

Synthèse publiable du rapport final

Titre du projet	Modélisation de l'aide informelle : approches économiques et applications au dispositif innovant d'accompagnement et de répit des aidants de la métropole de Lyon
Coordonnateur scientifique du projet	PERRIER Lionel
Référence de l'appel projets (année)	AAP Handicap et perte d'autonomie session 7 - 2016

Une meilleure compréhension du comportement des aidants informels de personnes dépendantes constitue aujourd'hui un enjeu majeur de santé publique en France. Leur rôle dans le maintien des personnes handicapées et dépendantes à domicile est, en effet, primordial dans un contexte où le nombre de personnes dépendantes ne cesse d'augmenter. Dès lors, la question de l'orientation et l'accompagnement des aidants informels doit être investiguée. Dans ce contexte, ce programme de recherche revêtait deux objectifs principaux d'une part, optimiser l'apport du dispositif « Métropole aidante » dans le processus de prise en charge de la dépendance ; d'autre part, évaluer l'impact de ce dispositif d'accompagnement multi-services des aidants sous l'angle économique. Pour ce faire, nous avons effectué une revue exhaustive de la littérature sur les évaluations économiques des programmes d'aide aux aidants, exploiter grâce à la mobilisation de l'outil économétrique les données de l'enquête Handicap-santé Ménages (HSM) et Handicap-Santé volet aidants informels (HSA), les données de l'enquête nationale Capacités Aides et Ressources des Seniors (CARE - ménage) en France, de l'enquête nationale sur les tendances en matière de santé et de vieillissement (NHATS) avec le National Survey of Caregiving (NSOC) aux États-Unis d'Amérique. Par ailleurs, la conduite d'une analyse coût-utilité a permis d'évaluer l'efficacité d'un dispositif d'accompagnement et de répit innovant, i.e. une équipe mobile associée à une maison de répit, dans la Métropole de Lyon (France).

Les travaux réalisés dans le cadre de ce projet sont structurés en quatre parties : une revue systématique et critique de la littérature des analyses coût-utilité des stratégies d'aide aux aidants ; l'analyse des déterminants du besoin de répit pour les aidants informels en fonction de leurs caractéristiques et de celles de leurs aidés ; l'étude de la relation entre le recours à l'aide formelle par les aidés et l'utilisation des services de répit par les aidants informels. Enfin, l'évaluation économique de la stratégie innovante de répit.

1. Revue systématique et une analyse critique de la littérature des analyses coût-utilité des interventions pour les aidants informels

L'évolution démographique et épidémiologique entraîne une dépendance croissante à l'égard des aidants informels. Certains programmes de soutien existent, mais leur financement est souvent limité. Il est nécessaire de procéder à une évaluation économique des interventions en faveur des aidants afin d'aider les décideurs à définir les priorités en matière de soutien aux aidants. Dans ce contexte, nous avons réalisé, en collaboration avec l'Université de Birmingham, Birmingham (Royaume-Uni), une revue systématique et évalué de manière critique les analyses coût-utilité des interventions destinées aux aidants informels.

Les bases MEDLINE, EMBASE, PsycInfo et Econlit ont été mobilisées et la période retenue s'étendait de 1950 à février 2019. Les études publiées ont été sélectionnées si elles contenaient une analyse coût-utilité d'une intervention visant principalement ou conjointement les aidants informels. La qualité des analyses économiques a été évaluée à l'aide de la grille Consolidated Health Economic Evaluation Reporting Standards - CHEERS.

Une première série de 1 364 études potentiellement pertinentes a été identifiée. Les titres et les résumés ont ensuite été passés au crible, ce qui a permis de retenir 62 articles qui méritaient une évaluation approfondie. Parmi ceux-ci, 20 évaluations économiques d'interventions auprès d'aidants informels répondaient aux critères d'inclusion. La principale zone géographique était le Royaume-Uni (N = 11). Ces études ont été menées dans les domaines cliniques suivants : mental et/ou comportemental (N = 15), cardiovasculaire (N = 3) et cancer (N = 2). Ces analyses coût-utilité étaient basées sur des essais cliniques randomisés (N = 16) et sur des études observationnelles (N = 4), dont une seule présentait une évaluation économique basée sur le modèle de Markov. Quatre des six interventions psychologiques ont été jugées efficaces, contre deux des quatre interventions d'éducation/de soutien et quatre des neuf interventions de formation/de soutien. Deux articles ont obtenu un score CHEERS de 100% et neuf un score de 85%.

La revue (Guets et al. *Pharmacoeconomics* 2020) fait état d'un nombre limité d'analyses coût-utilité des stratégies d'aide aux aidants informels. En revanche, la qualité des études est généralement assez bonne. Les études qui présentent les meilleurs scores ont tendance à conclure que les interventions ne sont pas efficaces.

2. Les déterminants du besoin de répit

L'aide informelle représente une composante essentielle des systèmes de soins de santé et des soins de longue durée. Par conséquent, une proportion importante de la population consacre une partie de son temps à prodiguer des soins à un être cher (parents, enfants et conjoints). Il convient donc d'identifier comment les caractéristiques des aidants informels affectent le besoin de répit.

Nous avons mobilisé les données de l'enquête nationale représentative Capacités Aides et Ressources des Seniors (CARE - ménage), collectée en 2015 par l'Institut national de la statistique et des études économiques (INSEE) et la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES). Un modèle probit a été utilisé pour la modélisation économétrique. L'étude comprenait N = 4 278 dyades aidants / bénéficiaires de soins (aidés), dont 40% cohabitaient. L'âge moyen des aidants était de 61 ans. Les aidants étaient en majorité des femmes, mariés et enfants de l'aidé. Près de 27% ont déclaré avoir besoin de répit. Être en mauvaise santé, divorcé, avoir un enfant, cohabiter avec l'aidé, ou encore être de sexe féminin sont des facteurs qui augmentent significativement le besoin de répit.

