9	54.2	62.0	56.7	100.0	
	Total (n=5,941)	100.0	1.9	100.0	20.3	100.0	13.0	100.0	64.8	100.0	100.0	
État matrimonial	Célibataire (n=310)	1.1	0.4	4.2	15.8	7.9	19.0	5.5	64.9	5.5	100.0	<0.001
	Marié(e) ou remarié(e) (n=2,349)	56.3	2.4	47.5	22.2	23.3	7.0	45.8	68.4	43.4	100.0	
	Veuf(ve) (n=2,918)	41.6	1.7	43.3	19.6	59.6	17.3	42.4	61.4	44.8	100.0	
	Divorcé(e) (n=364)	1.1	0.3	5.0	16.0	9.2	18.8	6.4	64.9	6.3	100.0	
	Total (n=5,941)	100.0	1.9	100.0	20.3	100.0	13.0	100.0	64.8	100.0	100.0	
Pays de naissance	Né en France (n=5,218)	90.7	1.9	83.5	19.1	90.2	13.2	89.7	65.7	88.6	100.0	<0.001
	Immigré venant de l'UE (27) (n=327)	5.2	2.0	6.7	28.0	4.6	12.3	4.3	57.8	4.9	100.0	
	Immigré venant d'ailleurs que de l'UE (n=395)	4.1	1.2	9.8	30.3	5.2	10.2	5.9	58.3	6.6	100.0	
	Total (n=5,940)	100.0	1.9	100.0	20.3	100.0	13.0	100.0	64.9	100.0	100.0	
Ancienne profession	Agriculteurs exploitants (n=617)	14.7	2.7	10.2	20.6	9.2	12.0	10.0	64.7	10.0	100.0	<0.001
	Artisans, commerçants et chefs d'entreprise (n=569)	6.3	1.1	9.4	18.9	11.8	15.2	10.1	64.8	10.1	100.0	
	Cadres et professions intellectuelles supérieures (n=437)	10.1	2.2	5.4	12.9	10.0	15.4	9.1	69.6	8.5	100.0	
	Professions Intermédiaires (n=741)	8.9	1.2	10.4	15.3	15.2	14.4	14.7	69.2	13.8	100.0	
	Employés (n=1,661)	22.1	1.5	24.2	18.3	29.0	14.1	27.2	66.0	26.7	100.0	
	Ouvriers (n=1,276)	32.3	2.7	28.4	26.2	16.9	10.0	20.8	61.1	22.0	100.0	
	Autres personnes sans activité professionnelle (n=620)	5.5	1.1	12.0	27.6	7.9	11.7	8.1	59.6	8.9	100.0	
Total (n=5,921)	100.0	1.8	100.0	20.3	100.0	13.0	100.0	64.8	100.0	100.0		
Revenu par unité de consommation	RUC <= 16303 (n=2,633)	42.4	1.9	51.4	25.2	37.6	11.8	39.0	61.1	41.4	100.0	<0.001
	16303 < RUC <= 23389 (n=1,801)	33.3	2.0	29.6	19.5	28.7	12.1	31.6	66.4	30.8	100.0	
	23389 < RUC <= 34161 (n=1,000)	15.0	1.5	13.4	15.0	20.9	14.9	19.2	68.6	18.2	100.0	
	RUC > 34161 (n=507)	9.3	1.8	5.6	11.8	12.8	17.4	10.2	69.0	9.6	100.0	
	Total (n=5,941)	100.0	1.9	100.0	20.3	100.0	13.0	100.0	64.8	100.0	100.0	
Statut d'occupation	Propriétaire (n=4,284)	74.6	1.9	69.6	19.2	71.0	12.6	75.2	66.3	73.5	100.0	0.002
	Locataire (n=1,657)	25.4	1.8	30.4	23.3	29.0	14.2	24.8	60.7	26.5	100.0	
	Total (n=5,941)	100.0	1.9	100.0	20.3	100.0	13.0	100.0	64.8	100.0	100.0	
Diplôme	Aucun diplôme (n=1,851)	29.4	1.9	37.4	26.4	23.8	10.8	26.9	60.9	28.7	100.0	<0.001
	moins que le Bac (n=3,351)	60.1	1.9	53.5	18.8	61.1	13.8	58.4	65.5	57.8	100.0	
	Bac et plus (n=739)	10.5	1.4	9.1	13.7	15.1	14.5	14.7	70.3	13.5	100.0	
	Total (n=5,941)	100.0	1.9	100.0	20.3	100.0	13.0	100.0	64.8	100.0	100.0	
Nombre de personnes du ménage	Une (n=3,147)	38.7	1.4	39.8	15.9	75.8	19.4	49.5	63.3	50.8	100.0	<0.001
	Deux (n=2,516)	57.7	2.4	52.2	23.5	23.0	6.6	46.9	67.5	45.1	100.0	
	Trois et plus (n=278)	3.6	1.6	8.0	39.2	1.2	3.7	3.5	55.6	4.1	100.0	
	Total (n=5,941)	100.0	1.9	100.0	20.3	100.0	13.0	100.0	64.8	100.0	100.0	
Nombre d'enfants	Aucun (n=649)	2.5	0.4	9.3	16.6	16.7	19.2	11.2	63.9	11.3	100.0	<0.001
	Un (n=1,217)	17.6	1.6	20.7	20.7	24.6	15.8	19.3	61.8	20.3	100.0	
	Deux (n=1,733)	37.1	2.3	29.7	20.3	27.7	12.2	29.7	65.2	29.6	100.0	
	Trois (n=1,187)	22.8	2.1	18.6	18.6	18.6	12.0	21.1	67.3	20.3	100.0	
	Quatre et plus (n=1,145)	19.9	2.0	21.8	23.8	12.4	8.7	18.7	65.5	18.5	100.0	
	Total (n=5,931)	100.0	1.9	100.0	20.3	100.0	13.0	100.0	64.8	100.0	100.0	
Nombre de fils du senior	Aucun (n=1,945)	25.4	1.4	32.3	20.0	37.7	15.0	32.1	63.6	32.7	100.0	0.022
	Un (n=2,120)	35.5	1.8	35.7	20.3	35.9	13.1	35.7	64.8	35.7	100.0	
	Deux (n=1,210)	25.8	2.3	19.1	18.8	18.2	11.5	21.4	67.4	20.6	100.0	
	Trois et plus (n=666)	13.3	2.2	12.9	23.9	8.2	9.8	10.8	64.1	11.0	100.0	
	Total (n=5,941)	100.0	1.9	100.0	20.3	100.0	13.0	100.0	64.8	100.0	100.0	
Nombre de filles du senior	Aucun (n=1,843)	26.6	1.6	28.0	17.9	40.4	16.6	31.3	64.0	31.7	100.0	<0.001
	Un (n=2,167)	39.8	2.0	37.7	20.9	35.1	12.5	36.6	64.7	36.7	100.0	
	Deux (n=1,213)	20.8	1.9	20.6	20.8	16.6	10.8	20.6	66.5	20.1	100.0	
	Trois et plus (n=718)	12.9	2.1	13.7	24.2	7.9	9.0	11.5	64.8	11.5	100.0	
	Total (n=5,941)	100.0	1.9	100.0	20.3	100.0	13.0	100.0	64.8	100.0	100.0	
Nombre de petits-enfants	Aucun (n=896)	6.8	0.8	14.5	18.7	22.1	18.3	15.1	62.2	15.7	100.0	<0.001
	Un ou deux (n=1,222)	23.0	2.0	21.9	21.0	22.9	14.1	20.5	62.9	21.1	100.0	
	Trois ou quatre (n=1,326)	33.1	2.7	21.7	19.5	19.0	10.9	23.4	66.9	22.6	100.0	
	Cinq et plus (n=2,427)	37.1	1.7	41.9	21.0	36.0	11.6	41.0	65.7	40.5	100.0	
	Total (n=5,871)	100.0	1.9	100.0	20.3	100.0	13.0	100.0	64.9	100.0	100.0	

Tableau 12 (suite) : Répartition des personnes âgées de 75 ans et plus vivant à domicile en fonction du type d'aide reçue (échantillon pondéré représentatif)

VARIABLES	Modalités	Aucune aide		Aide informelle		Aide formelle		Aide mixte		Total		P-value
		%	%	%	%	%	%	%	%	%	%	
Evaluation état de santé général	Bon (n=1,272)	21.6	1.5	19.6	15.4	16.4	8.3	29.8	74.8	25.8	100.0	<0.001
	Assez bon (n=2,451)	54.4	2.3	47.4	21.9	44.9	13.3	42.2	62.4	43.8	100.0	
	Mauvais (n=2,218)	24.0	1.5	33.0	22.1	38.7	16.6	28.0	59.9	30.3	100.0	
	Total (n=5,941)	100.0	1.9	100.0	20.3	100.0	13.0	100.0	64.8	100.0	100.0	
Maladie ou un problème de santé chronique	Non (n=1,134)	25.4	2.1	17.8	16.4	18.8	11.1	23.8	70.3	22.0	100.0	<0.001
	Oui (n=4,807)	74.6	1.8	82.2	21.4	81.2	13.5	76.2	63.3	78.0	100.0	
	Total (n=5,941)	100.0	1.9	100.0	20.3	100.0	13.0	100.0	64.8	100.0	100.0	
Affection de longue durée prise en charge à 100%	Non (n=2,050)	35.5	1.7	36.5	19.2	34.8	11.7	40.1	67.3	38.6	100.0	0.028
	Oui (n=3,827)	64.5	2.0	63.5	21.1	65.2	13.8	59.9	63.1	61.4	100.0	
	Total (n=5,877)	100.0	1.9	100.0	20.4	100.0	13.0	100.0	64.7	100.0	100.0	
Répondants proxy	Non (n=3,049)	51.6	1.7	37.9	13.4	82.0	18.6	58.8	66.3	57.4	100.0	<0.001
	Oui (n=2,892)	48.4	2.1	62.1	29.6	18.0	5.5	41.2	62.8	42.6	100.0	
	Total (n=5,941)	100.0	1.9	100.0	20.3	100.0	13.0	100.0	64.8	100.0	100.0	
Parmi les répondants proxy, lien avec le senior	Compagnon/compagne (n=1,266)	80.7	3.3	49.7	28.3	58.7	6.2	51.3	62.2	51.8	100.0	<0.001
	Enfant (n=1,226)	13.0	0.8	37.9	31.6	23.6	3.6	36.3	64.0	35.6	100.0	
	Compagnon/compagne et enfant (n=133)	3.3	1.6	4.2	28.9	1.6	2.0	4.6	67.5	4.3	100.0	
	Autre que le compagnon/compagne ou l'enfant (n=267)	3.0	0.8	8.2	29.3	16.2	10.8	7.8	59.2	8.3	100.0	
	Total (n=2,892)	100.0	2.1	100.0	29.6	100.0	5.5	100.0	62.8	100.0	100.0	
Nombre de besoins avec les AVQ	Aucun (n=3,372)	87.8	2.3	69.0	19.4	71.5	12.9	72.6	65.4	72.0	100.0	<0.001
	Un (n=840)	8.3	1.1	21.2	31.0	15.7	14.7	11.4	53.2	13.9	100.0	
	deux ou plus (n=1,729)	3.9	0.5	9.8	14.1	12.8	11.8	16.0	73.6	14.1	100.0	
	Total (n=5,941)	100.0	1.9	100.0	20.3	100.0	13.0	100.0	64.8	100.0	100.0	
Nombre de besoins avec les AIVQ	Aucun (n=2,196)	63.0	2.4	27.4	11.5	37.8	10.1	56.8	76.0	48.5	100.0	<0.001
	Un (n=619)	24.7	3.9	19.5	33.6	22.3	24.6	6.9	37.9	11.8	100.0	
	deux ou plus (n=3,126)	12.3	0.6	53.1	27.1	39.9	13.1	36.3	59.2	39.7	100.0	
	Total (n=5,941)	100.0	1.9	100.0	20.3	100.0	13.0	100.0	64.8	100.0	100.0	
Difficultés pour se laver seul(e)	Non (n=4,504)	98.0	2.0	95.4	21.5	90.6	13.1	87.9	63.4	89.9	100.0	<0.001
	Oui (n=1,437)	2.0	0.4	4.6	9.3	9.4	12.2	12.1	78.1	10.1	100.0	
	Total (n=5,941)	100.0	1.9	100.0	20.3	100.0	13.0	100.0	64.8	100.0	100.0	
Difficultés pour s'habiller / déshabiller seul(e)	Non (n=4,811)	99.5	2.0	96.2	21.1	93.1	13.1	90.8	63.8	92.4	100.0	<0.001
	Oui (n=1,130)	0.5	0.1	3.8	10.2	6.9	11.7	9.2	78.0	7.6	100.0	
	Total (n=5,941)	100.0	1.9	100.0	20.3	100.0	13.0	100.0	64.8	100.0	100.0	
Difficultés pour manger et boire seul(e)	Non (n=5,680)	100.0	1.9	99.5	20.5	98.9	13.1	97.8	64.5	98.3	100.0	<0.001
	Oui (n=261)	0.0	0.0	0.5	6.4	1.1	8.1	2.2	85.5	1.7	100.0	
	Total (n=5,941)	100.0	1.9	100.0	20.3	100.0	13.0	100.0	64.8	100.0	100.0	
Difficultés pour se servir seul(e) des toilettes	Non (n=5,445)	100.0	1.9	98.7	20.7	98.0	13.2	95.8	64.2	96.8	100.0	<0.001
	Oui (n=496)	0.0	0.0	1.3	8.3	2.0	7.9	4.2	83.8	3.2	100.0	
	Total (n=5,941)	100.0	1.9	100.0	20.3	100.0	13.0	100.0	64.8	100.0	100.0	
Difficultés pour se coucher / lever seul(e) du lit	Non (n=5,235)	100.0	1.9	97.5	20.8	96.2	13.1	94.3	64.2	95.3	100.0	<0.001
	Oui (n=706)	0.0	0.0	2.5	10.7	3.8	10.5	5.7	78.8	4.7	100.0	
	Total (n=5,941)	100.0	1.9	100.0	20.3	100.0	13.0	100.0	64.8	100.0	100.0	
Difficultés pour s'asseoir / se lever seul(e) d'un siège	Non (n=5,228)	100.0	1.9	97.5	20.8	95.3	13.0	94.2	64.2	95.1	100.0	<0.001
	Oui (n=713)	0.0	0.0	2.5	10.5	4.7	12.6	5.8	76.8	4.9	100.0	
	Total (n=5,941)	100.0	1.9	100.0	20.3	100.0	13.0	100.0	64.8	100.0	100.0	
Difficultés pour faire seul(e) vos courses	Non (n=2,849)	82.2	2.5	44.4	14.9	59.8	12.9	65.0	69.7	60.4	100.0	<0.001
	Oui (n=3,092)	17.8	0.8	55.6	28.5	40.2	13.2	35.0	57.4	39.6	100.0	
	Total (n=5,941)	100.0	1.9	100.0	20.3	100.0	13.0	100.0	64.8	100.0	100.0	
Difficultés pour préparer seul(e) vos repas	Non (n=4,351)	94.7	2.1	82.4	19.9	88.1	13.6	83.6	64.4	84.1	100.0	<0.001
	Oui (n=1,590)	5.3	0.6	17.6	22.5	11.9	9.8	16.4	67.1	15.9	100.0	
	Total (n=5,941)	100.0	1.9	100.0	20.3	100.0	13.0	100.0	64.8	100.0	100.0	
Difficultés pour faire seul(e) les tâches ménagères courantes	Non (n=3,293)	85.3	2.3	70.9	21.1	56.1	10.7	69.0	65.8	68.0	100.0	<0.001
	Oui (n=2,648)	14.7	0.9	29.1	18.5	43.9	17.9	31.0	62.8	32.0	100.0	
	Total (n=5,941)	100.0	1.9	100.0	20.3	100.0	13.0	100.0	64.8	100.0	100.0	
Difficultés pour faire seul(e) les démarches administratives courantes	Non (n=3,692)	90.8	2.3	63.0	17.6	84.1	15.0	73.0	65.1	72.7	100.0	<0.001
	Oui (n=2,249)	9.2	0.6	37.0	27.5	15.9	7.6	27.0	64.2	27.3	100.0	
	Total (n=5,941)	100.0	1.9	100.0	20.3	100.0	13.0	100.0	64.8	100.0	100.0	
Difficultés pour prendre seul(e) ses médicaments	Non (n=4,792)	95.2	2.0	89.2	20.3	94.5	13.8	87.7	63.9	89.0	100.0	<0.001
	Oui (n=1,149)	4.8	0.8	10.8	19.9	5.5	6.5	12.3	72.8	11.0	100.0	
	Total (n=5,941)	100.0	1.9	100.0	20.3	100.0	13.0	100.0	64.8	100.0	100.0	
Difficultés pour se déplacer seul(e) dans toutes les pièces d'un étage	Non (n=5,051)	97.1	1.9	95.0	20.8	92.0	12.9	91.8	64.3	92.6	100.0	0.001
	Oui (n=890)	2.9	0.7	5.0	13.6	8.0	14.1	8.2	71.6	7.4	100.0	
	Total (n=5,941)	100.0	1.9	100.0	20.3	100.0	13.0	100.0	64.8	100.0	100.0	
Difficultés pour sortir seul(e) de son logement	Non (n=4,034)	92.7	2.2	79.1	20.2	78.8	12.9	79.3	64.7	79.4	100.0	0.015
	Oui (n=1,907)	7.3	0.7	20.9	20.6	21.2	13.4	20.7	65.3	20.6	100.0	
	Total (n=5,941)	100.0	1.9	100.0	20.3	100.0	13.0	100.0	64.8	100.0	100.0	
Difficultés pour utiliser seul(e) un moyen de déplacement	Non (n=3,082)	87.7	2.5	51.3	16.2	68.2	13.8	66.8	67.5	64.2	100.0	<0.001
	Oui (n=2,859)	12.3	0.6	48.7	27.6	31.8	11.6	33.2	60.2	35.8	100.0	
	Total (n=5,941)	100.0	1.9	100.0	20.3	100.0	13.0	100.0	64.8	100.0	100.0	
		86		1 133		792		3 930		5 941		

