



HAL
open science

Circulation de l'enquêteur, relations familiales et aide informelle

Aude Béliard, Solène Billaud, Ana Perrin-Heredia, Florence Weber

► **To cite this version:**

Aude Béliard, Solène Billaud, Ana Perrin-Heredia, Florence Weber. Circulation de l'enquêteur, relations familiales et aide informelle : Post-enquête qualitative sur les situations de handicap, la santé et l'aide aux personnes en situation de handicap DREES-CNSA. 2012. halshs-00813125

HAL Id: halshs-00813125

<https://shs.hal.science/halshs-00813125>

Submitted on 17 Apr 2013

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

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

Centre Maurice Halbwachs
(EHESS-ENS-CNRS)

Convention de recherche 09-3548

Post-enquête qualitative sur les situations de handicap, la santé et l'aide aux
personnes en situation de handicap

DREES-CNSA

Aude BÉLIARD, Solène BILLAUD,
Ana PERRIN-HEREDIA, Florence WEBER
(Equipe MEDIPS)

Circulation de l'enquêteur, relations familiales et aide informelle

Rapport

21 janvier 2013

Centre Maurice Halbwachs
(EHESS-ENS-CNRS)

Convention de recherche 09-3548

Post-enquête qualitative sur les situations de handicap, la santé et l'aide aux
personnes en situation de handicap

DREES-CNSA

Aude BÉLIARD¹, Solène BILLAUD²,
Ana PERRIN-HEREDIA³, Florence WEBER⁴
(Équipe MEDIPS)

Circulation de l'enquêteur, relations familiales et aide informelle

Rapport

21 janvier 2013

¹ Maître de conférences à l'Université Paris Descartes

² Post-doc au Centre Maurice Halbwachs

³ Post-doc au Centre de Sociologie des Organisations

⁴ Professeur à l'École normale supérieure (Paris).

Sommaire

Remerciements	11
Introduction	
De la circulation de l'enquêteur... aux conditions de la prise de parole	
La circulation de l'enquêteur	13
L'accès à la parole	14
Deux surprises : l'effet enquêteur, la diversité des proxys	14
De la circulation de l'enquêteur aux conditions de la prise de parole	15
Première partie :	
Un effet enquêteur dans l'identification des aidants ?	17
1. L'enquête sur l'enquête	18
Le contexte	18
Les ANE : un problème d'organisation sans conséquences sur les données	19
Les enquêteurs	20
Déontologie, relation d'enquête et mémoire des enquêteurs enquêtés	22
L'effet enquêteur : variations dans la définition de l'aide	24
Une définition féminine et normative de l'aide	24
Un intérêt pour les questions économiques et les rapports de force	26
Qu'est-ce qu'un cas ?	28
2. Enquête sur les enquêteurs : résultats statistiques France entière	31
Quelles caractéristiques des enquêteurs ?	31
Des comportements d'enquête diversifiés	32
Implication dans l'enquête HSM (nombre de fiches-adresses prises en charge)	32
Le « taux d'enquête »	32
Le nombre d'aidants identifiés	33
Des profils d'enquêteurs	34
Des profils sociologiques différenciés derrière ces profils d'enquêteurs ?	37
L'effet de la sévérité du handicap des cas traités	37
Caractéristiques sociales et comportements d'enquête : tris croisés	38

Caractéristiques sociales et comportements d'enquête : régressions	41
a. Identifier ou non des aidants : de nombreux effets qui se cumulent	41
<i>Age, expérience, efficacité, nature des cas traités</i>	41
<i>Un effet de direction régionale</i>	42
b. Enquêter ou non tous les aidants identifiés	44
<i>Un effet d'apprentissage d'une enquête particulière, un effet combiné de genre et d'âge</i>	44
<i>Un effet de direction régionale ?</i>	46

Deuxième partie :

La circulation de l'enquêteur 49

1. Position du problème. Enquêter sur des transferts intrafamiliaux, coûts et rentabilité des différents protocoles 50

 Différentes options méthodologiques 51

 Gains d'informations, coûts, complexité : à la recherche de critères pour arbitrer 52

2. Les apports d'une enquête-pilote. Circulation de l'enquêteur et déclarations d'aide : deux problèmes indissociables 54

 L'acceptation de l'enquête par le premier contact 55

 L'enquête auprès du premier contact : désignation des aidants et transmission des coordonnées 56

 La poursuite de l'enquête dans l'entourage (1) : quelle circulation de l'enquêteur ? 57

 La poursuite de l'enquête dans l'entourage (2) : concordance ou discordance des déclarations ? 58

 Approche des concordances et discordances de déclaration dans le cas de l'aide à la décision 58

Décrire les différentes formes de concordances et de discordances 60

Trois degrés d'ouverture possible à la concurrence déclaratoire, cinq façons possibles de comptabiliser les « décideurs » 61

Des déclarations plus stables à propos des conjoints qu'à propos des enfants 63

Conjoints et conjointes premiers contacts. Les conjointes déclarent plus de décideurs et sont plus souvent contredites, dans les deux sens 64

Fils et filles premiers contacts. Plus d'« infirmation de décision » suite aux déclarations d'un fils, plus d'« infirmation de non décision » suite aux déclarations d'une fille 65

 Circulation de l'enquêteur et définition du cercle des décideurs : l'espace des familles confrontées à l'enquête Medips 66

3. Déclarations d'aide et circulation de l'enquêteur à la lumière des enquêtes HSM-HSA	77
Les traces pour étudier statistiquement la circulation des enquêteurs dans HSM-HSA	78
La communication des coordonnées par le premier contact (base HSM)	78
La circulation de l'enquêteur auprès des aidants (base de suivi de collecte HSA)	79
Trois configurations familiales	84
« Parents en couple ». Les personnes avec conjoint et avec enfant(s)	84
« Parents seuls ». Les personnes sans conjoint avec enfant(s)	85
Les personnes en position d'« enfant » : sans conjoint, sans enfant, avec père ou mère	85
La taille de l'entourage : un effet sur le nombre d'aidants, pas d'effet sur la circulation de l'enquêteur	86
Le type de difficultés	88
L'âge	90
Genre et situation d'enquête	93
Le sexe de la personne HSM : autour des femmes, le nombre d'aidants est davantage revu à la baisse par l'enquête HSA	93
Genre du proxy : les déclarations des femmes, entre protection, sélection et implication ?	97
Conclusion de la deuxième partie	105

Troisième partie :

L'accès à la parole dans l'enquête. Désignation du proxy et analyse des cas	107
1. Un protocole maîtrisé, des effets inattendus	108
Des barrières d'âge inadaptées	108
Que vaut la variable proxy ? Inaptitude à répondre et autres cas	111
Des consignes avant l'enquête aménagées en cours d'enquête	113
Le point de vue d'une direction régionale : responsables et enquêteurs	115
2. Les blocages de la post-enquête	118
Effet de protocole, effet de changement de situation	118
Principes d'analyse des cas. Accès à la parole et capacité de décision	123
Obligation alimentaire et assignation morale	123
Le point de vue de l'aidé	124

La dynamique des situations	125
3. Le point de vue de l'aidé : les conditions économiques de l'autonomie	126
S'en sortir sans aide : Mme Monnet	126
« Plus de droits, moins de pouvoir »	127
La question de l'aide	128
Complément : un rentier autonome, M. Heursault	129
Un ménage handicapé : monsieur Abdelkrim	130
Les enjeux économiques de la reconnaissance de handicap	130
Parole de conjointe, parole d'aidante	133
4. Les enfants vieillissants : à qui transmettre la tutelle ?	135
Frères et sœurs : fuir la transmission ? Le cas de Sonia	135
Histoire de la prise en charge : fuite des pères et mère <i>piégée</i>	136
Une sœur <i>désignée</i> : « couper radicalement » pour « en sortir »	137
Circulation de l'enquêteur et prise de parole de l'aidante isolée	138
Complément : une fratrie relais autour d'Edouard	140
La fratrie comme relais d'une mère <i>piégée</i>	140
Assurer la relève	141
Un diagnostic incertain : le cas de Camille	142
Les enjeux de la qualification des troubles	143
Une mère <i>assignée</i> face au déni familial du handicap	144
Une transmission bien préparée : le cas de Mélanie	145
Le basculement dans la prise en charge et la reconfiguration de l'aide	146
<i>L'inversion de la relation d'aide au quotidien</i>	146
<i>Le passage du relais pour l'aide administrative</i>	147
Une préparation minutieuse de la transmission	148
<i>Se préparer mutuellement à la transmission</i>	148
<i>Christine, une proche désignée</i>	149
<i>Préparer l'après, y compris après Christine</i>	150
5. La dynamique des situations	151
Un moment critique pour la maisonnée Belon	151
Une maisonnée mise en place en 1999	152
Des zones d'ombre	153
Complément : une maisonnée efficace autour d'une « mère seule », Lydia Saedi	155
Un cas d'autonomie conquise : Louis	156

Un lent processus d'apprentissage de l'autonomie	156
<i>Une mobilisation contre le diagnostic médical</i>	157
<i>L'investissement scolaire comme moyen d'accès à l'autonomie</i>	157
<i>La mobilisation du réseau associatif</i>	158
Minimiser l'aide, réduire le handicap	158
Passer d'une situation avec proxy à une situation sans proxy	159
<i>Laisser la place</i>	160
<i>Du passage de la parole à la prise de contrôle</i>	161
Un cas d'autonomie perdue : Josette Weiss	161
Une perte progressive d'autonomie	162
De la perte de la parole à la perte de contrôle	163
Conclusion de la troisième partie	166
Conclusion générale	168
Annexes	171
Liste des annexes	215
Liste des encadrés	216
Liste des tableaux et figures	217
Index des cas ethnographiques	220
Bibliographie	221
Résumé	225

Remerciements

Cette recherche a été menée dans le cadre de l'équipe Medips : Modélisation de l'Economie Domestique et Incidence des Politiques Sociales⁵. Les membres de l'équipe qui ont participé à cette recherche en 2010-2012 sont les suivants : Aude Béliard (Université Paris Descartes), Solène Billaud (CMH), Ana Perrin-Heredia (CSO), Florence Weber (ENS). Agnès Gramain (Université de Paris 1) a contribué au pré-rapport, notamment pour l'enquête auprès de l'INSEE et les traitements statistiques réalisés par Charles Mercier, étudiant à l'Ecole normale supérieure. Qu'ils en soient ici remerciés. Hassina Abid a participé à la réalisation d'une partie des entretiens utilisés dans la 3^{ème} partie.

L'équipe a reçu pendant ces trois années le soutien sans failles de l'équipe Enquêtes Terrains Théories du Centre Maurice Halbwachs (CNRS-EHESS-ENS), dont nous remercions ici les directeurs, Stéphane Beaud pour l'équipe ETT, Patrick Michel pour le CMH. Elle a bénéficié d'abord de l'entourage matériel et intellectuel exceptionnel offert par le département de Sciences sociales de l'Ecole normale supérieure, puis, à partir de juin 2011, de l'environnement de la Maison des Sciences sociales du handicap fondée, non sans peine, par l'Ecole des hautes études en santé publique autour de trois Chaires financées par la CNSA.

Nous remercions particulièrement Nicole Ruster, secrétaire du département de Sciences sociales de l'ENS, qui a dû s'adapter à un rôle de gestionnaire sans en avoir le statut ; Marie-Françoise Saule, gestionnaire du CMH ; Marie Wierink, chargée de mission à la Mission Recherche de la DREES, qui a su organiser des séminaires stimulants sur cette question et sur bien d'autres ; Emmanuel Jeannet, secrétaire de la Chaire ENS-EHESP Handicap psychique et décision pour autrui financée par la CNSA, qui nous a permis de passer le cap de la dernière ligne droite ; ainsi que toutes les personnes qui ont accepté de nous recevoir dans le cadre de cette post-enquête et, *last but not least*, Seak-Hy Lo dont l'intervention finale a eu quelque chose de miraculeux.