Nous avons également exploité l'enquête Handicap-santé volet Aidants informels réalisée en France en 2008. Un échantillon de N = 891 aidants naturels a été retenu sur les N = 5 040 aidants que comporte la base. Les résultats, cohérents avec ceux de la base CARE, montrent que plus l'état de santé de l'aidant est dégradé, plus le besoin de répit est important. De même, le besoin de répit est augmenté pour les aidants de sexe féminin, ainsi que pour les aidants ayant déclaré un manque de temps, un manque d'institutions de répit ou un ressenti de solitude. En outre, le besoin de répit est une fonction décroissante de l'ancienneté dans l'aide.

Les résultats de cette étude sont importants pour les décideurs dans la mise en place de programmes de prévention de l'épuisement des aidants.

3. L'aide formelle à domicile des personnes âgées a-t-elle une incidence sur l'utilisation des services d'accompagnement par les aidants ?

Le rôle des aidants informels dans les soins de longue durée met en lumière les difficultés liées au vieillissement de la population et à l'incidence croissante des maladies chroniques. Toutefois, malgré un nombre croissant d'aidants informels, la majorité d'entre eux ont dû faire face à la charge liée à l'activité d'aide. Aussi, nous avons étudié comment l'aide formelle à domicile affecte l'utilisation des services de répit par les aidants informels.

Les données utilisées provenaient de l'enquête 2015 Capacité Aide et Ressources des Seniors ("CARE ménage") conduite en France ; et de l'enquête nationale sur les tendances en matière de santé et de vieillissement (NHATS) avec le National Survey of Caregiving (NSOC) aux

États-Unis d'Amérique (U.S.). Le modèle comportemental d'Andersen a fourni un cadre conceptuel pour l'étude des variables de prédisposition, d'habilitation et de besoin associées à l'utilisation des services de soins informels. Nous avons utilisé un modèle probit pour la modélisation économétrique. Nous avons également analysé le caractère endogène de l'aide formelle.

Un échantillon de N = 4 866 en France et de N = 1 060 aux États-Unis a été utilisé dans l'étude. En France, l'utilisation des soins formels par les bénéficiaires de soins (ou aidés) n'influence pas l'utilisation des services d'aide aux aidants. En comparaison, aux États-Unis, les soins formels augmentent de manière significative le recours aux services de répit par les aidants informels.

Cette étude fournit des informations importantes en vue d'une articulation optimale entre les aides formelles et informelles, tout en tenant compte des spécificités des systèmes de santé. Il faut prévoir et encourager des campagnes d'information et de sensibilisation à l'utilisation des différents services d'aide existants, afin d'améliorer et de maximiser le bien-être social.

4. Analyse coût-utilité du dispositif d'accompagnement et de répit des aidants informels de personnes dépendantes dans le contexte de la métropole de Lyon : Combinaison d'un modèle de Markov et d'une approche de type Business Process Model Notation (BPMN)

Cette étude, réalisée en collaboration avec l'*Ecole des Mines de Saint - Etienne, Centre d'Ingénierie et Santé, Saint-Etienne, France*, propose une analyse coût-utilité de l'introduction d'un dispositif d'accompagnement et de répit innovant (équipe mobile et maison de répit) dans la Métropole de Lyon.

Un modèle de Markov combiné à une approche de type *Business Process Model Notation (BPMN)* a été développé. La perspective retenue est celle du système de santé. L'horizon temporel est de quatre mois. Les données d'un observatoire connecté (Aidants de la Métropole de Lyon - AIME 2) comprenant 30 aidants de la métropole de Lyon ont été utilisées. Une cohorte fictive (N = 390) d'aidants et d'aidés de moins de 60 ans ayant un fardeau important d'aide a été créée. Le ratio différentiel coût-résultat (RDCR) a été exprimé en coût par année de vie gagnée en bonne santé. Des analyses de sensibilité ont été effectuées.

Les coûts étaient de 15 479€ (SD 27 685€) pour la stratégie équipe mobile et maison de répit et de 15 103 € (SD 27 053€) pour la stratégie standard (absence d'équipe mobile et de maison de répit). Les interventions comparées ont donné une différence d'efficacité moyenne de 0,004 QALY (IC 95% : -0,004 - 0,012). Le RDCR était de 94 100€ par année de vie gagnée en bonne santé. La probabilité que la stratégie innovante soit coût-efficace est inférieure à 50 % au seuil de 100 000 euros.

Ces résultats préliminaires montrent que la stratégie d'accompagnement et de répit ne peut pas être à ce stade de l'évaluation considérée comme une stratégie coût-efficace. Des aménagements organisationnels et une diminution des coûts de production doivent notamment être recherchés.

Les aidants informels occupent un rôle stratégique dans la vie quotidienne des aidés. Pour une meilleure gestion du vieillissement, et plus généralement de l'augmentation des maladies chroniques, les politiques de santé doivent continuer à accorder une attention particulière aux stratégies d'aides aux aidants. Les travaux conduits dans le cadre de ce projet permettent entre autres de cibler les aidants susceptibles d'avoir le plus besoin de répit pour prévenir un épuisement sévère et d'identifier les stratégies d'aides aux aidants coût-efficaces. Le bien-être et la santé des aidants informels doivent être autant que peut se faire préservés et leur charge financière réduite.