Nous avons alors souhaité estimer un modèle nous permettant de considérer, toutes choses égales par ailleurs, les facteurs significativement associés au type d'aide reçue. On retient les situations suivantes⁸ : recevoir de l'aide informelle exclusivement, recevoir de l'aide formelle exclusivement ou recevoir de l'aide mixte (à la fois formelle et informelle). Ainsi la variable dépendante du modèle comporte trois modalités non-ordonnées et mutuellement exclusives. Cela entraîne l'utilisation d'un modèle discret à choix multiples.

Formellement, soit U_{ij} l'utilité de l'individu i recevant le type d'aide j et sans aucune information spécifique sur chacune des alternatives, nous définissons l'utilité comme :

$$U_{ij} = X_i\beta_j + \varepsilon_{ij} \quad j = 1, 2, 3$$

Où X représente la matrice des variables explicatives, communes à toutes les alternatives (alternative invariant) et ε mesure la partie inobservée de l'utilité. La première alternative correspond à l'aide mixte ($j = 1$), la deuxième alternative à l'aide informelle ($j = 2$) et la troisième alternative à l'aide formelle ($j = 3$).

Nous considérons la probabilité de choisir une alternative j plutôt que les autres alternatives si l'utilité de cette première est supérieure à celle des autres.

$$d_{ij} = \begin{cases} 1 & \text{if } U_{ij} > U_{ik} \quad \forall k \neq j \\ 0 & \text{sinon} \end{cases}$$

Alors la probabilité de choisir l'alternative j est :

$$P(d_{ij} = 1) = P(U_{ij} > U_{ik}, \forall k \neq j)$$

Afin d'estimer la probabilité de choisir un type d'aide plutôt qu'un autre, le modèle logit multinomial est souvent utilisé. Ce modèle fait l'hypothèse IIA (Independence of Irrelevant Alternatives) selon laquelle la probabilité relative entre deux alternatives (deux types d'aide dans notre cas) est indépendante de l'introduction (ou la suppression) d'une troisième alternative. Le test de Hausman⁹ nous conduit à rejeter l'hypothèse nulle d'indépendance des alternatives, et par suite le recours à une estimation logit. Nous estimons alors un modèle probit multinomial nous permettant de relâcher l'hypothèse IIA. Pour ce faire nous utilisons la commande `cmp mprobit` sur STATA 15.1 qui ne fait pas l'hypothèse d'IIA et permet une structure générale de la matrice de covariances tout en utilisant des variables explicatives qui ne diffèrent pas selon les différentes alternatives de type d'aide apportée. Or, des restrictions doivent être imposées afin d'assurer l'indentification du modèle. Sous les hypothèses de

⁸ Du fait de la faible représentation des seniors âgés de 75 ans et plus ne recevant aucune aide (86 observations), nous avons décidé d'exclure la modalité du modèle car cela peut entraîner des problèmes d'identification.

⁹ $HM = (\hat{\beta}^r - \hat{\beta}^f)' [\widehat{Var}(\hat{\beta}^r) - \widehat{Var}(\hat{\beta}^f)]^{-1} (\hat{\beta}^r - \hat{\beta}^f)$

normalisation et d'homoscédasticité des termes d'erreur, nous introduisons le modèle comme une différence des utilités. Compte tenu de la distribution de la variable dépendante dans laquelle l'aide mixte représente environ deux tiers (66%) des observations et afin de garantir l'identification et la stabilité du modèle, nous adoptons l'aide mixte comme l'alternative de référence (la première modalité). Voici donc le modèle :

$$U_{ij}^* = U_{ij} - U_{i1} = X_i(\beta_j - \beta_1) + (\varepsilon_{ij} - \varepsilon_{i1}) = X_i\beta_j^* + \varepsilon_{ij}^*$$

$$\text{où } (\varepsilon_2^*, \varepsilon_3^*) \approx N\left(\begin{bmatrix} 0 \\ 0 \end{bmatrix}, \Sigma\right) \quad \text{et} \quad \Sigma = \begin{bmatrix} 1 & \sigma_{23} \\ \sigma_{23} & 1 \end{bmatrix}.$$

Le tableau 13 présente les deux modèles logit et probit, qui donnent des résultats assez similaires. Toutefois, les coefficients¹⁰ produits par le modèle probit multinomial n'ont pas une interprétation pertinente. Afin d'obtenir une lecture de la magnitude des changements de nos variables explicatives, les effets marginaux (marginal effects ou partial effects) nous permettent de présenter les résultats d'une façon plus pertinente, sous la forme de différence de probabilités. Dans notre travail, toutes les variables explicatives prennent la forme de variables catégorielles et donc les effets marginaux sont discrets :

$$ME X_k = \Pr(Y = 1|X, X_k = 1) - \Pr(y = 1|X, X_k = 0)$$

Les effets marginaux utilisent le modèle estimé pour faire des prédictions afin d'interpréter le modèle dans une échelle qui a du sens (probability scale). Dans le tableau 14, les effets marginaux reportés correspondent aux effets marginaux moyens (average marginal effects), qui pour calculer la probabilité de choisir une alternative en fonction d'une variable explicative X_k , utilisent toutes les observations des autres variables explicatives X comme elles ont été observées. Les effets marginaux moyens ont l'avantage d'utiliser toutes les données de l'échantillon¹¹ pour obtenir une estimation plus précise.

¹⁰ $P(Y = 1|X_i) = \Phi(X_i\beta_j)$ dans l'échelle d'estimation, β_j est interprété comme des changement de la normale cumulative standard, qui n'a pas une interprétation pertinente.

¹¹ Contrairement aux effets marginaux moyens, les effets marginaux aux moyens (marginal effects at the means) utilisent la moyenne de chaque variable explicative X pour calculer la probabilité de choisir une alternative en fonction d'une variable explicative X_k .

Tableau 13 : Facteurs associés au type d'aide reçue par les personnes âgées de 75 ans et plus vivant à domicile

Variables	Modalités	*MNL		MNP*	
		Aide informelle	Aide formelle	Aide informelle	Aide formelle
		Coefficients (ET)	Coefficients (ET)	Coefficients (ET)	Coefficients (ET)
Âge (ans)	75-79	Ref	Ref	Ref	Ref
	80-84	0.126 (0.103)	0.062 (0.120)	0.101 (0.082)	0.070 (0.092)
	85-89	-0.024 (0.114)	0.098 (0.128)	-0.012 (0.090)	0.126 (0.099)
	90 et plus	-0.071 (0.137)	-0.043 (0.153)	-0.054 (0.108)	-0.002 (0.118)
Sexe	Homme	0.091 (0.091)	-0.383*** (0.113)	0.074 (0.072)	-0.336*** (0.084)
	Femme	Ref	Ref	Ref	Ref
Vie en couple	Oui	-0.695*** (0.154)	0.019 (0.283)	-0.583*** (0.127)	0.068 (0.200)
	Non	Ref	Ref	Ref	Ref
Nombre de personnes dans le ménage	Une	Ref	Ref	Ref	Ref
	Deux	0.980*** (0.151)	-0.645* (0.269)	0.847*** (0.124)	-0.540** (0.190)
	Trois et plus	1.389*** (0.192)	-0.844* (0.416)	1.195*** (0.159)	-0.714** (0.272)
Nombre de fils	Aucun	Ref	Ref	Ref	Ref
	Un	-0.079 (0.096)	-0.018 (0.106)	-0.060 (0.076)	-0.002 (0.082)
	Deux	-0.229* (0.114)	-0.163 (0.127)	-0.182* (0.090)	-0.109 (0.097)
	Trois et plus	-0.041 (0.135)	-0.198 (0.171)	-0.039 (0.109)	-0.144 (0.129)
Nombre de filles	Aucune	Ref	Ref	Ref	Ref
	Une	0.026 (0.097)	-0.291** (0.105)	0.038 (0.077)	-0.231** (0.082)
	Deux	-0.065 (0.116)	-0.405** (0.129)	-0.012 (0.092)	-0.325** (0.099)
	Trois et plus	-0.012 (0.134)	-0.592*** (0.171)	0.034 (0.107)	-0.448*** (0.128)
Diplôme	Aucun diplôme	0.296 (0.154)	0.090 (0.164)	0.246* (0.122)	0.071 (0.127)
	Moins que le Bac	0.090 (0.143)	0.179 (0.139)	0.062 (0.112)	0.150 (0.109)
	Bac et plus	Ref	Ref	Ref	Ref
Revenu par unité de consommation	RUC <= 16303	0.349 (0.182)	-0.457** (0.165)	0.317* (0.140)	-0.378** (0.131)
	16,303 < RUC <= 23,389	0.251 (0.181)	-0.518** (0.162)	0.247 (0.140)	-0.418** (0.128)
	23,389 < RUC <= 34,161	0.002 (0.188)	-0.283 (0.167)	0.022 (0.145)	-0.202 (0.132)
	RUC > 34,161	Ref	Ref	Ref	Ref
AVQ	Aucun	Ref	Ref	Ref	Ref
	Un	-0.063 (0.124)	0.087 (0.153)	-0.051 (0.101)	0.074 (0.118)
	Deux	-0.780*** (0.172)	0.165 (0.195)	-0.653*** (0.140)	0.172 (0.153)
	Trois et plus	-1.895*** (0.146)	0.015 (0.167)	-1.532*** (0.114)	0.109 (0.127)
AIVQ	Aucun	Ref	Ref	Ref	Ref
	Un	1.788*** (0.132)	1.512*** (0.141)	1.356*** (0.104)	1.083*** (0.110)
	Deux	1.665*** (0.139)	1.093*** (0.163)	1.289*** (0.111)	0.734*** (0.126)
	Trois et plus	1.192*** (0.138)	0.398* (0.170)	0.929*** (0.109)	0.198 (0.128)
Répondants proxy	Non	Ref	Ref	Ref	Ref
	Oui	0.644*** (0.094)	-0.951*** (0.121)	0.596*** (0.074)	-0.747*** (0.088)
	Constant	-2.704*** (0.197)	-0.905*** (0.188)	-2.372*** (0.152)	-0.845*** (0.148)
N	5855				

*Logit multinomial, modalité de référence : Aide mixte

†Probit multinomial, modalité de référence : Aide mixte

Log simulated-pseudolikelihood = - 2839.43

$\sigma_{23} = 0.99$

ET : Écart-type

* $p < 0.05$, ** $p < 0.01$, *** $p < 0.001$

Tableau 14 : Effets marginaux moyens des facteurs associés au type d'aide reçue par les personnes âgées de 75 ans et plus vivant à domicile