⁵ Pour une description des objectifs de l'équipe MEDIPS et de ses travaux antérieurs cf. <http://www.sciences-sociales.ens.fr/-Enquetes-collectives-.html>.

Introduction

De la circulation de l'enquêteur...

... aux conditions de la prise de parole

Notre projet s'était fixé deux objectifs : un objectif méthodologique concernant la circulation de l'enquêteur dans une enquête à double détente comme l'est l'enquête HSM-HSA ; un objectif théorique concernant la spécificité des handicaps qui rendent difficile l'accès à la parole.

La circulation de l'enquêteur

Est-il possible de transposer à l'enquête par questionnaire, sur de grands échantillons, le principe ethnographique qui fait de la circulation de l'enquêteur un bon révélateur des phénomènes étudiés ? Si l'on se souvient, avec Jeanne Favret-Saada (1977), que l'enquêté ne parle jamais « pour rien », « pour informer », mais bel et bien pour agir ; et si l'on admet, avec Olivier Schwartz (1993), que l'enquête – l'enquête ethnographique mais pourquoi pas, au fond, toute enquête ? – est une perturbation révélatrice ; alors il est possible d'interpréter les décisions des différents enquêtés (le premier contact comme les suivants) vis-à-vis de l'enquêteur comme le résultat de leur position dans les relations familiales et dans les configurations d'aide.

Dans les années 1980, l'analyse des non réponses comme variables significatives avait fait progresser la méthodologie des enquêtes statistiques (Passeron, Porto-Vasquez, de Singly, 1981). On espère renouveler l'opération sur l'analyse des blocages et des refus d'enquête dans des enquêtes à double détente comme celles qui nous occupent ici. On sait, par l'analyse des enquêtes ethnographiques sur des sujets proches (Eideliman, 2009), que donner les coordonnées d'autrui, c'est lui faire confiance ou au contraire faire pression sur lui, le confronter au « problème » personnel et collectif dont l'enquêteur vient parler – la dépendance d'un proche. On sait, du même coup, que ne pas donner les coordonnées d'autrui, c'est l'empêcher de donner son point de vue sur la question ou à l'inverse le protéger de ce « problème ». Une enquête exploratoire menée par notre équipe, l'enquête Medips⁶ (Medips,

⁶ Qui sera présentée dans la partie 2 de ce rapport.

2006), avait permis de commencer à tester ces hypothèses. Les enquêtes HSM et HSA donnent l'occasion de poursuivre cette démarche à plus grande échelle.

Cette partie de notre réflexion est menée dans l'articulation entre les parties 2 et 3 du rapport. Le lecteur trouvera dans la partie 2 le cheminement ayant mené à la formulation des hypothèses concernant la circulation de l'enquêteur dans les entourages (travaux de l'équipe Medips, conception et premiers résultats d'une enquête exploratoire), puis le compte rendu d'un travail statistique sur la circulation de l'enquêteur et les discordances de déclaration d'aide dans les enquêtes HSM et HSA. Les cas ethnographiques exposés dans la partie 3 éclairent ces résultats statistiques.

L'accès à la parole

Nous souhaitons également profiter de l'opportunité d'une post-enquête qualitative adossée à une enquête qui s'intéresse à des personnes dépendantes de tous âges et souffrant de difficultés quotidiennes d'origines diverses, pour comparer la mobilisation de l'aide informelle, familiale ou non, dans différents cas.

En effet, nos hypothèses sur la circulation dans l'enquête ont été forgées à partir du cas des personnes âgées souffrant de troubles de type Alzheimer (*Retraite et société*, 2008 ; Béliard, 2010) et de jeunes enfants souffrant de déficiences intellectuelles (Eideliman, 2009). Dans les deux cas, l'absence d'autonomie au sens fort – l'incapacité de prendre une décision – se double d'une incapacité à parler pour soi-même. Un proche est alors considéré par les institutions comme le « représentant » sinon légal (tutelle ou curatelle), du moins légitime, de la personne handicapée. Dans les enquêtes INSEE, ce proche est nommé « proxy ». Notre projet s'appuyait sur ce point pour sélectionner une nouvelle population avec proxy (les 18-60 ans) et la comparer aux deux populations que nous connaissions déjà (plus de 60 ans avec Alzheimer et moins de 18 ans avec déficiences intellectuelles), et pour explorer la différence entre ces 3 populations avec proxy et une nouvelle population sans proxy, les plus de 18 ans dont la capacité à prendre la parole n'est pas remise en cause, malgré de lourdes incapacités quotidiennes d'origine motrice. Dans l'analyse de ces cas ethnographiques (partie 3), l'attention à la circulation de l'enquêteur a effet amené à mettre au centre du propos cette problématique de l'accès à la parole de la personne aidée.

Deux surprises : l'effet enquêteur, la diversité des proxys

Cette recherche, lors de laquelle nous souhaitons confirmer la portée heuristique des résultats méthodologiques de l'enquête exploratoire Medips, nous a réservé deux grandes surprises.

Nous avons commencé par une enquête sur la passation des questionnaires auprès des responsables de l'enquête à l'INSEE (au siège et dans une direction régionale dont nous préserverons l'anonymat) et auprès de quelques enquêteurs. Nous avons alors découvert

l'importance de « l'effet enquêteur », bien connu des spécialistes de la méthodologie statistique et, grâce à l'obligeance de l'INSEE, nous avons pu la tester statistiquement au niveau de la France entière (1^{ère} partie de ce rapport). Les résultats montrent que l'effet enquêteur sur le protocole HSM d'identification des aidants et sur l'obtention de questionnaires HSA diminue très fortement avec l'apprentissage de l'enquête, ce qui en réduit très fortement la portée statistique. Il est donc raisonnable de s'intéresser à ce que dit la circulation de l'enquêteur des situations étudiées.

À cette occasion, nous avons également découvert la diversité des pratiques des enquêteurs concernant la désignation du proxy. Ce terme anglais a d'abord le sens légal de « mandataire », personne qui agit par procuration, puis le sens mathématique de « variable de substitution ». L'usage qu'en fait l'INSEE est marqué par ces deux contextes. Le proxy est une personne interrogée à la place de l'enquêté lorsque celui-ci ne « peut » pas répondre au questionnaire. Cette deuxième surprise nous a conduits à réfléchir sur les conditions de la prise de parole pendant l'enquête, selon la nature du handicap, mais aussi selon les relations qu'entretient la personne handicapée avec son entourage. Nous retrouvions là notre hypothèse centrale : les conditions d'une enquête sur l'aide, fût-elle aussi contrôlée que les enquêtes menées par l'INSEE, disent quelque chose de la configuration du « cas » étudié. Mais cette hypothèse prenait une ampleur insoupçonnée : la configuration d'aide, la prise de parole et la prise de décision sont liées entre elles (partie 3).

De la circulation de l'enquêteur aux conditions de la prise de parole

Nous attendions également de cette recherche une exploration dans des mondes du handicap définis autrement que par la déficience intellectuelle des personnes âgées et des enfants, sur laquelle nous avons déjà travaillé. Nous avons d'abord conduit cette exploration sur toute la population enquêtée dans HSM-HSA (2^{ème} partie de ce rapport) : les conditions de circulation de l'enquêteur varient selon le type de handicap, l'âge et le sexe de la personne handicapée et sa position dans la parenté (enfant, conjoint, parent).

Nous avons ensuite mené une investigation statistique puis ethnographique (3^{ème} partie de ce rapport) sur les quatre populations parmi lesquelles nous avons tiré des adresses (3 avec proxy, 1 sans proxy). Les résultats statistiques nous conduisent à séparer la population des 18-60 ans avec proxy en deux : les personnes dont le proxy est un parent (plus souvent la mère), qui sont plus jeunes et plus souvent des hommes ; les personnes dont le proxy est un conjoint. La première est composée d'enfants handicapés vieillissants, la seconde regroupe des personnes dont l'incapacité de parole et de décision (matérialisée par la présence du proxy) s'est déclarée à l'âge adulte. Quant à la population des plus de 18 ans sans proxy, elle est en moyenne beaucoup plus âgée que ce à quoi nous nous attendions.

Nous avons donc pu analyser des « cas » plus variés que les cas sur lesquels nous avons travaillé antérieurement (nous appelons « cas » l'ensemble formé par la personne handicapée et son entourage). Nous avons obtenu 92 fiches adresses. Nous en avons utilisé 70. Deux ans

après l'enquête, les disparitions et les refus nous ont permis de traiter seulement 17 cas. Pour une raison anecdotique (l'indisponibilité d'une de nos enquêtrices au moment de la rédaction du rapport), nous menons ici une analyse approfondie de 12 d'entre eux seulement : 5 enfants handicapés vieillissants dont le proxy est la mère ; 7 adultes et personnes âgées sans proxy. À partir de 4 cas d'adultes sans proxy, nous avons analysé le point de vue de l'aidé, la difficulté à accéder aux points de vue d'éventuels aidants, et les conditions économiques de l'autonomie. À partir de 4 cas d'enfants avec mère-proxy, nous avons analysé la façon dont sont envisagés l'avenir et la transmission de la tutelle, aux frères et sœurs ou à des tiers, familiaux et associatifs. Enfin, dans 4 de ces cas (un enfant avec mère-proxy, une mère sans proxy et deux conjoints âgés sans proxy), la post-enquête présentait de telles différences avec l'enquête HSM-HSA que nous avons voulu analyser la dynamique des situations : maintien par l'entourage de l'identité sociale d'une personne dont l'état se dégrade sévèrement, conquête ou perte de l'autonomie.

À l'issue de ce parcours, nous pouvons affirmer que nos questions méthodologiques sont également des questions théoriques. La circulation de l'enquêteur renvoie bien à la configuration de l'aide. Si la mère proxy d'une fille donne à l'enquêteur les coordonnées de son mari et de son fils et que ceux-ci refusent l'enquête, c'est qu'elle tente sans illusion de les « intéresser » au handicap de sa fille. Au contraire, si elle donne les coordonnées de sa fille et de son gendre et que ceux-ci reçoivent l'enquêteur, même pour déclarer qu'ils n'aident pas, c'est que la question de l'avenir de sa fille a été envisagée collectivement. Le gain d'information est important. Son coût peut être fortement réduit si l'on considère que les informations utiles se réduisent à des indicateurs sur le refus ou l'acceptation de l'enquête et sur la confirmation ou l'infirmité de l'aide (et de sa nature).

Du point de vue méthodologique, il reste un chantier à ouvrir : celui de la désignation du proxy par l'INSEE. Du point de vue théorique, les analyses de cas réalisées lors de cette post-enquête ouvrent plusieurs nouveaux chantiers : les conditions économiques de l'autonomie pour les handicapés sans proxy ; les rapports de force entre aidé et aidants selon la nature du handicap, la relation de parenté, le genre, l'âge ; le lien entre prise de parole et prise de décision ; la possibilité de préparer les changements de situation et de prévenir les crises de prise en charge.

Notre rapport est loin d'épuiser toutes les potentialités ouvertes par l'enquête HSM-HSA, mais il confirme que l'ethnographie peut armer les interprétations statistiques. Proposition réciproque d'un résultat ancien : les statistiques peuvent armer l'ethnographie (Weber, 1995).

Première partie

Un effet enquêteur dans l'identification
des aidants ?