Variables	Modalités	Aide mixte	Aide informelle	Aide formelle
		EMM (ET)	EMM (ET)	EMM (ET)
Âge (ans)	75-79	Ref	Ref	Ref
	80-84	-0.024 (0.017)	0.016 (0.014)	0.007 (0.012)
	85-89	-0.013 (0.018)	-0.004(0.015)	0.017 (0.013)
	90 et plus	0.008 (0.021)	-0.009 (0.018)	0.001 (0.015)
Sexe	Homme	0.026 (0.015)	0.018 (0.013)	-0.044*** (0.010)
	Femme	Ref	Ref	Ref
Vie en couple	Oui	0.080** (0.031)	-0.098*** (0.021)	0.018 (0.027)
	Non	Ref	Ref	Ref
Nombre de personnes dans le ménage	Une	Ref	Ref	Ref
	Deux	-0.070* (0.029)	0.155*** (0.021)	-0.085*** (0.024)
	Trois et plus	-0.129*** (0.038)	0.235*** (0.033)	-0.106*** (0.025)
Nombre de fils	Aucun	Ref	Ref	Ref
	Un	0.010 (0.015)	-0.010 (0.013)	0.001 (0.011)
	Deux	0.040* (0.018)	-0.029 (0.015)	-0.011 (0.013)
	Trois et plus	0.022 (0.023)	-0.004 (0.019)	-0.018 (0.016)
Nombre de filles	Aucune	Ref	Ref	Ref
	Une	0.022 (0.015)	0.011 (0.013)	-0.033** (0.011)
	Deux	0.040* (0.018)	0.004 (0.016)	-0.044*** (0.013)
	Trois et plus	0.045* (0.022)	0.013 (0.019)	-0.058***
Diplôme	Aucun diplôme	-0.046* (0.024)	0.042* (0.021)	0.005
	Moins que le Bac	-0.026 (0.021)	0.008 (0.018)	0.018
	Bac et plus	Ref	Ref	Ref
Revenu par unité de consommation	RUC <= 16,303	0.001 (0.026)	0.059** (0.022)	-0.060** (0.020)
	16,303 < RUC <= 23,389	0.016(0.026)	0.047* (0.022)	-0.064** (0.020)
	23,389 < RUC <= 34,161	0.025 (0.027)	0.007 (0.022)	-0.032 (0.021)
	RUC > 34,161	Ref	Ref	Ref
AVQ	Aucun	Ref	Ref	Ref
	Un	0.000 (0.022)	-0.011 (0.018)	0.011 (0.016)
	Deux	0.072** (0.027)	-0.106*** (0.019)	0.034 (0.022)
	Trois et plus	0.158*** (0.020)	-0.190*** (0.011)	0.032 (0.018)
AIVQ	Aucun	Ref	Ref	Ref
	Un	-0.363*** (0.023)	0.223*** (0.021)	0.141*** (0.019)
	Deux	-0.303*** (0.025)	0.222*** (0.022)	0.081*** (0.019)
	Trois et plus	-0.169*** (0.023)	0.156*** (0.019)	0.013 (0.015)
Répondants proxy	Non	Ref	Ref	Ref
	Oui	-0.017 (0.015)	0.120*** (0.014)	-0.103*** (0.010)
N		5855	5855	5855

EMM effets marginaux moyens

ET Ecart-type

* $p < 0.05$, ** $p < 0.01$, *** $p < 0.001$

Quantification de l'aide

Un travail minutieux sur les bases de données était nécessaire pour quantifier précisément l'aide apportée aux séniors. Dans un premier temps, il a fallu transformer la table contenant les informations, en passant de plusieurs lignes d'observations par senior (une par aidant déclaré) à une seule ligne recueillant le volume horaire mensuel total d'aide reçue par chaque séniors.

Nous avons constaté un nombre conséquent de valeurs manquantes pour la variable AHENTNH_M¹². Nous avons choisi d'utiliser la variable AHENTNTR¹³ qui recense les heures d'aide par tranches horaires. Ainsi, nous avons remplacé les valeurs manquantes par la moyenne des réponses de AHENTNH_M pour chaque tranche horaire. Ensuite nous avons fusionné les deux variables pour obtenir une variable AHENTNTR2 (AHENTNH_M + AHENTNTR) comprenant moins de données manquantes.

Pourtant, nous avons encore 1 601 valeurs manquantes concernant les volumes horaires d'aide fournie par les aidants de l'entourage (AHENTNTR2), du fait que certains seniors ont déclaré avoir des aidants, sans préciser le volume horaire d'aide reçu de la part de ces aidants. Pour traiter ces valeurs manquantes nous avons cherché les individus qui recevaient de l'aide pour une seule activité uniquement¹⁴ (soutien moral, faire les courses, gérer le budget, etc.), et avons mesuré la moyenne d'heures d'aide pour cette activité. Ensuite, nous avons remplacé les valeurs manquantes par la somme des heures moyennes des activités que l'aidant avait déclaré recevoir. Une fois le traitement effectué, il ne restait plus que 65 aidants sans aucun volume horaire estimable.

La même procédure a été utilisée pour imputer les valeurs manquantes de la variable AHPRONH_M¹⁵ concernant les volumes horaires des aidants professionnels.

Ces informations ont ensuite été compilées dans la création de la variable suivante :

AHNNH_M_CP : nombre d'heures totales d'aide reçues par senior dans le mois (AHPRONH_M_CP + AHENTNH_M_CP).

¹² En moyenne, combien d'heures [AHENTPRE] vous aide-t-il/elle pour les activités de la vie quotidienne au cours d'un mois ?

¹³ S'il vous est impossible de donner un nombre d'heures précis, à combien environ estimez-vous le temps que [AHENTPRE] passe en moyenne pour vous aider au cours d'une journée / d'une semaine / d'un mois ?

¹⁴ Liste des activités : AHENTSOU_I, AHEVQACH_I, AHEVQADM_I, AHEVQBRI_I, AHEVQCHE_I, AHEVQDEP_I, AHEVQGAR_I, AHEVQHAB_I, AHEVQMAN_I, AHEVQMED_I, AHEVQMEN_I, AHEVQREP_I, AHEVQSOR_I, AHEVQTEL_I, AHEVQTOI_I, AHEVQTRA_I

¹⁵ Nombre d'heures par mois (apportées par des aidants professionnels)

Tableau 15 : Répartition du nombre d'heures mensuelles d'aide aux seniors âgés de 75 ans et plus (données brutes)

Type d'aide	Nombre total d'heures par mois	%	95% CI
Aide informelle	126 605.9	21.7	114 539.2 – 138 672.7
Aide formelle	33 239.5	5.7	29 335.3 – 37 143.7
Aide mixte :	424 370.8	72.6	404 249.4 – 444 492.1
- Aide informelle	314 087.3	74	296 625.1 – 331 549.6
- Aide formelle	110 283.4	26	101 965.7 – 118 601.2
Total	584 216.2	100	559 594.2 – 608 838.1

Tableau 16 : Répartition du nombre d'heures mensuelles d'aide aux seniors âgés de 75 ans et plus (données pondérées)

Type d'aide	Nombre total d'heures par mois	%	95% CI
Aide informelle	65 010 932	26.9	55 687 388 – 74 334 476
Aide formelle	15 955 941	6.6	12 602 006 – 19 309 876
Aide mixte :	160 396 536	66.5	145 191 554 – 175 601 519
- Aide informelle	120 744 405	75.3	108 453 228 – 133 035 582
- Aide formelle	39 652 132	24.7	34 297 290 – 45 006 973
Total	241 363 409	100	223 932 226 – 258 794 592

Le montant total des heures d'aide informelle (exclusivement informelle + les heures d'aide informelle faisant partie de l'aide mixte, soit environ 185 millions d'heures d'aide par mois) correspond à 1 326 824 équivalents temps plein (durée hebdomadaire de 35 heures ; 95% CI = [1 172 433 ; 1 481 215]) pour aider les seniors âgés de 75 ans et plus vivant en domicile en France.

Si l'on convertit l'aide apportée par l'entourage en utilisant la méthode des biens proxy et en appliquant le SMIC chargé (soit 1 624 euros mensuels en 2021), le coût de l'aide informelle apportée aux seniors âgés de 75 ans et plus vivant à domicile s'élèverait donc à près de 26 milliards d'euros par an (25 857 146 112 euros ; CI = [22 848 374 304 ; 28 865 917 920]).

Un croisement des volumes horaires déclarés selon différents facteurs permet de voir des différences avérées, comme le montre le tableau 17.

Tableau 17 : Répartition des personnes âgées de 75 ans et plus vivant à domicile en fonction du type d'aide reçue (échantillon pondéré représentatif)

VARIABLES	Modalités	Aide informelle	Aide formelle	Aide mixte	Total
		Moyenne	Moyenne	Moyenne	Moyenne
Age	75-79	99.51	23.94	122.72	90.36
	80-84	102.16	32.74	124.53	98.24
	85-89	93.80	34.65	145.08	110.12
	90 et plus	112.56	52.27	146.78	123.91
Sexe	Homme	109.70	39.64	144.24	114.55
	Femme	95.10	31.88	132.45	100.59
Vie en couple	Oui	114.21	38.47	184.84	137.98
	Non	89.21	32.63	112.47	87.66
Nombre de personnes du ménage	Une	64.55	32.57	97.00	73.14
	Deux	112.56	37.44	187.95	139.40
	Trois et plus	209.68	49.56	271.48	225.15
Statut d'occupation	Propriétaire	102.79	34.71	142.53	108.91
	Locataire	96.79	31.83	120.42	96.08
Diplôme	Aucun diplôme	100.70	36.18	146.33	115.13
	moins que le Bac	97.70	31.71	126.66	97.56
	Bac et plus	121.32	39.51	152.59	113.95
Revenu par unité de consommation	RUC <= 16303	106.28	31.59	142.73	113.05
	16303 < RUC <= 23389	99.17	30.28	119.26	95.95
	23389 < RUC <= 34161	71.80	39.42	136.07	93.75
	RUC > 34161	133.68	39.98	164.23	116.21
Nombre d'enfants	Aucun	75.53	39.92	128.50	86.49
	Un	88.35	35.47	129.81	94.68
	Deux	99.70	26.89	136.68	104.92
	Trois	105.77	34.81	136.20	107.81
	Quatre et plus	121.37	37.23	143.28	123.23
Nombre de petits-enfants	Aucun	85.54	38.62	139.05	95.05
	Un ou deux	93.62	34.98	134.67	99.76
	Trois ou quatre	87.52	31.07	129.02	99.55
	Cinq et plus	112.87	31.93	138.18	112.37
Evaluation état de santé général	Bon	83.12	29.35	112.26	86.82
	Assez bon	78.56	28.44	114.18	85.68
	Mauvais	140.64	41.62	166.96	134.42
Maladie ou un problème de santé chronique	Non	86.11	34.70	123.89	91.85
	Oui	103.73	33.71	138.05	107.54
Affection de longue durée prise en charge à 100%	Non	71.63	28.96	99.07	73.87
	Oui	117.04	36.46	149.70	118.98
Répondants proxy	Non	57.96	28.20	73.54	54.76
	Oui	126.59	59.96	182.22	153.22
Nombre de besoins avec les AVQ	Aucun	70.17	23.33	80.05	62.35
	Un	127.15	41.34	105.04	102.67
	deux ou plus	234.02	80.99	232.38	214.67
Nombre de besoins avec les AIVQ	Aucun	40.97	19.54	60.36	41.50
	Un	52.27	27.09	86.15	55.47
	deux ou plus	140.40	50.24	160.24	140.20

Mesure de la satisfaction des besoins d'aide (objectif n°3)

Après avoir considéré les besoins d'aide exprimés par les personnes âgées de 75 ans et plus vivant à domicile dans la réalisation des activités quotidiennes, puis s'être intéressés à l'aide reçue grâce à l'intervention de proches et/ou de professionnels, nous avons pour objectif de nous concentrer sur les situations problématiques dans lesquelles les seniors sont confrontés à des besoins d'aide non satisfaits (Beach & Schulz, 2017).

Outre ces situations, il convient de mentionner qu'il existe également des cas pour lesquels une aide existe, mais est insuffisante au regard des besoins rencontrés, engendrant de fait une sous-satisfaction des besoins. Malheureusement, les données de l'enquête CARE n'ont pas permis d'étudier ces cas.

De plus, il faut également tenir compte de la définition du besoin que l'on retient : plus la définition est large, plus il y a de « chances » de recenser des situations de non satisfaction des besoins. Pour pallier ce fait, des analyses de sensibilité ont été menées¹⁶. Les résultats présentés ici retiennent l'approche stricte du besoin, à savoir avoir beaucoup de difficultés ou ne pas pouvoir réaliser l'activité tout seul. Comme l'indique le tableau 18, plus de 3 seniors sur 10 ont au moins un besoin non satisfait.

¹⁶ Voir le rapport de Dimitri Scronias.

Table 18: Number of unmet (I)ADL needs among French seniors over 75 years and over

Variables	Proxy/help type						Total		p-value†	p-value‡
	Self-respondent		Spouse		Children & others		%	IC 95%		
	%	IC 95%	%	IC 95%	%	IC 95%				
Unmet ADL needs*	N = 446,116		N = 178,649		N = 290,128		N = 914,893			
0	39.94	[39.80, 40.08]	49.60	[49.37, 49.83]	54.67	[54.49, 54.85]	46.50	[46.39, 46.60]		
1	40.43	[40.29, 40.58]	25.58	[25.38, 25.79]	25.35	[25.19, 25.51]	32.75	[32.66, 32.85]		
2	12.23	[12.13, 12.32]	14.59	[14.43, 14.76]	12.57	[12.45, 12.69]	12.80	[12.73, 12.87]		
3	5.69	[5.62, 5.76]	6.40	[6.29, 6.52]	4.20	[4.13, 4.27]	5.36	[5.31, 5.40]		
4	1.04	[1.01, 1.07]	0.88	[0.84, 0.93]	2.20	[2.14, 2.25]	1.38	[1.35, 1.40]	<0.0001	<0.0001
5	0.52	[0.50, 0.54]	2.48	[2.41, 2.55]	0.57	[0.55, 0.60]	0.92	[0.90, 0.94]		
6	0.11	[0.10, 0.12]	0.28	[0.25, 0.30]	0.32	[0.30, 0.34]	0.21	[0.20, 0.22]		
7	0.03	[0.03, 0.04]	0.18	[0.16, 0.20]	0.12	[0.11, 0.13]	0.09	[0.08, 0.10]		
Mean	0.90	[0.89, 0.90]	0.93	[0.92, 0.93]	0.78	[0.77, 0.78]	0.86	[0.86, 0.87]	<0.0001	<0.0001
Unmet IADL needs*	N = 1,077,683		N = 263,684		N = 456,625		N = 1,797,992			
0	56.61	[56.51, 56.70]	58.43	[58.24, 58.62]	68.30	[68.16, 68.43]	59.84	[59.77, 59.92]		
1	32.16	[32.07, 32.25]	23.86	[23.70, 24.02]	20.81	[20.69, 20.93]	28.06	[27.99, 28.12]		
2	7.41	[7.36, 7.46]	9.76	[9.65, 9.87]	7.05	[6.98, 7.12]	7.66	[7.63, 7.70]		
3	2.50	[2.47, 2.53]	1.57	[1.52, 1.61]	1.84	[1.80, 1.88]	2.20	[2.17, 2.22]		
4	0.82	[0.80, 0.84]	3.85	[3.78, 3.93]	0.79	[0.76, 0.81]	1.26	[1.24, 1.27]	<0.0001	<0.0001
5	0.11	[0.11, 0.12]	0.33	[0.31, 0.35]	0.76	[0.73, 0.78]	0.31	[0.30, 0.32]		
6	0.37	[0.36, 0.38]	1.91	[1.86, 1.96]	0.23	[0.21, 0.24]	0.56	[0.55, 0.57]		
7	0.02	[0.02, 0.02]	0.29	[0.27, 0.31]	0.24	[0.22, 0.25]	0.11	[0.11, 0.12]		
Mean	0.61	[0.61, 0.61]	0.79	[0.78, 0.79]	0.50	[0.50, 0.51]	0.61	[0.61, 0.61]	<0.0001	0.7760

†: Chi-square test p-value (null: no difference in the distribution of variables between the different proxy types)

‡: Chi-square test p-value (null: no difference in the distribution of variables between proxy and self-respondents)

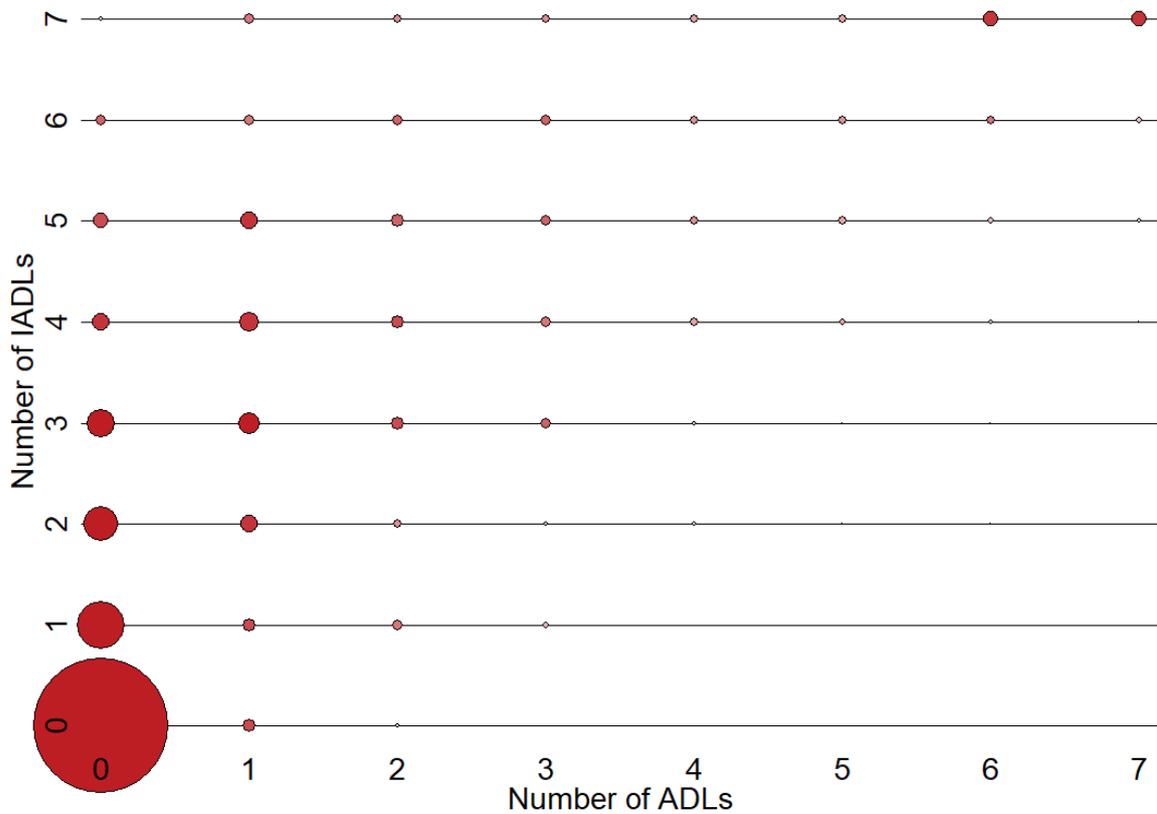
*: Defined as respondents who have expressed feeling strongly limited at accomplishing usual activities for the past six months due to health problems (GALI indicator), and who experience at least significant difficulties fulfilling ADL/IADL needs

Weighted data

Dans la recherche de facteurs associés au besoin d'aide non satisfait, il convenait de tenir compte des facteurs suivants pour obtenir des résultats robustes :

- L'endogénéité probable, déjà mentionné plus haut, du recours au répondant proxy sur la déclaration de besoins d'aide.
- La sélection d'échantillon : il ne peut potentiellement y avoir un besoin non-satisfait que s'il y a en amont un besoin déclaré (autrement dit, une personne qui n'a pas exprimé de besoin d'aide ne peut logiquement pas faire face à un besoin non-satisfait).
- La corrélation entre le nombre de besoins d'aide pour les AVQ d'un côté et les AIVQ de l'autre. La figure 8 ci-dessous résume bien ce constat :

Figure 8: Correlation between the number of needs with ADL and IADL
 Pearson correlation coefficient: 0.73 (p-value < 0.001)



Comme on le voit, la plupart des seniors n'ont aucun besoin, ni pour les AVQ, ni pour les AIVQ. D'autres ont besoin d'aide pour plusieurs AIVQ (tâches ménagères courantes), sans avoir besoin d'être aidé à réaliser les AVQ (soins personnels). Par contre, ceux qui ont besoin d'aide pour une ou plusieurs AVQ ont aussi plus de risques d'avoir besoin d'aide pour les AIVQ. Afin de tenir compte de cette corrélation, nous avons donc eu recours à un modèle économétrique faisant appel à une fonction copule (cf. méthode détaillée supra).

Tableau 19 : Facteurs associés au besoin d'aide non satisfait pour les ADL et les IADL (modèle récursif non contraint avec copule de Franck)

Variable	Use of a proxy respondent	At least one need with ADL	Number of needs with ADL	At least one unmet need with ADL
Age				
75-79 (ref)	-	-	-	-
80-84	0.135 (0.08)*	0.095 (0.14)	-0.011 (0.05)	0.138 (0.16)
85 +	0.561 (0.07)***	0.472 (0.13)***	0.051 (0.04)	0.103 (0.14)
Sex				
Male	0.164 (0.06)***	-0.108 (0.12)	0.049 (0.03)	0.558 (0.14)***
Female (ref)	-	-	-	-
Education				
No degree	0.464 (0.10)***	-0.056 (0.20)	-0.044 (0.06)	0.253 (0.20)
< Baccalauréat	0.135 (0.10)	-0.178 (0.18)	-0.062 (0.05)	0.089 (0.18)
>= Baccalauréat (ref.)	-	-	-	-
Disposable income				
Quartile 1	0.440 (0.08)***	0.018 (0.16)	0.086 (0.05)*	0.423 (0.16)***
Quartile 2	0.238 (0.08)***	0.193 (0.16)	-0.004 (0.05)	0.229 (0.16)
Quartile 3	0.095 (0.08)	0.161 (0.15)	0.067 (0.05)	0.169 (0.16)
Quartile 4 (ref.)	-	-	-	-
Alone in the household				
Yes (ref)	-	-	-	-
No	0.923 (0.06)***	-0.219 (0.12)*	0.139 (0.03)***	0.283 (0.12)**
APA recipient				
No (ref.)	-	-	-	-
Yes	0.262 (0.04)***	0.884 (0.15)***	0.319 (0.03)***	0.296 (0.12)**
Chronic or durable illness				
No (ref.)	-	-	-	-
Yes	0.090 (0.07)	0.369 (0.15)**	0.018 (0.05)	-0.069 (0.17)
Sensory limitations (range: 0 – 4)	0.171 (0.03)***	0.072 (0.05)	0.017 (0.01)	0.059 (0.05)
Physical limitations (range: 0 – 6)	0.135 (0.02)***	0.631 (0.03)***	0.352 (0.01)***	0.431 (0.05)***
Cognitive limitations (range: 0 – 4)	0.544 (0.03)***	0.258 (0.06)***	0.171 (0.01)***	0.239 (0.05)***
Relational limitations (range: 0 – 4)	0.310 (0.06)***	0.141 (0.11)	0.057 (0.02)***	0.121 (0.08)
Instrument (number of grandchildren)				
No (ref.)	-	-	-	-
1-4	0.145 (0.08)*	-	-	-
5 +	0.183 (0.09)**	-	-	-
Instrument (number of daughters)	0.058 (0.03)**	-	-	-
Constant	-3.101 (0.14)***	-2.696 (0.25)***	-1.222 (0.10)***	-1.610 (0.32)***

Le recours à un répondant proxy est positivement et significativement associé à l'âge du senior interrogé (tableau 19). Les répondants proxy sont plus fréquents lorsque l'individu enquêté est un homme, ne vit pas seul, a un faible niveau d'éducation et/ou de revenu. Sans surprise, le recours à un répondant proxy est aussi lié à l'état de santé du senior, ceux bénéficiant de l'APA et/ou ayant des limitations (physiques, sensorielles, cognitives, relationnelles) y ayant plus souvent recours. Les deux instruments retenus (nombre de filles et nombre de petits-enfants) sont eux aussi significativement associés à l'utilisation d'un répondant proxy.

Tableau 19 (suite) : Facteurs associés au besoin d'aide non satisfait pour les ADL et les IADL (modèle récursif non contraint avec copule de Franck)

Variable	At least one need with IADL	Number of needs with IADL	At least one unmet need with IADL
Age			
75-79 (ref)	-	-	-
80-84	0.155 (0.12)	0.051 (0.03)*	-0.007 (0.07)
85 +	0.764 (0.12)***	0.142 (0.03)***	0.187 (0.07)***
Sex			
Male	-0.634 (0.11)***	0.017 (0.02)	0.141 (0.06)**
Female (ref)	-	-	-
Education			
No degree	0.140 (0.18)	-0.008 (0.03)	0.121 (0.09)
< Baccalauréat	-0.154 (0.16)	-0.039 (0.03)	0.046 (0.08)
>= Baccalauréat (ref.)	-	-	-
Disposable income			
Quartile 1	0.417 (0.15)***	0.065 (0.03)**	0.118 (0.08)
Quartile 2	0.300 (0.14)**	0.018 (0.03)	0.150 (0.08)**
Quartile 3	-0.010 (0.13)	0.050 (0.03)*	0.124 (0.07)*
Quartile 4 (ref.)	-	-	-
Alone in the household type			
Yes (ref)	-	-	-
No	-0.373 (0.11)***	0.025 (0.02)	0.122 (0.06)**
APA recipient			
No (ref.)	-	-	-
Yes	1.213 (0.20)***	0.132 (0.02)***	0.098 (0.06)*
Chronic or durable illness			
No (ref.)	-	-	-
Yes	0.267 (0.12)**	0.046 (0.03)	-0.195 (0.07)***
Sensory limitations (range: 0 – 4)	0.430 (0.06)***	0.027 (0.01)***	0.078 (0.02)***
Physical limitations (range: 0 – 6)	0.845 (0.03)***	0.101 (0.01)***	0.072 (0.02)***
Cognitive limitations (range: 0 – 4)	0.860 (0.10)***	0.124 (0.01)***	0.080 (0.03)***
Relational limitations (range: 0 – 4)	0.537 (0.19)***	0.020 (0.01)	0.122 (0.04)***
Constant	-2.241 (0.19)***	0.385 (0.05)***	-0.524 (0.12)***

La contribution des régresseurs associés aux besoins d'aide pour les AVQ et les AIVQ est globalement celle attendue (Bruni & Ugolini, 2016 ; Davin et al., 2005, 2009). La stratégie d'estimation en deux étapes associée à l'utilisation de modèles ZIP (ne déclarer aucun besoin en première étape, puis conditionnellement à la déclaration d'au moins un besoin, estimer le nombre de besoins) permet de décomposer la contribution de chaque variable. Les plus âgés et ceux dont l'état de santé est le plus affecté (repérés par la déclaration d'une maladie chronique, du bénéfice de l'APA ou de limitations fonctionnelles) sont ainsi plus susceptibles d'avoir au moins un besoin d'aide pour les ADL ou les IADL. Pour ce dernier type d'activités, un faible revenu est également un facteur significativement associé à la déclaration d'un besoin d'aide, tout comme le fait d'être une femme. Concernant le nombre de besoins, les résultats montrent qu'il est là encore positivement et significativement associé à l'état de santé des seniors (APA ou limitations fonctionnelles), ainsi qu'à un faible revenu, aussi bien pour les

ADL que pour les IADL. Pour ces dernières, l'avancée en âge est également associée à un nombre plus important de besoins déclarés. Les mêmes régresseurs ont été utilisés dans la dernière équation concernant la non-satisfaction des besoins d'aide. Il ressort des analyses que ces besoins sont d'autant plus susceptibles de ne pas être satisfaits que l'individu est de sexe masculin, dispose d'un faible revenu, ne vit pas seul, est en mauvaise santé, est très âgé (dans le cas des AIVQ seulement).