1. Enquête sur l'enquête

Le contexte

Nous avons réalisé des entretiens tout le long de la chaîne de l'enquête HSA, auprès de la responsable de l'enquête à la DREES (Amandine Weber, le 16 avril 2010), de la responsable de l'organisation de l'enquête à l'INSEE (Françoise Yaouancq, le 25 mai 2010), auprès des responsables de l'enquête dans une direction régionale (le 9 septembre 2010), et auprès de quatre enquêteurs INSEE dans cette DR (en septembre et octobre 2010). Pour des raisons déontologiques nous souhaitons conserver l'anonymat de la DR enquêtée.

Alors même que nous avons participé au groupe de conception de l'enquête – ou peut-être pour cette raison – et que nous avons lié de bonnes relations notamment avec Amandine Weber, l'ensemble de notre enquête a été marquée par une certaine gêne, liée à l'incertitude sur ce que nous faisons vraiment : une enquête désintéressée pour comprendre comment l'enquête avait effectivement été passée, ou un contrôle des résultats statistiques qui implique nécessairement un contrôle de la qualité du travail en chacun des points de la chaîne de production de l'enquête ? Le contrôle qualité, devenu l'une des principales modalités de la gestion des ressources humaines dans les entreprises et les services publics, ne va pas sans la recherche du « maillon faible » de la chaîne, responsable de dysfonctionnements éventuels et risquant le blâme, réglementaire ou moral. La tâche du sociologue et de l'ethnographe enquêtant dans les administrations publiques est singulièrement compliquée par la prolifération des audits de services, menés par des consultants, sociologues ou psychologues du travail, appointés par les autorités hiérarchiques et craints par les cadres comme par les salariés d'exécution.

Au niveau des responsables départementaux et des enquêteurs INSEE, l'enquête HSA n'apparaît pas comme un événement marquant (contrairement à l'enquête sur les sans domicile aux yeux des responsables départementaux, ou à l'enquête HSI aux yeux des enquêteurs). En revanche, sa spécificité est nettement perçue par les deux responsables nationaux DREES et INSEE. En effet, la décision de mener une enquête HSA distincte de l'enquête HSM mais en lien avec elle a cristallisé des oppositions entre le comité de pilotage, la DREES et l'INSEE, puis entre les responsables nationaux et les directions régionales de l'INSEE, ce qui explique l'ambiance tendue de notre propre enquête.

Cette décision a été prise tardivement, après une réunion mémorable du comité de pilotage du 20 juillet 2006 où le module « Aidants » de l'enquête HSM a été supprimé. En mars 2007, il est décidé qu'une autre enquête serait attachée à l'enquête HSM, l'enquête HSA, dont la maîtrise d'ouvrage serait confiée à la DREES et la maîtrise d'œuvre à l'INSEE, et des financements complémentaires ont été obtenus courant 2007. Les responsables nationaux sont particulièrement sensibles aux difficultés rencontrées par ce protocole qui leur semble inédit,

et leur inquiétude se cristallise sur le nombre d'aidants enquêtés, dont l'absence de fiabilité serait imputable soit à la DREES (décision tardive de passer HSA dans la foulée de HSM), soit à l'INSEE, à l'échelon national (décisions de « geler » des adresses par crainte de dépasser le budget, puis de les « dégeler » du fait du faible nombre d'aidants enquêtés), à l'échelon régional (réticences au moment du dégel), ou à l'échelon des enquêteurs (réticences à retourner voir des personnes exclues de l'enquête dans un premier temps).

Pour nous, on le verra, le nombre d'aidants enquêtés dépend principalement de la définition implicite de l'aide, qui dépend d'abord des caractéristiques sociales de l'enquêteur, comme nous avons pu le vérifier sur l'ensemble des enquêteurs INSEE mobilisés dans l'enquête HSM-HSA. Une fois cet effet enquêteur identifié, la configuration d'aide présente dans chaque cas a, elle aussi, des effets sur la circulation de l'enquêteur, notamment à travers l'institution du proxy.

Les Aidants non enquêtés (ANE) : un problème d'organisation sans conséquences sur les données

L'enquête HSA a posé un problème inhabituel aux gestionnaires d'enquête : le nombre total d'aidants enquêtés ne pouvait pas être défini à l'avance, alors que le budget de l'enquête était fixé à 5000 aidants. Une solution aurait pu être d'interrompre l'enquête HSA au 5000^e aidant, puis de redresser l'échantillon obtenu, en fonction des différences entre les cas HSM-HSA et les cas HSM sans HSA.

Cette solution n'a pas été proposée par le comité de pilotage (qui n'a pas eu une conscience très nette du problème budgétaire) et n'a pas été évoquée lors des entretiens avec les responsables gestionnaires de l'enquête. La solution adoptée par l'INSEE a été le tirage au sort des enquêtés HSM donnant lieu à extension HSA, en fonction de leur mois de naissance. « Il était prévu que fin mai, s'il y avait trop d'aidants, on ferait un tirage au sort », mais les choses se sont précipitées, comme nous l'a expliqué Françoise Yaouancq, et ont abouti à la succession de deux consignes contradictoires : en avril 2008, décision de geler certaines adresses, en juillet 2008, décision de les dégeler, et poursuite de l'enquête jusqu'en septembre.

La collecte a commencé début avril 2008. « Au bout de trois jours de collecte, la direction de Clermont-Ferrand a envoyé un mail pour signaler qu'une enquêtrice avait déjà repéré 20 aidants. Pour la petite histoire, je partais en vacances à la fin de la semaine », raconte François Yaouancq. Elle a appelé Daniel Verger et lui a proposé de faire tout de suite un tirage au sort parmi les aidés (en prenant certains mois de naissance des aidés, elle avait d'abord proposé un mois sur deux, puis après « calculs » c'est seulement trois mois qui ont été exclus).

Les enquêteurs ont alors reçu la consigne de relever les adresses des aidants pour tous les aidés, et de prévenir les aidés nés pendant ces trois mois que ces adresses ne seraient peut-être pas utilisées. Les aidants non enquêtés pour cette raison sont désignés dans les bases comme

« ANE » (aidants non enquêtés). Il s'agit donc de tous les aidants d'un cas⁷.

Le 9 juillet 2008, il y avait 631 ANE dont 412 auraient pu être interrogés⁸. La consigne a alors été donnée d'enquêter ces 412 ANE pendant l'été et l'enquête a été poursuivie jusqu'en septembre, permettant de rattraper 241 aidants. En octobre 2008, il restait 390 ANE y compris les 219 aidants des ménages à deux aidés, soit 171 aidants interrogeables et non interrogés (qui représentent donc moins de la moitié des ANE finaux).

Ces nombres relativement faibles montrent que la décision d'avril 2008 n'avait pas lieu d'être. Ils montrent également la réussite de l'opération « rattrapage » au cours de l'été 2008, malgré les tensions entre DR et responsables nationaux auxquelles elle a pu donner lieu⁹.

Ne pas connaître à l'avance la population à enquêter pose donc de sérieux problèmes d'organisation, on le voit. Quel qu'ait été leur impact sur le travail des responsables d'enquête et des enquêteurs, leurs conséquences sur les données statistiques auront été minimes.

Les enquêteurs

Trois autres moments sont importants pour comprendre la sélection des aidants interrogés :

- le comportement des enquêteurs et des enquêtés HSM lorsqu'il a fallu repérer les aidants ;
- une fois les aidants repérés, l'aidé a pu refuser de donner les coordonnées des aidants pour un tiers des aidants, proportion qui est restée stable en cours de collecte ;
- une fois l'adresse obtenue, l'aidant a refusé l'entretien dans 5% des cas, proportion qui a baissé en cours de collecte, ce qui montre l'efficacité du travail des enquêteurs à ce stade¹⁰.

⁷ Trois règles n'ont jamais été remises en cause : pas plus de 20 aidants par cas ; pas plus de 3 aidants cohabitants ; dans le cas où un ménage comporte plusieurs aidés (15% des ménages avec aidé), on enquête sur les aidants d'un seul aidé tiré aléatoirement.

⁸ En effet une partie de ces ANE relèvent de la règle rappelée dans la note précédente. Nous n'avons pas pu retirer ces ANE légitimes des ANE totaux dans les tableaux sur les enquêteurs (voir plus bas).

⁹ En Île-de-France, le nombre d'ANE en fin d'enquête représente 14% des aidants repérés (41 aidants sur 295 dont probablement la moitié d'ANE légitimes), soit 7% environ d'erreurs d'ANE contre 5% de refus (14 aidants). Il sera facile de savoir quelles ont été les DR les plus réticentes à l'opération en calculant ce ratio par DR. Sur les quatre enquêteurs rencontrés, un seul s'est souvenu de ce problème des ANE, Denis, le plus expérimenté (voir plus bas) : « Y en a que j'ai loupé, il fallait ne pas les enquêter [je ne sais plus sur quelle base, dit-il. Je complète : C'était une consigne sur les mois de naissance. C'est en effet l'histoire racontée par Françoise Yaouancq]. Après coup [on me dit] 'essayez de les rattraper', ça ne s'est jamais fait, de toute façon la période de prolongation (juillet-août) n'est pas bonne pour les enquêtes ».

¹⁰ Après discussion avec les enquêteurs, on peut faire l'hypothèse que le taux de « déchets » cristallise l'estime de soi des enquêteurs, qui ont à cœur de le maintenir bas. Dans le cas de HSA, le taux de déchets baisse si l'on réussit à enquêter tous les aidants repérés, ce qui peut conduire à anticiper les difficultés et à repérer peu d'aidants, voire zéro.

Notre hypothèse de départ – la circulation de l'enquêteur est déterminée par la perception de l'enquêté des enjeux de l'enquête – nous pousse à nous intéresser au 2^{ème} moment (l'aidé agit comme « gate-keeper », autrement dit contrôle le déroulement de l'enquête) et au 3^{ème} moment (l'aidant refuse l'interprétation de l'enquête par l'aidé). Nous reviendrons largement sur ces points dans la 2^{ème} et la 3^{ème} partie de ce rapport mais consacrerons la 1^{ère} partie à l'analyse de l'effet enquêteur.

En effet, notre attention lors du travail auprès des enquêteurs a été attirée sur un phénomène bien connu des spécialistes des enquêtes quantitatives, « l'effet enquêteur », que nous pouvons relier à la lumière de nos hypothèses comme l'effet de la relation entre l'enquêté et l'enquêteur dans le contexte précis d'une enquête thématique dont la légitimité doit être conquise au moment de la négociation qui va mener à l'acceptation de l'enquête par l'enquêté. Dans le cas des enquêtes HSM et HSA, une deuxième négociation devait avoir lieu pour obtenir des adresses d'aidants. Le repérage des aidants repose sur une définition large de ce qu'est « l'aide », prévue par les concepteurs de l'enquête. Cette définition de l'aide a dû être renégociée entre l'enquêteur et l'enquêté HSM dans chaque cas, en fonction des caractéristiques du cas (par exemple, une mère aidant son fils handicapé, une épouse aidant son mari gravement malade, une fille aidant sa mère démente).

La définition d'un comportement donné comme une « aide » se heurte à deux types opposés d'invisibilité de l'aide : le comportement est trop « naturel » pour être perçu comme une aide (cas des conjoints âgés, cas des mères dévouées) ; le type d'aide apporté est trop peu important pour être perçu comme une aide « véritable » (cas de la gestion des papiers et de l'argent à distance, cas de l'aide à l'aidant principal).

Dans le premier cas, on sous-estime l'aide des personnes les plus investies (proximité, cohabitation). C'est ce qui s'était passé lors de l'enquête HID. Dans le second cas, on sous-estime l'aide des personnes les moins investies (aide à distance) et on réintroduit le concept médical « d'aidant naturel » ou « d'aidant principal ». L'examen des résultats statistiques montre que les enquêtes HSM et HSA ont largement permis de surmonter le premier obstacle et de rendre visible l'aide des cohabitants et des conjoints. Que s'est-il passé autour du repérage des aidants les plus éloignés ? La relation des enquêteurs au thème de l'enquête a-t-il pu jouer un rôle ?