Table 20 : Estimation of the recursive model with Franck Copula: specification test statistics

Parameter	ADL		IADL	
	Coeff	Std Error	Coeff	Std Error
δ_1	1	-	1	-
δ_2	0.250***	0.026	0.025*	0.014
δ_3	1.719***	0.191	0.548***	0.057
θ	4.852*** (0.163)			

Les valeurs estimées des paramètres δ (tableau 20) soutiennent sans ambiguïté l'endogénéité du recours à un répondant proxy par rapport à l'état de santé non observé des seniors. Dans les équations des besoins (δ_2) et de leur (non) satisfaction (δ_3), l'hypothèse nulle de nullité des paramètres δ est systématiquement et fortement rejetée. De plus, les signes positifs des paramètres δ suggère que la contribution de la variable dummy 'recours à un proxy' serait sur-estimée si l'endogénéité n'était pas contrôlée. En d'autres termes, la considération de la question de l'endogénéité semble permettre de désintriquer la contribution pure de la subjectivité du répondant proxy des raisons de sa présence pour aider à répondre à l'enquête, qui peuvent être du fait de l'état de santé de l'individu enquêté.

Par ailleurs, le lien entre la déclaration de besoins pour les AVQ d'un côté et les AIVQ de l'autre, qui a été explicitement pris en compte dans le modèle au travers de la fonction copule de Franck¹⁷, s'avère bien significatif. Le paramètre θ est effectivement positif et significatif, comme le laissait supposer la figure 8.

L'analyse des paramètres de corrélation des termes d'erreur souligne la structure positive soutenue par les valeurs des paramètres δ examinés précédemment (tableau 21). On peut également attirer l'attention sur deux points notables : 1) le terme d'erreur de l'équation 1 (recours à un proxy) est très positivement corrélé avec le terme d'erreur de l'équation 3 (non satisfaction des besoins) ; 2) bien que plus faible, la corrélation entre les termes d'erreur U2 et U3 montre que les variables omises dans l'équation (2c') sont positivement corrélées avec

¹⁷ L'utilisation de la copule de Clayton conduit à des résultats similaires. Comme dans le papier de So et al. (2011), la copule de Franck a été privilégiée sur la base des critères d'information courants (AIC et BIC).

celles de l'équation (3'), et justifient l'utilisation d'un modèle avec sélection d'échantillon entre ces deux équations, conditionnant ainsi l'estimation de la (non) satisfaction des besoins à la déclaration préalable d'un besoin d'aide pour les activités du quotidien.

Table 21: Correlation estimates of error terms of equations

	Coeff	Std Error	P-value
Correlation between U1 and U2_ADL	0.242	0.023	<.0001
Correlation between U1 and U2_IADL	0.025	0.014	0.0763
Correlation between U1 and U3_ADL	0.864	0.024	<.0001
Correlation between U1 and U3_IADL	0.481	0.038	<.0001
Correlation between U2_ADL and U3_ADL	0.209	0.020	<.0001
Correlation between U2_IADL and U3_IADL	0.012	0.007	0.0871
Correlation between U2_ADL and U3_IADL	0.116	0.015	<.0001
Correlation between U2_IADL and U3_ADL	0.021	0.012	0.0742

Concernant le recours à un répondant proxy, les résultats aboutissent à des contributions différentes selon que l'on considère la déclaration de besoins (équations 2) ou celle de leur (non) satisfaction (équations 3). Les effets marginaux sont des fonctions non linéaires des paramètres estimés (tableau 22). La méthode Delta a été utilisée pour obtenir une approximation linéaire des écarts-type (Greene, 2012). Avoir recours à un répondant proxy réduit la probabilité de ne déclarer aucun besoin pour les ADL de 0.24 (et de 0.06 pour les IADL). Cela ajoute 0.17 besoin d'aide pour les AVQ et 1.08 besoin d'aide pour les AIVQ. Enfin, cela réduit la probabilité de déclarer un besoin non satisfait, de 0.67 pour les AVQ et de 0.34 pour les AIVQ. Cela confirme donc la nécessité de tenir compte de la présence de répondants proxy dans les enquêtes en population générale.

Table 22: Marginal effects associated with proxy respondents' parameters (average individual).

	Coeff	Std Error	P-value
Marginal effect 'no need with ADL' (proxy vs. self-respondent)	-0.239		<.0001
Marginal effect 'no need with IADL' (proxy vs. self-respondent)	-0.061		<.0001
Marginal effect 'number of ADL needs' (proxy vs. self-respondent)	0.174		0.0004
Marginal effect 'number of IADL needs' (proxy vs. self-respondent)	1.082		<.0001
Marginal effect 'unmet needs with ADL' (proxy vs. self-respondent)	-0.669		<.0001
Marginal effect 'unmet needs with IADL' (proxy vs. self-respondent)	-0.339		<.0001

Les difficultés rencontrées et les solutions mises en œuvre

La première difficulté, particulièrement difficile à masquer, a été de rester maître des délais de la réalisation de la recherche et surtout de la restitution des résultats auxquelles elle a abouti. L'épidémie de COVID et les différentes décisions de confinement ont certainement été déstabilisatrices. S'y sont ajoutés des problèmes organisationnels dans l'édition du présent rapport dont le responsable scientifique de la recherche porte et assume l'entière responsabilité. Nous remercions l'IRReSP pour la compréhension qu'elle nous a témoignée à cet endroit.

Dans le cadre de la recherche proprement dite, une difficulté de taille difficulté a été l'accès aux données. En effet, bien que publiques, les enquêtes CARE nécessitent la mise en œuvre de démarches administratives longues et complexes pour pouvoir en obtenir l'intégralité et être tenus informés de la disponibilité de mises à jour et de mise à disposition des données d'appariement (informations sociales, fiscales, sanitaires grâce au SNIIRAM notamment). Nous comprenons les exigences liées au respect de l'anonymisation et de la confidentialité des données personnelles, mais regrettons le temps, l'énergie et le coût que cela génère pour pouvoir avancer sur un projet de recherche.

Nous avons ainsi eu les plus grandes difficultés : 1) pour savoir que les données appariées du SNIIRAM étaient disponibles (grâce à une information d'initié) ; 2) pour comprendre et compléter toutes les démarches auprès du CASD ; 3) une fois l'accord obtenu, à pouvoir accéder concrètement aux données (envoi d'une box du CASD avec une installation très contraignante ; suivi d'une formation ; déplacement sur Paris simplement pour récupérer une carte d'accès ; nombre d'extractions des données limité et payant ; etc.). De fait, le temps ne nous a pas permis de travailler sur ces bases. Nous n'avons donc pas été en mesure de confronter nos résultats à une objectivation de la déclaration de l'état de santé au travers des données d'Assurance maladie notamment (présence d'affections de longue durée ou consommations de médicaments traceurs de certaines maladies). Nous avons fait nôtre cette difficulté, en tentant de lui opposer une solution méthodologique reposant sur un modèle économétrique pour le moins complexe.

Nous regrettons également l'absence de variables qui nous paraissent essentielles, et auraient pu éclairer certains des résultats obtenus dans ce projet. Pour ne prendre qu'un exemple, nous ne disposons plus (contrairement aux enquêtes précédentes), de la taille d'unité urbaine, qui peut pourtant être un facteur discriminant notamment pour l'accès à des soins et/ou à des aides professionnelles.

Nous avons également envisagé de développer quelques analyses sur la population vivant en institutions. Certains aspects ont pu être traités (cf. rapports d'Alexandra Négri et Eloïse Pollet) ; d'autres pourront l'être dans l'avenir.

Pour répondre à l'objectif 2 relatif à l'évaluation monétaire de l'aide informelle, outre la méthode des biens proxy, nous voulions estimer les montants à partir des coûts d'opportunité. Cela nécessitait d'utiliser les informations du volet CARE-Ménages Aidants (sur la situation vis-à-vis de l'emploi, le niveau de revenu, etc. des aidants). La jonction entre les deux bases (Séniors d'un côté, Aidants de l'autre) aurait demandé un investissement en temps trop important au regard des ressources disponibles. Nous avons donc reporté ce travail à plus tard.

Les interactions entre les équipes, les efforts en matière d'interdisciplinarité

La recherche a été conduite par des chercheurs en économie de la santé qui, pour l'essentiel, travaillent depuis près de deux décennies sur l'économie du vieillissement et de la dépendance et regroupés autour d'Alain Paraponaris à l'École d'Économie d'Aix-Marseille (AMSE) et Bérengère Davin au sein de l'Observatoire Régional de la Santé de la région PACA. Elle a bénéficié du concours d'un médecin épidémiologiste, Pierre Verger, directeur de l'ORS PACA.

Les interactions se sont principalement effectuées autour de cet axe, Bérengère Davin ayant une très bonne connaissance de l'enquête CARE et des bases de données qui s'y rapportent et les chercheurs de l'AMSE développant des programmes de traitement de ces données tenant compte à la fois de leur richesse et des contraintes nées des modalités du recueil des informations au cours de l'enquête.

La recherche s'est voulue également formatrice pour les étudiants intégrés à l'équipe dans le cadre de la réalisation de leur mémoire de Master 2 d'économie pour deux d'entre eux, d'un stage de Magistère pour une troisième et d'une mission post-graduation pour un quatrième. Il est à noter que ces étudiants, en formation ou juste diplômés, n'étaient pas engagés dans des études dont l'objet est la dépendance ni le vieillissement. *Bien qu'économistes*, le projet CARE-MEET a suscité leur intérêt fort au motif qu'il leur a demandé de réinvestir les questions techniques de l'économétrie des données d'enquête et des méthodes de l'apprentissage automatique et de reconsidérer les thèmes économiques de l'inégalité de besoins et de leur satisfaction ainsi que des choix individuels d'aide qui, in fine, demeurent des questions universelles.

Justification des écarts par rapport aux prévisions initiales

La recherche a atterri avec les prévisions initiales sur un certain nombre d'attendus.

Le premier, et non des moindres, a déjà été évoqué *supra* dans l'évocation des difficultés rencontrées et porte sur le retard avec lequel le rapport final est rendu à l'IReSP.

Le second tient dans les opportunités non honorées d'objectiver les résultats obtenus à l'aide des données d'appariement à l'enquête CARE auxquelles, quand cela a été effectivement le cas, nous n'avons pu accéder que trop tardivement. Pour exemple, la disponibilité plus rapide des données détaillées de consommation des soins issues du SNIIRAM aurait certainement permis d'affiner nos prédictions concernant l'effet de l'état de santé sur la nature des besoins et de leur satisfaction par l'identification d'événements de santé et/ou de maladies chroniques rendue possible par la consommation de soins spécifiques (spécialités des médecins consultés, spécialités pharmaceutiques consommées, etc.). Sur ce point particulier et autre exemple, le focus effectué sur l'identification des personnes susceptibles de souffrir de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées aurait certainement été rendu plus précis par l'accès à ces mêmes données de consommation de soins.

Le troisième point porte sur l'absence de traitement de l'enquête CARE Institutions. La recherche envisageait de pouvoir expliquer les différences d'orientation des seniors en matière de lieu de vie (domicile ordinaire versus institution) de même que comparer la capacité des seniors dépendants à se voir proposer une aide à la juste mesure de leurs besoins en fonction du lieu de résidence, ne serait-ce que sur la base de l'estimation d'effets de traitement à l'aide de modèles d'appariement. La très forte hétérogénéité des deux populations à domicile et en institution et les limites inhérentes à l'exploitation d'une enquête en coupe instantanée faisant peser une crainte d'une identification partielle et non robuste des effets recherchés ont contribué à l'abandon de ce projet.

Les apports pour la recherche en matière de production de connaissances scientifiques

Globalement, la recherche ambitionnait de produire de nouvelles connaissances sur les populations des personnes âgées dépendantes et de leurs aidants (Campéon et al., 2020), portant aussi bien sur la documentation de situations donnant des éléments de compréhension de mécanismes à l'œuvre dans le champ de dépendance et de la compensation de la perte d'autonomie que sur des avancées méthodologiques dans l'exploitation de données d'enquête en population générale tenant compte de la spécificité des données recueillies et surtout des modalités du recueil. Sur ces points, tout en actualisant les résultats obtenus par l'équipe sur les enquêtes précédentes portant sur le handicap, les incapacités et la dépendance (enquêtes

HID et HSM-HSI-HSA), la recherche est porteuse de diagnostics assez précis sur ce qui fonde l'expression par les seniors de besoins d'aide pour la réalisation d'activités de la vie quotidienne, détermine leur satisfaction et, surtout, identifie les limites et précise les conditions de l'utilisation d'une enquête en population générale qui sollicite le concours de répondants proxy à des fins d'estimation du périmètre de la population âgée dépendante.

La recherche visait également à caractériser, concernant les bénéficiaires d'aides : le type de besoins d'aide, leurs nombres ; concernant les aides apportées : leurs auteurs, leurs natures, leurs volumes horaires et financiers ; et concernant la satisfaction des besoins d'aides exprimés : l'adéquation de l'offre à la demande d'aides, les phénomènes de complémentarité/substituabilité entre aides informelle et formelle dans la capacité à répondre aux besoins. Là encore, la recherche produit des résultats sanctionnant la grande mixité des figures d'aide reçue par les seniors à domicile, mixité croissant avec le nombre de besoins exprimés et exprimant l'impérieuse nécessité d'une coordination des contributions et, plus fondamentalement, la domination écrasante de la contribution des aidants informels dont la quantification, aussi bien horaire que monétaire, révèle en la « désinabilisant » l'extrême fragilité de la construction sociétale de la réponse aux besoins de ses personnes âgées et pose clairement la question de sa pérennité (vieillesse et usure des aidants, disposition à aider des jeunes générations, coût d'opportunité professionnel, social et familial de l'aide).

Les perspectives en termes d'aide à la décision pour l'action publique

À un moment crucial des choix d'orientation de la prise en charge des besoins des populations âgées (besoin de professionnalisation des aidants professionnels à domicile, difficultés de recrutement de soignants et d'aides-soignants dans les EHPAD, vieillissement et perte d'autonomie des aidants informels historiques), a fortiori après l'épidémie de Covid-19 (Philips et al., 2020), ces connaissances présentent indéniablement un intérêt pour le décideur de politique sanitaire et sociale désireux de délimiter le périmètre de l'intervention à planifier pour répondre de façon adéquate aux besoins d'aide exprimés sur ses territoires (Crouzet et al., 2021 ; Garabige & Trabut, 2020) : structuration et formation de l'offre professionnelle de soins et de services à domicile, dimensionnement de l'offre d'hébergement en institution, formation et recrutement d'aides-soignantes et d'auxiliaires de vie en établissement, compensations des effets délétères de l'aide informelle sur les personnes qui la fournissent (aménagement des conditions de travail, maintien des opportunités de carrière, surveillance de l'état de santé, services de répit, etc.).

La stratégie de valorisation scientifique et de diffusion des résultats

Deux livrables ont été réalisés sous la forme de mémoires de master 2 :

- Identifier les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer, par Eloise Pollet, mémoire de fin d'études, Master Economie, parcours Analyse des Politiques Economiques, Aix-Marseille School of Economics, Septembre 2019, 56 pages,
- Estimation du biais de déclaration des besoins d'aide et de leur satisfaction dans l'enquête CARE-Ménages, par Dimitri Scronias, Master Economie, parcours Analyse des Politiques Economiques, Aix-Marseille School of Economics, Septembre 2019, 45 pages.

Leur transformation en articles scientifiques est en cours.

Une communication orale ("If you were me". Proxy respondent's bias in population health survey) a par ailleurs été faite aux Journées de microéconomie appliquée organisées à Casablanca les 6-7 juin 2019 et portait sur le biais lié au recours à un répondant proxy dans l'estimation des besoins d'aide des seniors et de leur satisfaction.

Références bibliographiques

- Abadie A. (2010). Difference-in-difference estimators. In *Microeconometrics* (pp. 36-39). Palgrave Macmillan, London.
- Abrilahij A, Boll T, Ferring D, Valsiner J. (2018). A systematic review of self-care assistive technologies for aging population. *Cultures of care in aging*, 273-313.
- Agree EM. (1999). The influence of personal care and assistive devices on the measurement of disability. *Social science & medicine*, 48(4), 427-443.
- Agree EM, Freedman VA. (2000). Incorporating assistive devices into community-based long-term care: An analysis of the potential for substitution and supplementation. *Journal of Aging and Health*, 12(3), 426-450.
- Aledeh M, Adam PH. (2020). Caring for dementia caregivers in times of the COVID-19 crisis: a systematic review. *American Journal of Nursing Research*, 8(5), 552-561.
- Allen SM, Mor V. (1997). The prevalence and consequences of unmet need: Contrasts between older and younger adults with disability. *Medical care*, 1132-1148.
- Allen SM, Piette ER, Mor V. (2014). The adverse consequences of unmet need among older persons living in the community: dual-eligible versus Medicare-only beneficiaries. *Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 69(Suppl_1), S51-S58.
- Alonso J, Orfila F, Ruigomez A, et al. (1997). Unmet health care needs and mortality among Spanish elderly. *American Journal of Public Health*, 87(3), 365-370.
- Anderson WL, Wiener JM. (2015). The impact of assistive technologies on formal and informal home care. *The Gerontologist*, 55(3), 422-433.
- Arnault L, Dartigues JF, Helmer C, et al. (2020). Do partners of severely disabled elderly protect against nursing home entry? Evidence from a French cohort. *The Journal of the Economics of Ageing*, 15, 100207
- Arnault L, Goltz A, Wittwer J. (2012). Micro-econometric analysis of care for the dependent elderly in France: How do formal and informal care interact?. In *34èmes journées des Economistes de la Santé* (p. 29).
- Arnault L, Jusot F, Renaud T. (2021). Economic vulnerability and unmet healthcare needs among the population aged 50+ years during the COVID-19 pandemic in Europe. *European journal of ageing*, 1-15.
- Arnault L, Wittwer J. (2021). The Effect of the 2015 Reform of the Personalized Autonomy Allowance on the Care Plans Notified to Beneficiaries. *Economie et Statistique*, 524-525, 85-102.
- Arntz M, Thomsen SL. (2011). Crowding out informal care? Evidence from a field experiment in Germany. *Oxford Bulletin of Economics and Statistics*, 73(3), 398-427.
- Arrighi Y, Davin B, Trannoy A, et al. (2015). The non-take up of long-term care benefit in France: A pecuniary motive?. *Health Policy*, 119(10), 1338-1348.
- Arrighi Y, Rapp T, Sirven N. (2017). The impact of economic conditions on the disablement process: A Markov transition approach using SHARE data. *Health Policy*, 121(7), 778-785.
- Ashenfelter O, Card D. (1985). Using the Longitudinal Structure of Earnings to Estimate the Effect of Training Programs. *Review of Economics and Statistics*, 67, 648-60.
- Au N, Johnston DW. (2014). Self-assessed health: what does it mean and what does it hide?. *Social science & medicine*, 121, 21-28.
- Austin PC. (2011). An introduction to propensity score methods for reducing the effects of confounding in observational studies. *Multivariate behavioral research*, 46(3), 399-424.
- Barbosa F, Voss G, Matos AD. (2020). Health impact of providing informal care in Portugal. *BMC geriatrics*, 20(1), 1-9.
- Bauer JM, Sousa-Poza A. (2015). Impacts of informal caregiving on caregiver employment, health, and family. *Journal of population Ageing*, 8(3), 113-145.
- Beach SR, Schulz R. (2017). Family caregiver factors associated with unmet needs for care of older adults. *Journal of the American Geriatrics Society*, 65(3), 560-566.
- Bellidenty J, Radé E. (2021). Aider son parent âgé en ayant des enfants à charge. Quelle est la situation de cette « génération pivot » ?, Les dossiers de la DREES, n°83.

- Benítez-Silva H, Buchinsky M, Man Chan H, et al. (2004). How large is the bias in self-reported disability?. *Journal of Applied Econometrics*, 19(6), 649-670.
- Bergeot J, Tenand M. (2021). Does informal care delay nursing home entry? Evidence from Dutch linked survey and administrative data. Cepremap DT n°2105.
- Berglund E, Lytsy P, Westerling R. (2015). Health and wellbeing in informal caregivers and non-caregivers: a comparative cross-sectional study of the Swedish general population. *Health and Quality of Life Outcomes*, 13(1), 1-11.
- Besnard X, Brunel M, Couvert N, et al. (2019). Les proches aidants des seniors et leur ressenti sur l'aide apportée. Résultats des enquêtes «CARE» auprès des aidants (2015-2016).
- Black BS, Johnston D, Leoutsakos J, et al. (2019). Unmet needs in community-living persons with dementia are common, often non-medical and related to patient and caregiver characteristics. *International psychogeriatrics*, 31(11), 1643-1654.
- Blanpain N, Buisson G. (2016). Projections de population à l'horizon 2070. Deux fois plus de personnes de 75 ans ou plus qu'en 2013. *Insee Première n°1619*.
- Blanpain N, Chardon O. (2010). Projections de population à l'horizon 2060. *Insee Première n°1320*.
- Bocquier A, Fressard L, Paraponaris A, et al. (2017). Seasonal influenza vaccine uptake among people with disabilities: A nationwide population study of disparities by type of disability and socioeconomic status in France. *Preventive medicine*, 101, 1-7.
- Bökberg C, Ahlström G, Karlsson, S. (2018). Utilisation of formal and informal care and services at home among persons with dementia: a cross-sectional study. *Scandinavian journal of caring sciences*, 32(2), 843-851.
- Bolin K, Lindgren B, Lundborg, P. (2008). Informal and formal care among single-living elderly in Europe. *Health economics*, 17(3), 393-409.
- Bollinger CR, Hirsch BT. (2013). Is earnings nonresponse ignorable?. *Review of Economics and Statistics*, 95(2), 407-416.
- Bonnet C, Cambois E, Fontaine R. (2021). Dynamiques, enjeux démographiques et socioéconomiques du vieillissement dans les pays à longévité élevée. *Population*, 2, 227-327.
- Bonnet C, Juin S, Laferrère A. (2019). Private Financing of Long-Term Care: Income, Savings and Reverse Mortgages. *Economie et Statistique*, 507(1), 5-24.
- Bordone V, de Valk HA. (2016). Intergenerational support among migrant families in Europe. *European Journal of Ageing*, 13(3), 259-270.
- Bound J. (1991). Self-Reported Versus Objective Measures of Health in Retirement Models. *The Journal of Human Resources*, 26(1), 106-138.
- Bound J, Brown C, Mathiowetz N. (2001). Measurement Error in Survey Data. *Handbook of Econometrics* 5, 3705-3843.
- Bourreau-Dubois C, Gramain A, Lim H, et al. (2014). Les déterminants du volume d'aide professionnelle pour les bénéficiaires de l'APA à domicile : le rôle du reste-à-charge.
- Bratti M, Miranda A. (2011). Endogenous treatment effects for count data models with endogenous participation or sample selection. *Health economics*, 20(9), 1090-1109.
- Bremer P, Cabrera E, Leino-Kilpi H, et al. (2015). Informal dementia care: Consequences for caregivers' health and health care use in 8 European countries. *Health policy*, 119(11), 1459-1471.
- Bremer P, Challis D, Hallberg IR, et al. (2017). Informal and formal care: Substitutes or complements in care for people with dementia? Empirical evidence for 8 European countries. *Health policy*, 121(6), 613-622.
- Breyer F, Lorenz N. (2021). The “red herring” after 20 years: ageing and health care expenditures. *European journal of health economics*, 22, 661-667.
- Briguglio M, Giorgino R, Dell'Osso B, et al. (2020). Consequences for the elderly after COVID-19 isolation: FEaR (frail elderly amid restrictions). *Frontiers in Psychology*, 11.
- Brinkmann B, Davies JI, Witham MD, et al. (2021). Impairment in Activities of Daily Living and unmet need for care among older adults: A population-based study from Burkina Faso. *The Journals of Gerontology: Series B*.
- Brunel M, Carrère A. (2017). Les personnes âgées dépendantes vivant à domicile en 2015. Premiers résultats de l'enquête CARE « ménages ». *Etudes et Résultats n°1029*.

- Brunel M, Carrère A. (2018). Limitations fonctionnelles et restrictions d'activité des personnes âgées vivant à domicile: une approche par le processus de dépendance. Résultats de l'enquête Capacités, Aides et REssources des seniors (CARE) « ménages ». *Les dossiers de la DREES n°26*.
- Brunel M, Latourelle J, Zakri M. (2019). Un senior à domicile sur cinq aidé régulièrement pour les tâches du quotidien. *Etudes et Résultats n°1103*.
- Bruni ML, Ugolini C. (2016). Delegating home care for the elderly to external caregivers? An empirical study on Italian data. *Review of Economics of the Household*, 14(1), 155-183.
- Brutel C. (2002). La population de la France métropolitaine en 2050 : un vieillissement inéluctable. *Economie et statistique*, 355(1), 57-71.
- Budnick A, Hering C, Eggert S, et al. (2021). Informal caregivers during the COVID-19 pandemic perceive additional burden: findings from an ad-hoc survey in Germany. *BMC Health Services Research*, 21(1), 1-11.
- Caiels J, Rand S, Crowther T, et al. (2019). Exploring the views of being a proxy from the perspective of unpaid carers and paid carers: developing a proxy version of the adult social care outcomes toolkit (ASCOT). *BMC health services research*, 19(1), 1-11.
- Callison K, Ward J. (2021). Associations Between Individual Demographic Characteristics And Involuntary Health Care Delays As A Result Of COVID-19: Study examines associations between individual demographic characteristics and involuntary health care delays as a result of COVID-19. *Health Affairs*, 40(5), 837-843.
- Calvet L, Pradines N. (2016). État de santé et dépendance des personnes âgées en institution ou à domicile. *Etudes et Résultats n°988*.
- Campéon A, Le Bihan B, Mallon I, et al. (2020). « Le moindre grain de sel, et c'est la pagaille » : retour sur la condition des proches aidants. *Gérontologie et société*, 42(1), 13-29.
- Carmichael F, Charles S. (2003). The opportunity costs of informal care: does gender matter?. *Journal of health economics*, 22(5), 781-803.
- Carmichael F, Charles S. (1998). The labour market costs of community care. *Journal of Health Economics*, 17(6), 747-765.
- Carrère A. (2016). Les enrichissements prévus pour l'enquête CARE-Ménages. Mise en œuvre, apports et contraintes. *DREES Document de travail, Série Sources et Méthodes n°56*.
- Carrère A. (2020). Vivre à domicile ou en institution : quels sont les déterminants de la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées ? *Regards*, (1), 127-139.
- Chari AV, Engberg J, Ray KN, et al. (2015). The opportunity costs of informal elder-care in the United States: new estimates from the American Time Use Survey. *Health services research*, 50(3), 871. <https://doi.org/10.1111/1475-6773.12238>
- Chen C, Goldman DP, Zissimopoulos J, et al. (2018). Multidimensional comparison of countries' adaptation to societal aging. *Proceedings of the National Academy of Sciences*, 115(37), 9169-9174.
- Christensen BJ, Kallestrup-Lamb M. (2012). The impact of health changes on labor supply: evidence from merged data on individual objective medical diagnosis codes and early retirement behavior. *Health economics*, 21, 56-100.
- Corder LS, Woodbury MA, Manton KG. (1996). Proxy response patterns among the aged: effects on estimates of health status and medical care utilization from the 1982–1984 long-term care surveys. *Journal of Clinical Epidemiology*, 49(2), 173-182.
- Costa-Font J, Levaggi R. (2020). Innovation, aging, and health care: Unraveling “silver” from “red” herrings?. *Health economics*, 29(S1), 3-7.
- Cowell FA, Flachaire E. (2007). Income distribution and inequality measurement: The problem of extreme values. *J. Econom.* 141, 1044–1072. <https://doi.org/10.1016/j.jeconom.2007.01.001>
- Cowell FA, Flachaire E. (2017). Inequality with ordinal data. *Economica*, 84(334), 290-321.
- Cristea M, Noja GG, Stefea P, et al. (2020). The impact of population aging and public health support on EU labor markets. *International journal of environmental research and public health*, 17(4), 1439.
- Crouzet M, Carrère A, Laborde C ,et al. (2021). Différences d'espérance de vie sans incapacité dans les départements français. *Revue Quetelet/Quetelet Journal* 8, 73-101.