Nous tentons d'apporter de premiers éléments de réponse à cette question à l'aide des quatre entretiens exploratoires que nous avons pu mener avec des enquêteurs (point 1). Il nous a semblé inutile de multiplier les entretiens avec les enquêteurs, dans la mesure où l'enquête était déjà lointaine. Après un premier travail statistique sur une seule direction régionale, l'INSEE a mis à notre disposition les données nécessaires pour étendre notre enquête à l'ensemble des DR (point 2). Nous reviendrons pour finir sur la diversité des proxys, que nous avons découverte lors de cette enquête et dont nous avons tiré parti dans les données statistiques.

Nous avons demandé à nous entretenir avec des enquêteurs pour tester notre hypothèse d'une circulation dans la famille, avec ses blocages et ses avancées. Les deux Directions régionales

avec lesquelles nous avons pu travailler ont accepté de transmettre la demande aux enquêteurs et nous avons obtenu les coordonnées de quatre volontaires. Nous les nommerons ici Amélie, Béatrice, Christian et Denis¹¹. Les entretiens avec Amélie et Béatrice ont été effectués à leur domicile par Agnès Gramain et Florence Weber, l'entretien avec Christian par Florence Weber seule, un samedi dans un lieu public (en raison de fortes contraintes d'emploi du temps), l'entretien avec Denis, également avec FW seule, un jour ouvrable dans un bureau mis à sa disposition par un organisme parapublic.

Déontologie, relation d'enquête et mémoire des enquêteurs enquêtés

Notre démarche a été d'emblée perçue positivement : enfin, un chercheur s'intéressait à leur travail. En revanche, les entretiens se sont heurtés à quatre problèmes de nature très différente :

- D'un point de vue déontologique, il nous était impossible d'assurer la confidentialité de ces entretiens, puisque les Directions Régionales concernées savaient qui nous devions voir. C'est pourquoi nous avons décidé de préserver l'anonymat des DR.
- À la demande de l'INSEE, ces entretiens ont été rémunérés comme des après-midis de formation. Le CNRS ayant refusé d'embaucher des salariés pour quelques heures, il a d'abord été envisagé de les payer en cash puis, devant notre réticence, l'INSEE les a rémunérés directement. L'interprétation de notre démarche comme un contrôle qualité de leur travail par l'INSEE en a sans doute été renforcée. Ayant immédiatement identifié le problème, nous n'avons trouvé la parade qu'au quatrième entretien. Il fallait clarifier non pas nos intérêts de recherche et nos questions sur le déroulement de l'enquête, mais bien notre relation à l'INSEE : autorisés mais indépendants.
- L'enquête HSA a commencé en avril 2008 et s'est prolongée jusqu'en septembre 2008, nos entretiens ont eu lieu en septembre-octobre 2010, deux ans plus tard. Les enquêteurs ont insisté sur ce délai qui rendait nos questions absurdes, et sur leur mémoire défaillante. De fait, pour surmonter les difficultés cognitives et émotives de leur travail, ils évacuent les souvenirs de chaque enquête avant de passer à la suivante (« on évacue au fur et à mesure », disaient déjà les responsables d'enquête dans une DR). Pour autant, il nous a semblé que la mémoire pouvait servir de prétexte pour masquer la gêne ressentie devant un entretien de contrôle. Ainsi l'insistance à disposer, pendant l'entretien, du protocole d'enquête (que nous n'avons jamais emporté avec nous), pouvait masquer la crainte d'avouer ne pas l'avoir suivi correctement.

¹¹ Malgré notre souhait de confidentialité, nous avons conservé la distinction de genre, essentielle pour notre propos. Les quatre enquêteurs rencontrés sont tous expérimentés et relativement âgés (plus de 51 ans). Ils se souvenaient de certains cas marquants mais non des difficultés pratiques de l'enquête HSA (questionnaires papier) dont on nous avait parlé aux échelons supérieurs de l'organisation.

- L'enquête HSI avait eu lieu plus récemment et avait laissé des souvenirs plus vifs, liés au passage éprouvant dans des institutions où l'enquête est inhabituelle. De ce fait, près de la moitié du temps d'entretien a été consacré à cette enquête, également parce qu'elle intéressait FW en dehors du cadre de la post-enquête.

Ces problèmes ont eu des conséquences différentes sur les quatre entretiens réalisés.

- Christian a insisté sur le fait que notre entretien était une obligation professionnelle. Il a critiqué notre faible professionnalisme : venir deux ans après l'enquête, ne pas disposer des documents de l'enquête. Insistant sur la déontologie de l'INSEE vis-à-vis de ses enquêtés, il était réticent à nous parler de cas hors enquête HSA. Pour que notre enquête soit valable il aurait fallu la faire au moment du bilan, dit-il : « Revenez, mais revenez juste après une enquête ». Il affiche une loyauté sans concession ni sentimentalisme à l'égard de l'institution et montre un grand intérêt pour les résultats des enquêtes, tout en disant « ce qui m'intéresse, c'est mon salaire ».
- Amélie a affiché sa volonté de « bien faire » et son investissement personnel dans son travail, elle nous dit qu'elle n'attache pas d'importance au fait que notre entretien soit rémunéré ou non. Elle vient de passer à plein temps à l'INSEE et attache beaucoup d'importance à son travail. Elle affiche également sa loyauté, tout en insistant davantage sur la relation aux enquêtés.
- Béatrice a profité de l'entretien pour exprimer ses critiques à l'égard des chercheurs commanditaires des enquêtes, qui assurent les formations mais ne retournent pas voir les enquêteurs et qui posent des questions inadmissibles. Elle prend l'exemple de l'enquête de la HALDE qui comporte une question aux femmes africaines : « 'Est-ce que vous êtes coupée ? ». Elle explique : « Je refuse de poser cette question, je l'ai dit à la conceptrice qui le prenait de très haut, mais c'est nous qui faisons les enquêtes, c'est nous qui savons ». Il se trouve qu'elle est mariée à un Sénégalais, qu'elle a vécu au Sénégal et qu'elle parle le wolof¹². L'entretien est pour elle une occasion de prendre la parole¹³ : elle affirme ses compétences propres, non reconnues par l'institution. Elle se vante – à juste titre – de pouvoir enquêter dans des cités difficiles en y transportant sans risque un ordinateur INSEE.
- L'entretien avec Denis a été le seul à n'être pas pris dans cette logique institutionnelle de contrôle et de suspicion : certes, c'est un enquêteur expérimenté qui aime son travail, mais c'est aussi le seul entretien où Florence Weber s'est présentée clairement

¹² De façon générale, la proximité des enquêteurs interrogés avec l'anthropologie et la sociologie est saisissante : Christian a été professeur d'anthropologie en France puis en Lybie, Denis a fait des études universitaires de sociologie. Seule Amélie n'a aucun contact avec ces disciplines (c'est une ancienne secrétaire de direction devenue indépendante avant de se convertir au métier d'enquêteur).

¹³ La grille « Exit, voice, loyalty » (Albert Hirschman, 1970, *Exit, Voice, and Loyalty: Responses to Decline in Firms, Organizations, and States (Face au déclin des entreprises et des institutions)*, Harvard University Press) est efficace pour rendre compte des attitudes des enquêteurs. Par définition nous n'avons pas vu de représentants de l'attitude « Exit », qui ne pouvaient pas être volontaires pour notre enquête.

comme une universitaire travaillant « avec l'autorisation » de l'INSEE mais non « pour l'INSEE ». L'entretien s'est transformé en une consultation de collègue à collègue, aux antipodes d'une démarche de contrôle.

L'effet enquêteur : variations dans la définition de l'aide

La déclaration de l'aidant résulte d'une négociation entre l'enquêteur INSEE et l'enquêté, qui dépend d'abord des consignes explicites de l'INSEE mais aussi de la définition de « l'aide » par l'enquêté. Si cette définition est éloignée de celle promue par les concepteurs de l'enquête, l'enquêteur doit redresser la barre. Le nombre important d'aidants cohabitants interrogés dans HSA montre que les enquêteurs ont réussi à lever un premier obstacle : l'invisibilité de l'aide lorsqu'elle s'exerce dans le cadre de relations conjugales ou filiales fortement investies comme « naturelles ». En revanche, enquêteurs hommes et enquêteurs femmes n'ont pas eu le même comportement vis-à-vis du deuxième obstacle, l'invisibilité de l'aide perçue comme « anodine », qui concerne plutôt l'aide à distance, l'aide aux aidants et l'aide masculine.

Malgré le faible nombre d'entretiens réalisés, la diversité des quatre enquêteurs interviewés permet de proposer une interprétation des résultats statistiques présentés plus haut. Ils sont en effet tous quatre des enquêteurs expérimentés et investis, qui ont interrogé des aidants dont ils se souviennent. Pour autant, ils ne partagent pas la même définition de l'aidant, ni la même attention aux situations rencontrées.

La différence entre Amélie et Denis permet de comprendre l'effet genre. La définition de l'aidant est évidente pour Amélie, qui témoigne d'un certain ethnocentrisme d'aidante (elle évoque ses deux parents âgés qu'elle a aidés). Au contraire, Denis est attentif à la diversité des situations rencontrées, qui se souvient de plusieurs cas « bizarres ».

Une définition féminine et normative de l'aide

Amélie nous présente en détail trois cas qui éclairent des comportements masculins : un homme HSM qui refuse de déclarer quelque aide que ce soit ; une femme HSM qui déclare son mari comme aidant ; un cas d'enfant HSM où père et mère sont aidants, elle passe un seul questionnaire pour deux. Dans les deux premiers cas, elle suit la définition indigène¹⁴ de l'aide, dans le troisième elle prend des libertés avec le protocole, imposées par la situation d'enquête mais qui faussent la description de l'aide.

¹⁴ Par commodité nous utilisons le terme « indigène » pour désigner le point de vue de l'enquêté lorsqu'on peut le séparer du point de vue de l'enquêteur.

- Le refus par un aidé de se déclarer aidé : « Sur le pas de la porte, je me suis dit ‘y a une erreur’ [elle s’attend à voir quelqu’un de très handicapé et le trouve extérieurement très en forme], mais en fait, le monsieur était vraiment en situation difficile. Il voulait se débrouiller par lui même; n'a pas déclaré d'aidant. Pourtant, sa femme doit bien l'être. J’ai proposé de revenir (un questionnaire pour une personne de catégorie 4 c’était environ 2h30), mais il voulait tout finir bien que épuisé ».
- La présence d’un aidant masculin, qu’elle interroge en revenant au domicile une deuxième fois : « la femme était HSM, elle avait eu un AVC et avait un handicap de déplacement et dans un bras. Ils avaient un enfant scolarisé, le mari qui travaillait en usine avait changé de boulot pour travailler de nuit et aider le jour. Une voisine récupérait l’enfant à l’école. Elle a déclaré son mari comme aidant, après, je suis retournée voir le mari. »
- L’aide de deux parents, ramenée à l’aide de la mère : « ce sont les parents qui ont répondu, surtout la mère, le père travaillait. C’est la mère qui était proxy [aidant]¹⁵, le père est arrivé en cours de questionnaire. Un seul questionnaire aidant a été rempli par la maman : le père faisait la même chose donc ce n’était pas la peine ». (NDLR : sur le coup, je n’ai absolument pas compris ce qu’elle voulait dire; à la réflexion, je crois que l’idée c’est qu’ils se répartissaient le travail sans spécialisation particulière ; les deux questionnaires auraient donc été identiques et il aurait fallu figer une répartition; pour plus de simplicité tout est « au nom de la mère » ; il est donc impossible de restituer la totalité de l’aide et sa répartition grâce à ce questionnaire, faute d’avoir trouvé une formulation du questionnaire adaptée à ce type de situation).

Plus généralement, on a le sentiment qu’Amélie a en tête la définition d’un aidant principal, définition normative fréquente mais qui ne correspond pas à la description de la diversité des aides attendue dans l’enquête HSA. « S’il y a plusieurs personnes présentes au moment du questionnaire, en général il y a bien un principal. J’ai eu un monsieur qui habitait loin et qui ne s’occupait que des papiers. C’était moins intéressant. Un autre monsieur, un fils, qui culpabilisait parce qu’il ne faisait pas certaines tâches ». (NDLR : ambiguïté du discours : « je déculpabilise le fils ; chacun fait ce qu’il peut ; chacun fait à sa manière ; mais moi qui ai été aidante, de mon père, et aujourd’hui de ma mère, même si c’est beaucoup moins, je sais bien ce que c’est qu’aider une personne dépendante, sous-entendu ce n’est pas s’occuper des papiers administratifs) ».

Elle synthétise ses observations comme suit : « Il y avait des degrés dans l’aide. La notion d’aidant n’était pas toujours claire. De temps en temps, pas d’aidant déclaré alors que la personne avait clairement des aidants [c’est le premier cas présenté ci-dessus]. D’autres fois, les aidants déclarés sont là pour des bricoles. Les aidants invisibles sont souvent des parents

¹⁵ Nous avons posé des questions sur les proxys et avons réalisé par la suite qu’Amélie n’avait pas compris la différence entre proxy et aidant. Nous rétablissons le terme pertinent entre crochets.

d'enfant handicapé : ils sont proxy mais ne se déclarent pas aidant ». Amélie, elle même aidant de son père autrefois et de sa mère maintenant, se sent très concernée par ces questions.

Un intérêt pour les questions économiques et les rapports de force

En revanche, Denis adopte une attitude détachée et relativement cynique vis-à-vis de l'aide. Les enjeux successoraux sont présents dans ses interprétations des situations et il témoigne d'une très vive attention aux aidants présents « par hasard », c'est-à-dire ni apparentés ni cohabitants. Nous retiendrons trois cas où il manifeste une certaine suspicion à l'égard des aidants : les situations d'aide ne lui semblent pas immédiatement évidentes comme à Amélie.

- Des enjeux économiques et patrimoniaux : « Une personne âgée, très âgée, vit chez elle. Quand je viens pour le rendez-vous, elle est à l'hôpital, je vais pas pouvoir la voir. La maison d'à côté, des gens d'origine portugaise, me disent : 'elle va revenir peut-être'. Je laisse la FA en attente. Je reviens. 'Elle est chez nous' disent-ils. Ils l'accueillent pendant une semaine. Ils auraient aimé répondre, ne maîtrisent pas trop la langue. Je trouvais qu'il y avait quelque chose de bizarre. Ils convoitaient le terrain à côté. Je suis revenu dans le coin. La fille est venue la récupérer, elle a vendu sans qu'on passe par eux, ils étaient furieux. [FW – Pensez-vous qu'ils travaillaient au noir ?]. Non, ils n'ont jamais été rémunérés. La fille avait voulu les rémunérer ou au moins les dédommager, ils n'ont pas voulu. »
- Une situation exceptionnelle : « Je me souviens d'une personne, un monsieur de 70-80 ans, quand j'arrive, il a eu une attaque, il va à l'hôpital. Au rendez-vous il n'est pas là. Le jour du RV le SAMU est venu le chercher. L'épouse va aider, je passe le questionnaire HSA. Elle désigne un tiers qui était là, qui a répondu au questionnaire Aidants. Un Monsieur de 40-50 ans, avec un enfant qui vit loin. Ça me paraissait bizarre. Il y avait quelqu'un à la maison qui l'aidait, elle m'a désigné quelqu'un d'autre, j'ai vainement tenté de prendre un rendez-vous, ça s'est terminé par téléphone. »
- Une jeune fille aidée, il insiste pour la voir seule sans sa mère aidante : « Je me souviens d'une jeune fille qui fait des études. La Maman ne travaille pas. Elle est déclarée aidant. Tournée vers la fille. Sa fille subissait des vexations à l'école. Le Papa travaille à la RATP. La fille n'est pas recluse à la maison. J'ai pris la fille à part ».

Les cas dont se souviennent Amélie et Denis sont bien différents, sans doute aussi parce que ces souvenirs reflètent l'attitude normative de la première et interrogative du second. Être aidant, c'est un rôle positif qu'Amélie connaît intimement, elle se projette dans les situations qu'elle observe. Au contraire, derrière la façade de l'aide, Denis soupçonne l'existence d'intérêts économiques, d'affaires sentimentales (?) et de rapports de force. En parlant des proxys dans l'enquête HSI, il dira : « J'insistais pour voir le malade : je me méfie des

personnes qui répondent pour les autres. Dans certains cas c'était impossible. J'insiste. Quand je vois que ce n'est pas possible, on fait à trois : le soignant va aider à répondre ».

À l'issue de cette enquête sur l'enquête, nous pouvons formuler trois conclusions et une recommandation :

- Les difficultés d'organisation de l'enquête HSA qui ont conduit à l'apparition des fiches ANE (aidants non enquêtés) n'ont pas eu d'effet significatif sur les données obtenues.
- Le dispositif des enquêtes HSM-HSA a permis de rendre visible l'aide des cohabitants (conjoint, parents) que l'enquête HID, réalisée en 1998-99, avait laissée dans l'ombre. L'enquête HSA devrait donc permettre de bien saisir les comportements de ces aidants « de première ligne ».
- Le nombre d'aidants non cohabitants interrogés dans HSA, dès lors qu'ils rendent des « aides » socialement perçues comme « anodines » (aide à distance, aide administrative, aide masculine), dépend d'abord de l'expérience des enquêteurs, puis de leur genre. Il faudra vérifier statistiquement ce qu'il en est de la description des aides reçues dans l'enquête HSM. Si ces aides anodines y sont bien décrites, on pourra se contenter des résultats HSM pour saisir l'existence de ces aidants « anodins ».
- Plus généralement, il est normal qu'une enquête statistique représentative reflète l'état des perceptions d'un phénomène social dans la population, perceptions elles-mêmes hétérogènes. Selon les thèmes d'enquête, l'hétérogénéité des perceptions dépend de diverses caractéristiques sociales. Il n'est pas étonnant que la perception de l'aide aux personnes handicapées et dépendantes soit fonction du genre de l'enquêté, mais aussi du genre de l'enquêteur. Anticiper ces différences de perception devrait faire partie du travail des concepteurs de l'enquête, qui pourraient ainsi orienter les formations des enquêteurs. Lorsque ces différences ont été mal anticipées (comme c'est le cas ici), elles apparaissent au moment des bilans d'enquête. On propose donc que les concepteurs des enquêtes soient davantage associés aux formations et aux bilans, et qu'ils interviewent individuellement, au moment des bilans, des enquêteurs volontaires, tout en marquant leur indépendance vis-à-vis de la chaîne d'organisation de l'INSEE. Même s'il est délicat de s'appuyer sur quatre entretiens seulement, le gisement de compétences des enquêteurs INSEE semble très important et sûrement sous-estimé par les chercheurs en sciences sociales.

Qu'est-ce qu'un cas ?

Les premières monographies nous ont amenés à prendre conscience de l'une des conditions essentielles de la prise de contact des enquêteurs avec les personnes concernées : les informations fournies par la fiche-adresse.

Établie à partir de données du recensement et de l'enquête VQS, la fiche-adresse se présente selon une logique de ménage : elle fournit des informations sur le logement (type de bâtiment, surface...) et son occupant principal (statut d'emploi et statut d'occupation du logement), donne quelques éléments pour identifier la (ou les) personnes à interroger dans le ménage (prénom, sexe, année de naissance, degré de handicap), mais l'adresse est donnée – telle qu'elle a été notée lors du recensement de la population – au nom de l'occupant principal du logement.

La conséquence est importante : on connaît le nom de famille de l'occupant principal du logement et seulement le prénom de la personne à interroger. Cette contrainte avait conduit les concepteurs de HSM à formuler une consigne de prise de contact en deux temps, d'abord par courrier avec l'occupant principal, puis avec la personne HSM seulement lors de la prise de contact orale :

« Nous ne disposons pas d'informations précises sur le nom de famille de la personne à interroger. Nous connaissons uniquement le nom de famille de l'occupant du logement. Vous devez effectuer un repérage et vérifier qu'à cette adresse, le ménage y réside encore. Si c'est le cas, la lettre-avis sera ensuite transmise au nom de l'occupant du logement. Vous contacterez le ménage et saurez si la personne à interroger réside toujours à cette adresse. »

Source : Instruction de collecte - Enquête Handicap-Santé, volet 'Ménages', p. 11

Pour la post-enquête, nous avons travaillé à partir des mêmes fiches adresses que les enquêteurs INSEE.

Pour les premiers cas, nous avons comme eux adressé le courrier à l'adresse indiquée sur la fiche, qui n'était pas forcément celle de la personne HSM. Dans certaines situations, cela a probablement peu d'effet sur le cours de l'enquête, quand l'occupant principal apparaît comme un proxy incontournable (par exemple la mère – séparée du père et non remise en couple – d'un jeune homme handicapé mental qui ne parle pas). Dans d'autres cas, cela nous a permis de mesurer que ce protocole d'entrée en contact peut peser sur la désignation d'un proxy.

Ainsi, dans le cas de M. Blanc¹⁶, la fiche adresse indiquait deux personnes à interroger : Henri, né en 1932, code 4 (c'est-à-dire handicap fort) et Martine, née en 1955, code 1 (pas de handicap). L'enquête Aidants a été passée pour Henri, c'est donc autour de lui que notre

¹⁶ Le nom a été modifié.

monographie s'organise. L'adresse était au nom de Jean-Michel Blanc, qui a donc reçu le courrier de prise en contact. L'enquêtrice avait ajouté au crayon que Martine était l'épouse de Jean-Michel et Henri son père.

Lors du premier appel téléphonique, Jean-Michel Blanc est immédiatement d'accord pour l'enquête, il a lu le courrier et abrège la présentation de l'enquêtrice en disant : « vous voulez prendre rendez-vous pour un entretien ? »

Le jour de l'entretien, l'enquêtrice se trouve relativement mal à l'aise d'être « entrée » par Jean-Michel :

« Journal de terrain de l'enquêtrice, entretien avec Jean-Michel Blanc :

Il s'agit d'une maison à trois niveaux : un garage à un niveau intermédiaire entre rez-de-chaussée et sous-sol, puis deux étages d'habitation. A la grille, il y a deux sonnettes marquées 'Blanc', sans autre mention, je sonne à l'une des deux au hasard. Au premier étage derrière un rideau apparaît une vieille dame qui me salue. Au deuxième étage, un homme (Jean-Michel Blanc) ouvre la fenêtre et me dit qu'il arrive. La vieille dame me fait alors signe que la grille est ouverte et que je peux aller jusqu'à la porte de la maison. Jean-Michel Blanc vient m'ouvrir, me fait monter un étage pour m'emmener dans sa cuisine et m'explique rapidement que la maison contient deux appartements indépendants. Jusqu'en 1999, ses parents habitaient dans un appartement à Vitry au deuxième étage sans ascenseur. Il vivait lui aussi en appartement, et à partir de 1995 il était en couple avec sa femme actuelle, qui avait gardé son appartement. En 1999, ils ont pris la décision de vendre les trois appartements, ce qui leur a permis d'acheter une maison pour eux quatre. Plus exactement, Henri a fait une donation à Jean-Michel et c'est Jean-Michel qui est propriétaire de la maison, hébergeant donc ses parents (...) J'explique que la fiche adresse était à son nom mais que l'enquête est centrée sur la situation de son père et que si c'est possible je rencontrerai également son père et sa mère, sa réponse n'est pas claire et nous convenons d'en reparler à la fin de l'entretien. »

Ce n'est donc que par la suite que l'enquêtrice rencontre Henri Blanc, avec sa femme. Un entretien a été effectué par la suite avec Martine.