- Dassel KB, Schmitt FA. (2008). The impact of caregiver executive skills on reports of patient functioning. *The Gerontologist*, 48(6), 781-792.
- Datta Gupta N, Larsen M. (2010). The impact of health on individual retirement plans: Self-reported versus diagnostic measures. *Health economics*, 19(7), 792-813.
- Davin B, Joutard X, Paraponaris A, et al. (2009). Endogénéité du statut du répondant dans les enquêtes sur la santé. *Revue économique*, 60(2), 275-291.
- Davin B, Joutard X, Paraponaris A. (2019). "If You Were Me": Proxy Respondents' Biases in Population Health Surveys. <https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-02036434>
- Davin B, Paraponaris A, Verger P. (2008). Entraide formelle et informelle. *Gérontologie et société*, 31(4), 49-65.
- Davin B, Paraponaris A, Verger P. (2005). Demographic and socioeconomic factors associated with needs for home assistance among community-dwelling elderly: a study from the French Home Survey Handicaps-Disabilities-Dependence. *Revue d'épidémiologie et de santé publique*, 53(5), 509-524.
- Davin B, Paraponaris A, Verger P. (2009b). Socioeconomic determinants of the need for personal assistance reported by community-dwelling elderly: Empirical evidence from a French national health survey. *The Journal of Socio-Economics*, 38(1), 138-146.
- Davin B, Paraponaris A. (2014). Malade d'aider ? Les répercussions de l'aide apportée par les proches aux malades Alzheimer. *Retraite et société*, (3), 143-158.
- Davin B, Paraponaris A, Protière C. (2014). Aide formelle et informelle aux personnes âgées vivant en domicile ordinaire pour la réalisation des activités de la vie quotidienne. *Dossiers Solidarité et Santé*, 53, 61-64.
- Davin B, Paraponaris A, Protière C. (2015). Pas de prix mais un coût ? Évaluation contingente de l'aide informelle apportée aux personnes âgées en perte d'autonomie. *Economie et statistique*, 475(1), 51-69.
- Davin B, Paraponaris A (2016). Quelles sont les conséquences de l'aide apportée par les proches aux personnes souffrant de maladies neurodégénératives ? *Bulletin Épidémiologique Hebdomadaire*, 28-29, 474-479.
- De la Maisonneuve C, Martins JO. (2013). Public spending on health and long-term care: a new set of projections. *OECD Economic policy papers n°6*.
- De Meijer C, Bakx P, Van Doorslaer E, et al. (2015). Explaining declining rates of institutional LTC use in the Netherlands: a decomposition approach. *Health economics*, 24, 18-31.
- Deb P, Trivedi PK. (1997). Demand for medical care by the elderly: a finite mixture approach. *Journal of applied Econometrics*, 12(3), 313-336.
- Desai MM, Lentzner HR, Weeks JD. (2001). Unmet need for personal assistance with activities of daily living among older adults. *The Gerontologist*, 41(1), 82-88.
- Do YK, Norton EC, Stearns SC, et al. (2015). Informal care and caregiver's health. *Health economics*, 24(2), 224-237.
- Doiron D, Fiebig DG, Johar M, et al. (2015). Does self-assessed health measure health?. *Applied Economics*, 47(2), 180-194.
- Domingo P, Vérité C. (2011). Aider un parent dépendant : comment concilier vies familiale, sociale et professionnelle?. *Revue des politiques sociales et familiales*, 105(1), 31-46.
- Elkasabi, M. (2021). Differences in Proxy-Reported and Self-Reported Disability in the Demographic and Health Surveys. *Journal of Survey Statistics and Methodology*, 9(2), 335-351.
- Elliott MN, Beckett MK, Chong K, et al. (2008). How do proxy responses and proxy-assisted responses differ from what Medicare beneficiaries might have reported about their health care?. *Health services research*, 43(3), 833-848.
- Etilé F, Milcent C. (2006). Income-related reporting heterogeneity in self-assessed health: evidence from France. *Health economics*, 15(9), 965-981.
- Evandrou M, Falkingham J, Gomez-Leon M, et al. (2018). Intergenerational flows of support between parents and adult children in Britain. *Ageing & Society*, 38(2), 321-351.
- Fong JH, Kok ZC. (2020). Does subjective health matter? Predicting overall and specific ADL disability incidence. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 90, 104169.

- Fontaine, R. (2009). Aider un parent âgé se fait-il au détriment de l'emploi?. *Retraite et société*, (2), 31-61.
- Fontaine R. (2017). L'aide informelle évince-t-elle la demande d'assurance dépendance? In *39èmes journées des Economistes de la Santé*.
- Fontaine R, Gramain A, Wittwer J. (2007). Les configurations d'aide familiales mobilisées autour des personnes âgées dépendantes en Europe. *Economie et Statistique*, 403, 97-116.
- Fontaine R, Gramain A, Wittwer J. (2009). Providing care for an elderly parent: interactions among siblings?. *Health economics*, 18(9), 1011-1029.
- Fontaine R, Juin S. (2020). L'implication des proches aidants dans le maintien de l'autonomie des personnes âgées-Jusqu'où ? *médecine/sciences*, 36(12), 1188-1195.
- Fougère D. (2010). Les méthodes économétriques d'évaluation. *Revue française des affaires sociales*, (1), 105-128.
- Garabige A, Trabut L. (2020). L'aide aux aidants en France : disparités territoriales de l'offre de répit. *Gérontologie et société*, 42(2), 161-179.
- González-Touya M, Stoyanova A, Urbanos-Garrido RM. (2021). COVID-19 and Unmet Healthcare Needs of Older People: Did Inequity Arise in Europe?. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(17), 9177.
- Greene W. (2012). *Econometric Analysis - 7th Edition*, Pearson.
- Grootendorst PV, Feeny DH, Furlong W. (1997). Does it matter whom and how you ask? Inter-and intra-rater agreement in the Ontario Health Survey. *Journal of clinical epidemiology*, 50(2), 127-135.
- Grosse SD, Pike J, Soelaeman R, et al. (2019). Quantifying family spillover effects in economic evaluations: measurement and valuation of informal care time. *Pharmacoeconomics*, 37(4), 461.
- Guets W. (2021). Does the Formal Home Care Provided to Old-Adults Persons Affect Utilization of Support Services by Informal Carers? An Analysis of the French CARE and the US NHATS/NSOC Surveys. GATE, WP 2105.
- Gurmu S, Elder J. (2000). Generalized bivariate count data regression models. *Economics Letters*, 68(1), 31-36.
- Gurmu S, Elder J. (2008). A bivariate zero-inflated count data regression model with unrestricted correlation. *Economics Letters*, 100(2), 245-248.
- Han S, Lee S. (2019). Estimation in a generalization of bivariate probit models with dummy endogenous regressors. *Journal of Applied Econometrics*, 34(6), 994-1015.
- Han S, Vytlacil EJ. (2017). Identification in a generalization of bivariate probit models with dummy endogenous regressors. *Journal of Econometrics*, 199(1), 63-73.
- Hanly P, Sheerin C. (2017). Valuing informal care in Ireland: Beyond the traditional production boundary. *The Economic and Social Review*, 48(3), 337-364.
- Harris EC, D'Angelo S, Syddall HE, et al. (2020). Relationships between informal caregiving, health and work in the Health and Employment After Fifty study, England. *European journal of public health*, 30(4), 799-806.
- Harwood RH, Sayer AA, Hirschfeld M. (2004). Current and future worldwide prevalence of dependency, its relationship to total population, and dependency ratios. *Bulletin of the World Health Organization*, 82, 251-258.
- Hass Z, DePalma G, Craig BA, et al. (2017). Unmet need for help with activities of daily living disabilities and emergency department admissions among older Medicare recipients. *The Gerontologist*, 57(2), 206-210.
- Hazra NC, Rudisill C, Gulliford MC. (2018). Determinants of health care costs in the senior elderly: age, comorbidity, impairment, or proximity to death?. *The European Journal of Health Economics*, 19(6), 831-842.
- Heckman JJ, Ichimura H, Todd PE. (1997). Matching as an econometric evaluation estimator: Evidence from evaluating a job training programme. *The review of economic studies*, 64(4), 605-654.
- Heckman JJ, Navarro-Lozano S. (2004). Using matching, instrumental variables, and control functions to estimate economic choice models. *Review of Economics and statistics*, 86(1), 30-57.
- Heckman JJ, Todd PE. (2009). A note on adapting propensity score matching and selection models to choice based samples. *The econometrics journal*, 12(suppl_1), S230-S234.

- Hege R. (2016). La demande d'aide à domicile est-elle sensible au reste-à-charge : une analyse multi-niveaux sur données françaises. <https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-01306095/>
- Heger D, Korfhage T. (2020). Short-and medium-term effects of informal eldercare on labor market outcomes. *Feminist Economics*, 26(4), 205-227.
- Henrard JC. (1996). Cultural problems of ageing especially regarding gender and intergenerational equity. *Social Science & Medicine*, 43(5), 667-680.
- Hill SC, Pylypchuk Y. (2006). Reports of fewer activity limitations: recovery, survey fatigue, or switching respondent?. *Medical care*, 173-181.
- Hill T. (2021). Understanding unmet aged care need and care inequalities among older Australians. *Ageing & Society*, 1-30.
- Hoening H, Taylor Jr DH, Sloan, FA. (2003). Does assistive technology substitute for personal assistance among the disabled elderly?. *American journal of public health*, 93(2), 330-337.
- Hoerger TJ, Picone GA, Sloan FA. (1996). Public subsidies, private provision of care and living arrangements of the elderly. *The review of Economics and Statistics*, 78(3), 428-440.
- Hung SY, Pickard AS, Witt WP, et al. (2007). Pain and depression in caregivers affected their perception of pain in stroke patients. *Journal of clinical epidemiology*, 60(9), 963-970.
- Hyland A, Cummings KM, Lynn WR, et al. (1997). Effect of proxy-reported smoking status on population estimates of smoking prevalence. *American journal of epidemiology*, 145(8), 746-751.
- Iezzoni LI, McCarthy EP, Davis RB, et al. (2000). Mobility problems and perceptions of disability by self-respondents and proxy respondents. *Medical care*, 38(10), 1051-1057.
- INSEE. (2018). Tableaux de l'économie française 2018.
- Kalánková D, Stolt M, Scott PA, et al. (2021). Unmet care needs of older people: A scoping review. *Nursing ethics*, 28(2), 149-178.
- Kaschowitz J, Brandt M. (2017). Health effects of informal caregiving across Europe: A longitudinal approach. *Social Science & Medicine*, 173, 72-80.
- Kelfve S, Thorslund M, Lennartsson C. (2013). Sampling and non-response bias on health-outcomes in surveys of the oldest old. *European journal of ageing*, 10(3), 237-245.
- Kennedy J. (2001). Unmet and undermet need for activities of daily living and instrumental activities of daily living assistance among adults with disabilities: estimates from the 1994 and 1995 disability follow-back surveys. *Medical care*, 39, 1305-1312.
- Kerpershoek L, de Vugt M, Wolfs C, et al. (2018). Needs and quality of life of people with middle-stage dementia and their family carers from the European Actifcare study. When informal care alone may not suffice. *Ageing & mental health*, 22(7), 897-902.
- Kim K. (2006). Sample selection models with a common dummy endogenous regressor in simultaneous equations: a simple two-step estimation. *Economics Letters*, 91(2), 280-286.
- Lampert T, Hoebel J. (2019). Socioeconomic differences in health and need for care among the elderly. *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz*, 62(3), 238-246.
- Landfeldt E, Zethraeus N, Lindgren P. (2019). Standardized questionnaire for the measurement, valuation, and estimation of costs of informal care based on the opportunity cost and proxy good method. *Applied health economics and health policy*, 17(1), 15-24.
- LaPlante MP, Harrington C, Kang T. (2002). Estimating paid and unpaid hours of personal assistance services in activities of daily living provided to adults living at home. *Health services research*, 37(2), 397-415.
- Larbi K, Roy D. (2019). 4 millions de seniors seraient en perte d'autonomie en 2050. *Insee Première n°1767*.
- Le Bihan-Youinou B, Martin C. (2006). Travailler et prendre soin d'un parent âgé dépendant. *Travail, genre et sociétés*, (2), 77-96.
- Lee MJ, Kim YS. (2012). Zero-inflated endogenous count in censored model: Effects of informal family care on formal health care. *Health economics*, 21(9), 1119-1133.
- Lee SM, Karrison T, Nocon RS, et al. (2018). Weighted zero-inflated Poisson mixed model with an application to Medicaid utilization data. *Communications for Statistical Applications and Methods*, 25(2), 173-184.