Dans ce cas, le fait d'entrer par le fils n'a pas empêché de rencontrer la « personne HSM » et son conjoint. D'ailleurs il aurait sans doute été possible que l'enquêtrice – comme devaient le faire les enquêteurs INSEE – insiste dès la prise de contact pour rencontrer d'abord Henri Blanc, en expliquant que la recherche est centrée sur sa situation. Pourtant, ce cas montre que la prise de contact avec l'occupant principal du logement s'accompagne d'un risque d'« imposition de proxy » : Jean-Michel a trouvé naturel qu'on le contacte au sujet de son père. Il s'est senti légitime pour raconter l'histoire et les difficultés de son père et pour décrire ses besoins d'aide. Il s'est dans un

premier temps imposé comme porte-parole de ses parents et a adopté une attitude de relative protection à leur égard, ne donnant le numéro de téléphone de ses parents que devant la demande insistante de l'enquêtrice.

Pour les monographies suivantes, lorsque la « personne HSM » n'était pas l'occupant principal du logement, nous lui avons cependant adressé le courrier, en la désignant par son prénom, chez l'occupant principal, ce qui aurait donné par exemple : « Henri, chez Jean-Michel Blanc ».

Conclusion

Cette première phase de l'enquête sur l'enquête a retracé certains effets possibles des modalités de mise en œuvre de l'enquête sur la désignation des aidants et la circulation des enquêteurs auprès d'eux, à plusieurs niveaux :

- Celui des conditions de l'enquête, créées notamment par les contraintes budgétaires via la gestion de la collecte (consignes de gel et de dégel des fiches-adresses) et par les logiques d'identification des individus par l'INSEE (le matériel de prise de contact est modelé par la logique de recensement centrée sur le ménage)
- Celui des enquêteurs et de leurs caractéristiques sociales (dans le cas des enquêtes sur les aidants, nous faisons l'hypothèse d'un effet de genre lié au fait que l'expérience ordinaire de l'aide est très inégalement répartie selon le genre).

Nous avons poursuivi cette « enquête sur l'enquête » par un travail statistique à l'échelle de l'ensemble des directions régionales. Nous avons en effet obtenu l'accès à toutes les informations utiles concernant les enquêteurs : leurs caractéristiques personnelles et leur circulation dans les entourages. En revanche, nous n'avons pas pu poursuivre l'enquête sur les données archivées concernant la désignation (ou non) d'un proxy en cas de tutelle.

2. Enquête sur les enquêteurs : résultats statistiques France entière

La partie 2 du rapport intermédiaire « Post-enquête » présentait un travail statistique et par entretiens auprès d'enquêteurs ayant participé aux enquêtes HSM-HSA pour une direction régionale. Depuis, suite à une présentation orale de nos résultats (le 9 février 2011), l'INSEE nous a communiqué les mêmes données concernant les enquêteurs de la France entière, pour que nous puissions tester à plus grande échelle les hypothèses présentées.

Les données portent sur 635 enquêteurs, qui ont tous réalisé au moins deux cas HSM.

L'annexe 1 présente les variables qui ont été transmises. Elles permettent de mettre en relation quelques caractéristiques des enquêteurs (leur sexe, leur âge, leur ancienneté dans le réseau INSEE, leur appartenance à une direction régionale), quelques caractéristiques de leurs enquêtes (nombre de fiches adresses et déchets pour HSM et pour HSA, raisons des déchets) et des cas sur lesquels ils ont travaillé (sévérité du handicap de la personne HSM).

Quelques caractéristiques des enquêteurs

Les enquêteurs qui ont participé à l'enquête HSM sont pour 82,4% des femmes, pour 17,6% des hommes. Ils se répartissent par tranche d'âge de la façon suivante :

- 26,3 % ont de moins de 45 ans
- 38,3 % ont à 45 à 54 ans
- 35,4 % ont 55 ans et plus

Il n'y a pas de variation significative de la répartition par sexe selon les tranches d'âge.

En 2008 au moment des enquêtes HSM-HSA, 30,2 % des enquêteurs ont moins de 3 ans d'ancienneté à l'INSEE, 32,5 % ont 3 à 8 ans d'ancienneté et 37,3 % ont plus de 8 ans d'ancienneté.

Il n'y a pas de relation significative entre sexe et ancienneté.

En revanche, âge et ancienneté sont liés. La moitié des enquêteurs de moins de 45 ans ont moins de 3 ans d'ancienneté ; 57% des enquêteurs de 55 ans et plus ont plus de 8 ans d'ancienneté.

Des comportements d'enquête diversifiés

Implication dans l'enquête HSM (nombre de fiches-adresses HSM prises en charge)

Une fiche adresse HSM est le point de départ d'un « cas » : elle donne l'adresse d'une personne tirée au sort à partir du fichier de l'enquête VQS, auprès de laquelle doit être passé un questionnaire HSM.

L'implication des enquêteurs dans l'enquête HSM a été très variable. Le nombre de fiches-adresse HSM par enquêteur varie de 2 à 110, et se répartit comme suit :

Tableau 1 : Répartition des enquêteurs selon le nombre de fiches adresses prises en charge

Nombre de fiches-adresses HSM prises en charge	Fréquence	Pourcentage
Moins de 30	208	32.8
30 à 45	188	29.6
Plus de 45	239	37.6

Ces variations tiennent probablement en grande partie au fait que les enquêteurs peuvent travailler – ou non – sur plusieurs enquêtes à la fois. De plus certains travaillent à temps partiel.

Par ailleurs, pour un même temps de travail consacré à l'enquête HSM-HSA, l'ampleur prise par chaque cas (nombre d'entretiens réalisés, temps passé à faire des déplacements ou des relances) a certainement un effet sur le nombre de cas que l'enquêteur a pu prendre en charge.

Le « taux d'enquête »

Les données transmises permettent de calculer un « taux d'enquête », rendant compte, pour chaque enquêteur, de la proportion de fiches adresses ayant donné lieu à une enquête (questionnaire HSM réalisé) par rapport à l'ensemble des fiches adresses HSM reçues et concernant des cas « dans le champ » HSM :

$$\text{Taux d'enquête HSM} = \text{NENQ_ER} / (\text{NENQ_FA} - \text{NENQ_HC})$$

Ce taux d'enquête varie, selon les enquêteurs, de 20 % à 100 %.

Tableau 2 : Répartition des enquêteurs selon leur taux d'enquête HSM

Taux d'enquête HSM	Fréquence	Pourcentage
Moins de 0.75	165	26
0.75 à 0.899	299	47.1
0.90 et plus	171	26.9

Etant donné les variations importantes du nombre de fiches adresses et du « taux d'enquête », le nombre de cas réalisé par enquêteur est également très variable, de 2 à 100 cas HSM par enquêteur.

Le nombre d'aidants identifiés

Le questionnaire HSM amenait à décrire les éventuelles aides reçues par la « personne HSM », et à identifier ses aidants professionnels et non professionnels. L'enquêteur devait remplir une fiche adresse pour chaque aidant non professionnel ; l'enquête HSA consistait à faire passer un questionnaire auprès de chacune de ces personnes, à condition qu'elles confirment être effectivement aidantes et qu'elles aient plus de 15 ans.

65 enquêteurs n'ont identifié aucun aidant au cours de leurs différents questionnaires HSM. Le nombre moyen d'aidants identifiés par cas va de 0 à 1,8 selon les enquêteurs.

Nombre de fiches aidants par cas = nb de fiches aidants / nb de cas réalisés

Tableau 3 : Répartition des enquêteurs selon le nombre de fiches aidants créées par cas

Nombre de fiche aidants par cas	Fréquence	Pourcentage
Moins de 0.20	263	41.4
0.20 à 0.329	167	26.3
0.33 et plus	205	32.28

Des profils d'enquêteurs

Au cours de l'enquête HSA, tous les aidants identifiés n'ont pas été enquêtés :

- soit parce qu'ils n'entraient dans le champ des personnes à enquêter (notamment, les moins de 15 ans) (fiches aidants classées HC ou ENF)
- soit pour des raisons liées aux conditions de déroulement des enquêtes HSM et HSA. Ceci concerne les fiches aidants classées « ANE » et « NT2 » :
 - ANE : Au début de l'enquête, les responsables ont craint que le nombre d'aidants dépasse les 5000 prévus dans le financement et ont demandé aux enquêteurs de « geler », pour une partie des cas, les adresses d'aidants, c'est-à-dire de ne pas enquêter ces aidants ; quelques semaines plus tard est arrivée la consigne de « dégeler » les adresses, qui n'a pas toujours été suivie, les enquêteurs jugeant difficile de changer de stratégie en cours d'enquête et de retourner voir des personnes qu'ils n'avaient pas sollicité dans un premier temps (ces personnes sont classées « Aidants non enquêtés », ANE)
 - NT2 : fiches « non traitées » : nous ne savons pas exactement pourquoi ces fiches n'ont pas été traitées (pour des raisons de calendrier de l'enquête ?). Cela reste un point à vérifier.
- soit pour diverses raisons qui tiennent davantage de la « relation d'enquête » et peuvent inclure des formes d'évitement/refus de l'enquête soit de la part de la personne HSM protégeant les aidants, soit de la part des aidants : coordonnées inconnues (ANC), numéro de téléphone erroné (TLF), impossibilité de joindre le ménage (IAJ), refus (REF), inaptitude à répondre (IMP), individu se déclarant non aidant (AHC).

On s'intéresse ici uniquement aux blocages relevant de cette dernière série de raisons, qui nous permettent de raisonner sur la « circulation » des enquêteurs dans les entourages.

Si l'on regarde conjointement l'opération d'identification des aidants (HSM) et la circulation de l'enquêteur auprès de ceux-ci (HSA), se distinguent trois comportements face à l'enquête :

- le profil, minoritaire, des enquêteurs n'ayant identifié aucun aidant (10% des enquêteurs)
- 40 % des enquêteurs ont identifié des aidants qui ont tous été enquêtés, hors-champ ou classés « ANE » (profil : « aidants tous enquêtés »)
- la moitié des enquêteurs ont identifié des aidants qui n'ont pas été tous enquêtés, hors-champ ou « ANE », c'est-à-dire des aidants auprès desquels l'enquête a connu des blocages relevant de la relation d'enquête et de l'engagement des personnes rencontrées dans l'enquête (profil : « aidants pas tous enquêtés »)

Cette distinction entre trois groupes d'enquêteurs est liée à d'autres différences de comportements d'enquête, comme le montre le tableau suivant.

Tableau 4 : Trois comportements d'enquête

	Groupe 1- « Aucun aidant » Les enquêteurs qui ne trouvent aucun aidant	Groupe 2- « Aidants tous enquêtés » Les enquêteurs qui trouvent des aidants tous enquêtés, hors champ ou ANE	Groupe 3- « Aidants pas tous enquêtés » Les enquêteurs qui trouvent des aidants dont certains ne sont ni hors-champ ni ANE et pourtant non enquêtés
Moyenne des taux d'enquête (nb d'enquêtes/nb de FA)	67,3 %	82,7 %	81,6 %
Moyenne des nb d'aidants par cas	0	0,23	0,37
Nb moyen de FA par enquêteur	24,5	39,4	45,4
Effectif du groupe d'enquêteur	65	255	315

L'absence d'identification d'aidant par les enquêteurs du premier groupe semble liée de façon générale à une moindre efficacité dans les négociations d'enquête : ils ont un « taux d'enquête » moyen nettement plus faible que les enquêteurs des deux autres groupes.

Les deux autres groupes se distinguent entre eux par la façon d'enchaîner l'identification des aidants et l'enquête auprès d'eux. Les enquêteurs du troisième groupe identifient en moyenne davantage d'aidants par cas que les enquêteurs du deuxième groupe. On peut faire l'hypothèse que les enquêteurs du deuxième groupe opèrent une forme de présélection des aidants les plus impliqués (voire s'en tiennent aux personnes déjà rencontrées lors de la passation de HSM au domicile de l'aidé, aidants cohabitants et proxy) ce qui explique qu'ils n'aient pas de refus de la part de ces derniers.

Les enquêteurs du troisième groupe sont les seuls qui adoptent ce qui était probablement le comportement « attendu » des concepteurs de l'enquête : identifier des aidants de façon large¹⁷, éventuellement au-delà des proxys et des cohabitants, et essayer ensuite de les rencontrer quitte à s'exposer à un refus de leur part¹⁸.

Dans la mesure où ces différences sont liées au nombre de fiches-adresses reçues par enquêteur (les enquêteurs du groupe 3 avaient en moyenne plus de fiches adresses que ceux du groupe 2 qui avaient eux-mêmes en moyenne plus de fiches-adresses que ceux du groupe 1), on peut avoir en tête deux hypothèses : un effet d'apprentissage de l'enquête (la négociation des adresses et la circulation de l'enquêteur est mieux maîtrisée au bout de plusieurs cas) ou bien un effet de sélection des enquêteurs les plus performants ou les plus expérimentés par les gestionnaires de l'enquête). Les enquêtes HSM-HSA étaient-elles perçues comme des enquêtes particulièrement difficiles justifiant une telle sélection (sachant que la plupart des enquêteurs étaient mobilisés en même temps par d'autres enquêtes) ? Les situations nouvelles de négociation des adresses ont-elles fait l'objet d'un apprentissage ? Il est difficile de trancher avec les seuls entretiens dont nous disposons. En revanche, l'expérience de négociation des adresses en tant qu'ethnologue nous laisse à penser que s'acquiert en réalisant le travail de terrain des techniques spécifiques pour ces négociations.

¹⁷ Il s'agit sans doute de ceux qui ont insisté de la façon la plus équilibrée sur tous les termes de la question d'identification des aidants, depuis les formes d'aide matérielles les plus lourdes et les plus quotidiennes aux formes de « soutien moral ». Rappel de l'intitulé de la question : « *GAIDFAM. Y-a-t-il des personnes (famille, amis,...) non professionnelles qui vous aident régulièrement pour accomplir certaines tâches de la vie quotidienne (ménage, repas, toilette, présence, ...), ou qui vous aident financièrement, ou matériellement ou bien encore qui vous apportent un soutien moral en raison d'un problème de santé ou d'un handicap, et y compris les personnes qui vivent avec vous ?* »

¹⁸ Ce tableau qui laisse de côté la question des ANE montre bien qu'il y a eu des comportements différenciés des enquêteurs, au-delà du fait qu'ils aient été confrontés ou non (et qu'ils aient réagi diversement) à la consigne de contacter des personnes pour lesquelles il avait été annoncé que l'adresse ne serait pas utilisée.

Des profils sociologiques différenciés derrière ces profils d'enquêteurs ?

L'effet de la sévérité du handicap des cas traités

L'échantillon de « personnes HSM » tiré à partir de l'enquête VQS était fait pour surreprésenter les personnes ayant des problèmes de santé ou un handicap, mais comprenait également des personnes sans problème de santé. Le tableau suivant donne pour chaque enquêteur la proportion de fiches adresses concernant des cas de handicap « moyen » ou « fort » (selon un indicateur qui a été construit à partir de l'enquête VQS).

Tableau 5 : Répartition des enquêteurs selon le degré de handicap des cas traités

Proportion de cas de handicap « moyen » ou « fort »	Fréquence	Pourcentage
0 à 34,9%	186	29.29
35 à 44,9%	210	33.07
45% et plus	239	37.64

De façon générale dans l'enquête, les enquêteurs qui ont moins de cas de handicaps forts et moyens ont des taux d'enquête plus faibles (voir annexe 2) ; ils ont identifié plus d'aidants par cas (annexe 3).

Il est donc probable que les profils d'enquêteurs sont en partie déterminés par le type de cas abordés. De fait, les enquêteurs du premier groupe ont en moyenne moins de cas de handicap « moyen » ou « fort » ; les enquêteurs du groupe 3 ont aussi eu affaire plus souvent à des handicaps forts.

Tableau 6 : Profils d'enquêteurs et degré de handicap des cas traités

	Groupe 1- « Aucun aidant »	Groupe 2- « Aidants tous enquêtés »	Groupe 3- « Aidants pas tous enquêtés »
Moyenne des taux de handicaps « moyens » et « forts »	37,6 %	40,5 %	42,7 %

Caractéristiques sociales et comportements d'enquête : tris croisés

Cependant, à côté de cet effet d'hétérogénéité des problèmes de santé rencontrés, l'introduction de quelques caractéristiques des enquêteurs montre que derrière ces comportements d'enquête se cachent également des enquêteurs socialement différents.

Tableau 7 : Profils d'enquêteurs et caractéristiques sociales

	Groupe 1- « Aucun aidant »	Groupe 2- « Aidants tous enquêtés »	Groupe 3- « Aidants pas tous enquêtés »
Part des hommes	26,1 %	16,5 %	16,8 %
Part des enquêteurs de moins de 45 ans	46,1 %	22,7 %	25,1 %
Part des enquêteurs de moins de 3 ans d'ancienneté	55,4 %	27,8 %	27 %
Part des enquêteurs de plus de 8 ans d'ancienneté	26,15	35,7 %	40,9 %
Effectif du groupe d'enquêteur	65	255	315

Les enquêteurs du premier groupe sont à la fois plus jeunes et moins « anciens » que ceux des deux autres groupes, ce qui suggère un effet d'expérience du métier d'enquêteur : les moins expérimentés seraient moins efficaces dans les négociations d'enquête et anticiperaient cette moindre efficacité en identifiant peu ou pas d'aidant (ce qui évite la situation relativement atypique de négocier un entretien auprès de personnes contactées par le biais de quelqu'un de leur entourage). Le premier groupe est également plus masculin que les deux autres.

Une légère différence d'ancienneté distingue les groupes 2 et 3 (le troisième a une ancienneté moyenne légèrement supérieure au deuxième), ce qui est en faveur d'un effet d'expérience, d'autant plus qu'il n'y a pas de différence d'âge majeure entre ces deux groupes.

Expérience du métier d'enquête et expérience de l'enquête HSM-HSA viennent probablement se renforcer, puisqu'on constate de façon générale que les enquêteurs les plus anciens sont aussi ceux qui ont pris le plus de fiches-adresse (voir annexe 4).

Entre les groupes 2 et 3, on ne note pas de différence majeure d'âge ou de genre. Cependant, un examen plus fin des combinaisons d'âge et de genre révèle de légères différences.

On voit en effet apparaître (tableau 8) une différence dans la tranche 45-54 ans, entre les hommes qui sont plus souvent dans le profil « aidants pas tous enquêtés » et les femmes qui sont plus souvent dans le profil « aidants tous enquêtés ».

Tableau 8 : Profil d'enquêteur, âge et sexe

FREQUENCE Pourcentage Pct en ligne Pct en col.	Sexe et âge	Profil d'enquêteur			Total
		« Aidants pas tous enquêtés »	« Aidants tous enquêtés »	« Aucun aidant »	
	Femme de moins de 45 ans	69 10.87 49.64 21.90	49 7.72 35.25 19.22	21 3.31 15.11 32.31	139 21.89
	Femme de 45 à 54 ans	105 16.54 50.48 33.33	95 14.96 45.67 37.25	8 1.26 3.85 12.31	208 32.76
	Femme de 55 ans et plus	88 13.86 50.00 27.94	69 10.87 39.20 27.06	19 2.99 10.80 29.23	176 27.72
	Homme de moins de 45 ans	10 1.57 35.71 3.17	9 1.42 32.14 3.53	9 1.42 32.14 13.85	28 4.41
	Homme de 45 à 54 ans	20 3.15 57.14 6.35	13 2.05 37.14 5.10	2 0.31 5.71 3.08	35 5.51
	Homme de 55 ans et plus	23 3.62 46.94 7.30	20 3.15 40.82 7.84	6 0.94 12.24 9.23	49 7.72
	Total	315 49.61	255 40.16	65 10.24	635 100.00

Test du chi-deux : valeur 30.1721, proba 0.0008

Caractéristiques sociales et comportement d'enquête : régressions

Ces tris croisés mettent en évidence des circulations d'enquête différentes (trouver des aidants ou non, enquêter ou non tous les aidants), auxquelles correspondent plus largement des comportements d'enquête différents (prendre en charge plus ou moins de cas HSM, identifier plus ou moins d'aidants). Ces circulations sont aussi liées à des sujets d'enquête différents (plus ou moins de handicaps importants parmi les cas enquêtés) et à des profils d'enquêteur sociologiquement différents (en termes d'ancienneté, d'âge, de genre). Pour distinguer plus précisément quels effets contribuent à expliquer les différences de circulation d'enquête, nous avons introduit ces différentes variables dans des régressions.

Les régressions multi-niveau ont permis de tester en plus un éventuel effet de région d'enquête. Les consignes nationales d'enquête de l'INSEE sont en effet relayées par des formations des enquêteurs et des transmissions de consignes au niveau de chaque direction régionale. On peut donc imaginer que les consignes transmises aient légèrement différencié selon les directions régionales, notamment concernant les critères d'identification des aidants et la négociation de leurs adresses.

a. Identifier ou non des aidants : de nombreux effets qui se cumulent

La première série de régressions porte sur l'ensemble des enquêteurs. Elle permet de repérer les variables qui déterminent le fait d'identifier ou non des aidants au cours des cas traités.

Age, expérience, efficacité, nature des cas traités

La régression 9 suggère que les différentes variables évoquées plus haut exercent un effet de façon indépendante : on trouve à la fois un effet d'âge, un effet d'ancienneté, un effet d'apprentissage de l'enquête (à travers le nombre de fiches HSM prises en charge), un effet d'efficacité dans les négociations (avec le taux d'enquête HSM) et un effet de la nature des cas traités (degré de handicap).

Tableau 9. Régression logistique

Variable expliquée : le fait de ne trouver aucun aidant

Variable explicative	Coefficient estimé	Probabilité
Constante	-4.7832	<.0001
Homme	0.2173	0.5276
Femme	Référence	
Moins de 45 ans	1.2838	0.0014
45 à 54 ans	Référence	
55 ans et plus	1.1944	0.0048
Ancienneté moins de 3 ans	1.1522	0.0021
Ancienneté 3 à 8 ans	Référence	
Ancienneté plus de 8 ans	0.3599	0.4052
Moins de 40 de fiches adresses HSM	1.1146	0.0008
40 fiches adresses HSM et plus	Référence	
Taux d'enquête HSM < 80 %	1.2986	<.0001
Taux d'enquête 80 % et plus	Référence	
FA handicap moyen ou fort : moins de 40 %	-0.6262	0.0292
FA handicap moyen ou fort : 40 % et plus	Référence	

Un effet de direction régionale

La régression suivante permet de faire l'hypothèse que les consignes en matière d'identification des aidants ont été diversement relayées et mises en application selon les régions, effet qui n'annule pas les effets précédemment évoqués (âge, expérience, efficacité, nature des cas traités).