- Lera J, Pascual-Sáez M, Cantarero-Prieto D. (2021). Socioeconomic Inequality in the Use of Long-Term Care among European Older Adults: An Empirical Approach Using the SHARE Survey. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(1), 20.
- Lestari SK, Ng N, Kowal P, et al. (2019). Diversity in the factors associated with ADL-related disability among older people in six middle-income countries: a cross-country comparison. *International journal of environmental research and public health*, 16(8), 1341.
- Li M, Harris I, Lu ZK. (2015). Differences in proxy-reported and patient-reported outcomes: assessing health and functional status among medicare beneficiaries. *BMC medical research methodology*, 15(1), 1-10.
- Lightfoot E, Yun H, Moore R, et al. (2021). Changes to family caregiving of older adults and adults with disabilities during COVID-19. *Gerontology and Geriatric Medicine*, 7
<https://doi.org/10.1177/23337214211002404>
- Lilly MB, Laporte A, Coyte PC. (2007). Labor market work and home care's unpaid caregivers: a systematic review of labor force participation rates, predictors of labor market withdrawal, and hours of work. *The Milbank Quarterly*, 85(4), 641-690.
- Lima JC, Allen SM. (2001). Targeting risk for unmet need: Not enough help versus no help at all. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 56(5), S302-S310.
- Lindeza P, Rodrigues M, Costa J, et al. (2020). Impact of dementia on informal care: a systematic review of family caregivers' perceptions. *BMJ Supportive & Palliative Care*. DOI: [10.1136/bmjspcare-2020-002242](https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2020-002242)
- Liu X, Lu B, Feng Z. (2017). Intergenerational transfers and informal care for disabled elderly persons in China: evidence from CHARLS. *Health & social care in the community*, 25(4), 1364-1374.
- Lloyd-Sherlock P. (2000). Population ageing in developed and developing regions: implications for health policy. *Social science & medicine*, 51(6), 887-895.
- Longacre ML, Valdmanis VG, Handorf EA, et al. (2017). Work impact and emotional stress among informal caregivers for older adults. *Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 72(3), 522-531.
- Lupi-Pégurier L, Clerc-Urmès I, Abu-Zaineh M, et al. (2011). Density of dental practitioners and access to dental care for the elderly: a multilevel analysis with a view on socio-economic inequality. *Health Policy*, 103(2-3), 160-167.
- Marra G, Radice R, Zimmer DM. (2020). Estimating the binary endogenous effect of insurance on doctor visits by copula-based regression additive models. *Journal of the Royal Statistical Society: Series C (Applied Statistics)*, 69(4), 953-971.
- Miyawaki A, Tanaka H, Kobayashi Y, et al. (2019). Informal caregiving and mortality—Who is protected and who is not? A prospective cohort study from Japan. *Social Science & Medicine*, 223, 24-30.
- Nelson LM, Longstreth Jr WT, Koepsell TD, et al. (1990). Proxy respondents in epidemiologic research. *Epidemiologic Reviews*, 12(1), 71-86.
- Neumann PJ, Araki SS, Gutterman EM. (2000). The use of proxy respondents in studies of older adults: lessons, challenges, and opportunities. *Journal of the American Geriatrics Society*, 48(12), 1646-1654.
- Norton EC. (2000). Long-Term Care, in *Handbook of Health Economics. Volume 1B*, Cuyler AJ and JP Newhouse eds, p. 955-994.
- Ogura S, Jakovljevic MM. (2018). Global population aging-health care, social and economic consequences. *Frontiers in public health*, 6, 335.
- Oliva-Moreno J, Peña-Longobardo LM, García-Mochón L, et al. (2019). The economic value of time of informal care and its determinants (The CUIDARSE Study). *PloS one*, 14(5), e0217016.
- Omran AR. (2005). The Epidemiologic Transition: A Theory of the Epidemiology of Population Change. *Milbank Quarterly*, 83, 731–757.
- OMS. (2002). Current and future long-term care needs. Geneva: World Health Organisation. 45 p.
- Pampalon R, Colvez A, Bucquet D. (1991). Etablissement d'une table de passage de la dépendance des personnes âgées au besoin d'aide à domicile. *Revue d'épidémiologie et de santé publique*, 39(3), 263-273.

- Papon S, Beaumel C. (2020). Bilan démographique 2019. La fécondité se stabilise en France. Insee Première n°1789.
- Paraponaris A. (2010). Economie de l'aide formelle et informelle aux personnes âgées. Rapport final de recherche AAP IReSP Handicap 2007. SE4S, UMR INSERM 912.
- Paraponaris A, Davin B, Verger P. (2012). Formal and informal care for disabled elderly living in the community: an appraisal of French care composition and costs. *The European Journal of Health Economics*, 13(3), 327-336.
- Paraponaris A, Davin B. (2015). Economics of the iceberg: informal care provided to French elderly with dementia. *Value in Health*, 18(4), 368-375.
- Perdrix E, Roquebert Q. (2021). Does the amount of formal care affect informal care? Evidence among over-60s in France. *The European Journal of Health Economics*, 1-13.
- Perkins EA. (2007). Self-and proxy reports across three populations: Older adults, persons with Alzheimer's disease, and persons with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 4(1), 1-10.
- Phillips D, Paul G, Fahy M, et al. (2020). The invisible workforce during the COVID-19 pandemic: Family carers at the frontline. *HRB Open Research*, 3.
- Preston SH, Himes C, Eggers M. (1989). Demographic conditions responsible for population aging. *Demography*, 26(4), 691-704.
- Rapp T, Roquebert Q, Sicsic J. (2021). Mettre le "value-based aging" au cœur des politiques de dépendance, *LIEPP Policy Brief*, n°53.
- Renaut S. (2020). Vieillir en couple, rôle du conjoint aidant et (non-) recours aux professionnels. *Gérontologie et société*, 42(1), 117-132.
- Reynolds J, Wenger JB. (2012). He said, she said: the gender wage gap according to self and proxy reports in the current population survey. *Social Science Research*, 41(2), 392-411.
- Rodrigues R, Simmons C, Schmidt AE, et al. (2021). Care in times of COVID-19: The impact of the pandemic on informal caregiving in Austria. *European journal of ageing*, 18(2), 195-205.
- Roquebert Q, Kaboré R, Wittwer J. (2019). Decentralized home care sector regulation and the demand for formal care. *Revue d'économie politique*, 129(6), 1031-1054.
- Roquebert Q, Sicsic J, Rapp T. (2021). Health measures and long-term care use in the European frail population. *The European Journal of Health Economics*, 22(3), 405-423.
- Roquebert Q, Tenand M. (2017). Pay less, consume more? The price elasticity of home care for the disabled elderly in France. *Health economics*, 26(9), 1162-1174.
- Roth DL, Fredman L, Haley WE. (2015). Informal caregiving and its impact on health: A reappraisal from population-based studies. *The Gerontologist*, 55(2), 309-319.
- Roydhouse JK, Gutman R, Keating NL, et al. (2020). Propensity scores for proxy reports of care experience and quality: are they useful?. *Health Services and Outcomes Research Methodology*, 20(1), 40-59.
- Rudnicka E, Napierała P, Podfigurna A, et al. (2020). The World Health Organization (WHO) approach to healthy ageing. *Maturitas*, 139, 6-11.
- Savla J, Roberto KA, Blieszner R, et al. (2021). Dementia caregiving during the "stay-at-home" phase of COVID-19 pandemic. *The Journals of Gerontology: Series B*, 76(4), e241-e245.
- Santos-Eggimann B, Zobel F, Bérode AC. (1999). Functional status of elderly home care users: do subjects, informal and professional caregivers agree?. *Journal of Clinical Epidemiology*, 52(3), 181-186.
- Shardell M, Alley DE, Miller RR, et al. (2012). Comparing reports from hip-fracture patients and their proxies: implications on evaluating sex differences in disability and depressive symptoms. *Journal of aging and health*, 24(3), 367-383.
- Shaw C, McColl E, Bond S. (2000). Functional abilities and continence: The use of proxy respondents in research involving older people. *Quality of life research*, 9(10), 1117-1126.
- Sirven N, Rapp T. (2016). Vieillesse, fragilité et dépenses de santé. *Question d'économie de la santé* n°216.
- Sirven N, Rapp T. (2017). The cost of frailty in France. *The European Journal of health economics*, 18(2), 243-253.

- So S, Lee DH, Jung BC. (2011). An alternative bivariate zero-inflated negative binomial regression model using a copula. *Economics Letters*, 113(2), 183-185.
- Spitzer S, Weber D. (2019). Reporting biases in self-assessed physical and cognitive health status of older Europeans. *PLoS One*, 14(10), e0223526.
- Stineman MG, Ross RN, Maislin G, et al. (2004). Estimating health-related quality of life in populations through cross-sectional surveys. *Medical Care*, 42, 569-578.
- Stolnitz GJ. (2017). The demographic transition: from high to low birth rates and death rates (pp. 30-46). Routledge.
- Storeng SH, Sund ER, Krokstad S. (2018). Factors associated with basic and instrumental activities of daily living in elderly participants of a population-based survey: the Nord-Trøndelag Health Study, Norway. *BMJ open*, 8(3), e018942.
- Stuart EA. (2010). Matching methods for causal inference: A review and a look forward. *Statistical science: a review journal of the Institute of Mathematical Statistics*, 25(1), 1.
- Stuck AE, Walthert JM, Nikolaus T, et al. (1999). Risk factors for functional status decline in community-living elderly people: a systematic literature review. *Social science & medicine*, 48(4), 445-469.
- Tamborini CR, Kim C. (2013). Are proxy interviews associated with biased earnings reports? Marital status and gender effects of proxy. *Social science research*, 42(2), 499-512.
- Tenand M. (2016). La barrière des 60 ans dans les dispositifs de compensation des incapacités: quels effets sur les aides reçues à domicile par les populations handicapée et dépendante?. *Revue française des affaires sociales*, 4, 129-155.
- Tenand M. (2020). Les politiques de la dépendance analysées à travers le prisme de l'économie de la santé: une comparaison France-Pays-Bas. *Vie sciences de l'entreprise*, 1, 76-96.
- Tenand M, Bakx P, van Doorslaer E. (2020). Equal long-term care for equal needs with universal and comprehensive coverage? An assessment using Dutch administrative data. *Health economics*, 29(4), 435-451.
- Tenand M, Bakx P, van Doorslaer E. (2020b). Eligibility or use? Disentangling the sources of horizontal inequity in home care receipt in the Netherlands. *Health economics*, 29(10), 1161-1179.
- Toulemon L. (2021). Femmes et hommes ont autant de chances d'être aidants de leur conjoint dépendant, mais la nature de leur aide diffère. *Notes IPP*, n°75.
- Truskinovsky Y, Maestas N. (2018). Caregiving and labor force participation: new evidence from the american time use survey. *Innovation in Aging*, 2(Suppl 1), 580-580.
- Urwin S, Lau YS, Grande G, et al. (2021). The Challenges of Measuring Informal Care Time: A Review of the Literature. *PharmacoEconomics*, 1-15. <https://doi.org/10.1007/s40273-021-01053-2>
- Urwin S, Lau YS, Mason T. (2019). Investigating the relationship between formal and informal care: An application using panel data for people living together. *Health economics*, 28(8), 984-997.
- Van Houtven CH, Norton EC. (2008). Informal care and Medicare expenditures: Testing for heterogeneous treatment effects. *Journal of health economics*, 27(1), 134-156.
- Van Houtven CH, Norton EC. (2004). Informal care and health care use of older adults. *Journal of health economics*, 23(6), 1159-1180.
- Verbakel E. (2018). How to understand informal caregiving patterns in Europe? The role of formal long-term care provisions and family care norms. *Scandinavian journal of public health*, 46(4), 436-447.
- Verbrugge LM, Jette AM. (1994). The disablement process. *Social science & medicine*, 38(1), 1-14.
- Verbrugge LM, Rennert C, Madans JH. (1997). The great efficacy of personal and equipment assistance in reducing disability. *American journal of public health*, 87(3), 384-392.
- Vlachantoni A. (2019). Unmet need for social care among older people. *Ageing & Society*, 39(4), 657-684.
- von Weizsäcker RK. (1995). Public pension reform, demographics, and inequality. *Journal of Population Economics*, 8(2), 205-221.
- von Weizsäcker RK. (1996). Distributive implications of an aging society. *European Economic Review*, 40(3-5), 729-746.
- Wang P. (2003). A bivariate zero-inflated negative binomial regression model for count data with excess zeros. *Economics Letters*, 78(3), 373-378.

- Wehby GL, Jones MP, Ullrich F, et al. (2016). Does the relationship of the proxy to the target person affect the concordance between survey reports and Medicare claims measures of health services use?. *Health services research*, 51(1), 314.
- Werblow A, Felder S, Zweifel P. (2007). Population ageing and health care expenditure: a school of 'red herrings'?. *Health economics*, 16(10), 1109-1126.
- Wimo A, von Strauss E, Nordberg G, et al. (2002). Time spent on informal and formal care giving for persons with dementia in Sweden. *Health policy*, 61(3), 255-268.
- Winkelmann R. (2012). Copula bivariate probit models: with an application to medical expenditures. *Health economics*, 21(12), 1444-1455.
- Wolinsky FD, Ayres L, Jones MP, et al. (2016). A pilot study among older adults of the concordance between their self-reports to a health survey and spousal proxy reports on their behalf. *BMC health services research*, 16(1), 1-8.
- Zamudio-Rodríguez A, Letenneur L, Féart C, et al. (2020). The disability process: is there a place for frailty?. *Age and ageing*, 49(5), 764-770.
- Zanetti O, Geroldi C, Frisoni GB, et al. (1999). Contrasting results between caregiver's report and direct assessment of activities of daily living in patients affected by mild and very mild dementia: the contribution of the caregiver's personal characteristics. *Journal of the American Geriatrics Society*, 47(2), 196-202.
- Zimmer D. (2018). Using copulas to estimate the coefficient of a binary endogenous regressor in a Poisson regression: Application to the effect of insurance on doctor visits. *Health economics*, 27(3), 545-556.
- Zweifel P. (1990). Ageing: The great challenge to health care reform. *European Economic Review*, 34(2-3), 646-658.
- Zweifel P, Felder S, Meiers M. (1999). Ageing of population and health care expenditure: a red herring?. *Health economics*, 8(6), 485-496.

DIFFUSION/COMMUNICATION

Livrables externes réalisés (15 à 50 lignes maximum)

Deux livrables ont été réalisés sous la forme de mémoires de master 2 :

- Identifier les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer, par Eloïse Pollet, mémoire de fin d'études, Master Economie, parcours Analyse des Politiques Economiques, Aix-Marseille School of Economics, Septembre 2019, 56 pages,
- Estimation du biais de déclaration des besoins d'aide et de leur satisfaction dans l'enquête CARE-Ménages, par Dimitri Scronias, Master Economie, parcours Analyse des Politiques Economiques, Aix-Marseille School of Economics, Septembre 2019, 45 pages.

Ces livrables peuvent faire l'objet de communication externe par l'IReSP.

Leur transformation en articles scientifiques est en cours.

Liste des séminaires ou colloques en rapport avec le projet financé auxquels vous avez participé et/ou organisé durant la période (et des missions à l'étranger)

Journées de microéconomie appliquée, "If you were me". Proxy respondent's bias in population health survey, Casablanca, 6-7 juin 2019, présentation orale de Xavier Joutard

Glossaire

Livrable : tout composant matérialisant le résultat de la prestation de réalisation. Toute production émise par le titulaire au cours du projet : document, courrier revêtant un caractère officiel, module de code logiciel, dossiers de tests, application intégrée, objet, dispositif...

Livrable interne : réalisé au sein du programme et non communiqué à l'extérieur du programme.

Livrable externe : élément diffusé ou livré hors de la communauté du projet de recherche.

Faits marquants : élément non nécessairement quantifiable mais significatif pour le projet.

Signature du rédacteur et/ou du coordinateur scientifique de projet (si différents) :



Alain PARAPONARIS

Ce document est à renvoyer aux adresses suivantes :

suiviprojets.iresp@inserm.fr

iresp.daf@inserm.fr