L'étude de cet effet mériterait d'être approfondie, ce que nous n'avons pas fait dans le cadre de ce travail : nous n'avons pas cherché à identifier les régions plus ou moins « pourvoyeuses » d'aidants, et nous n'avons pas enquêté sur un nombre suffisant de directions régionales pour proposer des pistes d'interprétation de ces différences à partir de nos entretiens.

Tableau 10. Régression multiniveau

Variable expliquée : le fait de ne trouver aucun aidant

Variable explicative	Coefficient estimé	Probabilité
Constante	-2.6634	<.0001
Homme	0.08910	0.6580
Femme	Référence	
Moins de 45 ans	0.6944	0.0038
45 à 54 ans	Référence	
55 ans et plus	0.5515	0.0206
Ancienneté moins de 3 ans	0.4568	0.0355
Ancienneté 3 à 8 ans	Référence	
Ancienneté plus de 8 ans	0.1504	0.5144
Moins de 40 de fiches adresses HSM	0.5312	0.0087
40 fiches adresses HSM et plus	Référence	
Taux d'enquête HSM < 80 %	0.6003	0.0022
Taux d'enquête 80 % et plus	Référence	
FA handicap moyen ou fort : moins de 40 %	-0.3475	0.0443
FA handicap moyen ou fort : 40 % et plus	Référence	
Sigma ¹⁹	0.4305	0.0081

¹⁹ Représente la variance de niveau région.

b. Enquêter ou non tous les aidants identifiés

La deuxième série de régressions porte uniquement sur les enquêteurs qui ont identifié au moins 0,2 aidants par cas. Elle permet de repérer les variables qui déterminent le fait d'enquêter tous les aidants identifiés, ou seulement une partie.

Un effet d'apprentissage d'une enquête particulière, un effet combiné de genre et d'âge

La régression logistique met en évidence deux principaux effets :

- les enquêteurs qui traitent moins de fiches adresses ont moins de chances d'être dans le profil « aidants pas tous enquêtés ». Cela invite à parler d'un effet d'apprentissage de l'enquête, c'est-à-dire d'un effet d'expérience sur cette enquête particulière – plus que d'un effet d'expérience d'enquêteur en général, qui se traduirait par un effet d'ancienneté, ou d'un effet d'efficacité en général dans les négociations d'enquête qui se traduirait par un lien avec le taux d'enquête.
- on voit apparaître de façon plus ténue (significatif à hauteur de 7%) l'effet combiné de genre et d'âge évoqué plus haut : par rapport au groupe des hommes de 45 à 54 ans pris comme référence, les femmes de 45 à 54 ans ont une probabilité moins forte d'être dans le profil « aidants pas tous enquêtés » et donc une probabilité plus forte d'être dans le profil « aidants tous enquêtés ».

Tableau 11. Régression logistique

Variable expliquée : le fait de ne pas enquêter tous les aidants identifiés (être dans le « profil 3 » d'enquêteur)

Variabiles explicatives	Coefficient estimé	Probabilité
Constante	2.0062	0.0016
Femme de moins de 45 ans	-0.6956	0.2663
Femme de 45 à 54 ans	-1.0730	0.0683
Femme de 55 ans et plus	-0.6609	0.2742
Homme de moins de 45 ans	1.1370	0.1473
Homme de 45 à 54 ans	Référence	
Homme de 55 ans et plus	-1.1363	0.0979
Ancienneté moins de 3 ans	0.1736	0.5667
Ancienneté 3 à 8 ans	Référence	
Ancienneté plus de 8 ans	-0.0364	0.8981
Moins de 40 de fiches adresses HSM	-0.9522	<.0001
40 fiches adresses HSM et plus	Référence	
Taux d'enquête HSM < 80 %	-0.0287	0.9064
Taux d'enquête 80 % et plus	Référence	
FA handicap moyen ou fort : moins de 40 %	Référence	
FA handicap moyen ou fort : 40 % et plus	-0.0287	0.9064

Ceci porte à penser que se jouent entre ces deux groupes moins des différences d'expérience de l'enquête, que des différences de conception de la parenté et de l'aide, liées à des expériences personnelles des situations d'aide. Puisque la relation d'enquête est aussi une relation sociale et que l'enquêteur participe – par sa lecture des questions et ses (absences de) relances – à l'identification des aidants, il ne semble pas absurde de rapprocher ce résultat concernant les enquêteurs INSEE d'un résultat établi par l'enquête Medips à propos des « premiers contacts » de l'enquêteur dans l'entourage de personnes âgées atteintes de maladie de type Alzheimer. Lors de cette enquête, les hommes premiers contacts s'étaient plus souvent pliés à la demande de l'enquêteur de lui donner accès à tous les aidants et tous les obligés alimentaires de la personne âgée (l'enquêteur pouvant par la suite se trouver confronté à des refus d'enquête), alors que les femmes tendaient à sélectionner par avance les aidants les impliqués (et les plus susceptibles d'accepter l'enquête) (Joël, Gramain, 2005). Du côté des femmes, dominerait une conception plus restrictive de l'aide, lié à un investissement personnel plus fréquent – souvent invisible et peu reconnu car considéré comme « naturel » – dans l'aide à des proches. Du côté des hommes, un investissement personnel moindre dans l'aide – ou plutôt, un investissement dans des tâches qui, précisément, ne sont repérées que si l'on adopte une définition assez large de l'aide – amènerait à solliciter la désignation des aidants de façon plus large et plus systématique (Béliard, Lacan, Roy, 2008). Cette hypothèse entre en écho avec les résultats des entretiens réalisés avec les enquêteurs.

Un effet de direction régionale ?

De façon moins significative que pour le fait d'identifier ou non des aidants, on voit se cumuler avec les effets précédents un effet de direction régionale.

Tableau 12. Régression multiniveau

Variable expliquée : le fait de ne pas enquêter tous les aidants identifiés

Variable explicative	Coefficient estimé	Probabilité
Constante	1.2930	0.0029
Femme de moins de 45 ans	-0.4582	0.2309
Femme de 45 à 54 ans	-0.6865	0.0615
Femme de 55 ans et plus	-0.4409	0.2285
Homme de moins de 45 ans	-0.7787	0.1192
Homme de 45 à 54 ans	Référence	
Homme de 55 ans et plus	-0.6542	0.1192
Ancienneté moins de 3 ans	0.1307	
Ancienneté 3 à 8 ans	Référence	0.4948
Ancienneté plus de 8 ans	-0.05437	0.7638
Moins de 40 de fiches adresses HSM	-0.5866	0.0007
40 fiches adresses HSM et plus	Référence	
Taux d'enquête HSM < 80 %	0.1653	0.3068
Taux d'enquête 80 % et plus	Référence	
FA handicap moyen ou fort : moins de 40 %	Référence	
FA handicap moyen ou fort : 40 % et plus	-0.02817	0.8538
Sigma	0.2184	0.0632

Deuxième partie

La circulation de l'enquêteur

Cette post-enquête s'inscrit dans la continuité du travail mené depuis plusieurs années par l'équipe Medips, de la conception à l'exploitation d'une enquête statistique auprès d'entourages de personnes âgées atteintes de troubles de type Alzheimer (Medips, 2006 ; Gramain et al. 2006). Cette enquête pilote avait été conçue dans le souci de faire avancer la réflexion sur les protocoles d'enquête en matière de transferts intrafamiliaux. Son exploitation a soulevé des problèmes de méthode en termes de circulation de l'enquêteur et de concordance de déclarations à l'intérieur des familles. Notre traitement de ces problèmes a rencontré les préoccupations de l'appel d'offre autour des enquêtes HSM-HSA dont le protocole a repris certaines options de l'enquête Medips. Nous proposons ici une synthèse en trois temps de la réflexion de l'équipe sur ces questions :

- une clarification des problèmes de protocole posés par les enquêtes sur les transferts intrafamiliaux
- les apports de l'enquête Medips, sous forme de premiers résultats et d'hypothèses
- les vérifications et approfondissements que nous avons pu mener autour de l'enquête HSM, en travaillant sur les données statistiques (nous reviendrons en troisième partie sur notre expérience d'enquêteurs dans le cadre de la post-enquête).

1. Position du problème. Enquêter sur des transferts intrafamiliaux, coûts et rentabilité des différents protocoles

La mesure des flux d'aide au moyen d'enquêtes statistiques est une opération délicate: selon la méthode d'investigation, et en particulier selon l'informateur que l'on choisit, la mesure d'un même flux peut varier de façon importante. Ceci est spécialement visible dans le cas des groupes familiaux, puisqu'en interrogeant plusieurs personnes dans une même famille, on obtient souvent des évaluations différentes des échanges qui y ont lieu (Attias-Donfut, 1995). Les réflexions sociologiques sur le travail statistique ainsi que les enquêtes ethnographiques auprès de familles, donnent à voir les enjeux qui s'entremêlent pour produire de telles divergences. La réponse d'un enquêté dépend de ce qu'il sait et de ce qu'il ne sait pas mais aussi de ce qu'il veut bien dire à l'enquêteur. Il n'est pas rare qu'on observe différents niveaux d'information au sein d'une même famille, en fonction du degré de proximité au problème dont il est question, mais aussi parce que coexistent des groupes plus ou moins étanches, entre lesquels certaines informations ne circulent pas (Weber et al., 2003). On sait aussi que les questions posées dans le cadre d'une enquête statistique peuvent ne pas faire sens pour les enquêtés (Bourdieu, 1984). Quels que soient les efforts produits pour trouver des formulations qui font sens, ils rencontrent des limites dans le cas des familles : à l'intérieur d'une même famille, une question peut être pertinente pour l'un mais pas pour l'autre, sans

que cela soit toujours prévisible. Par exemple, selon que l'on considère ou non qu'une personne est malade et dépendante²⁰, décrire les échanges autour d'elle comme des « aides » peut être plus ou moins évident. La signification attribuée aux actions oriente également la façon dont on les décrit : un échange donné peut ainsi être décrit de façon différente par ses deux protagonistes, en fonction des relations qu'ils entretiennent (Weber, 2000 ; Zelizer, 2005). Enfin les données sont toujours recueillies dans le cadre d'une interaction entre un enquêteur et un enquêté. Si l'enquêté accepte de dire certaines choses et s'il en cache d'autres, cela dépend du rôle qu'il attribue à l'enquêteur et de l'image qu'il veut lui donner de sa famille (Eideliman, 2003).

Du fait de cette complexité, la conception d'une enquête sur des transferts intrafamiliaux peut être décrite comme un arbitrage entre des gains en quantité et en fiabilité d'information d'une part, et des coûts relatifs à l'enquête et à la complexité de son exploitation d'autre part. Rares sont les expériences d'enquête qui donnent des éléments pour réaliser cet arbitrage en connaissance de cause.

Différentes options méthodologiques

Au-delà de leur diversité en termes d'objet, une comparaison entre les enquêtes existantes sur les transferts intrafamiliaux nous a amenés à mettre en relief une série de choix méthodologiques auxquels sont confrontés leurs concepteurs (Béliard, Fontaine, Perrin-Heredia, Soutrenon, 2009) (voir annexe 5). Ces choix peuvent être énoncés sous la forme de quatre types de question :

- (1) Interroge-t-on *un seul* individu pour l'ensemble du groupe, *tous* les individus du groupe, ou sélectionne-t-on *certain*s informateurs ?
- (2) Le périmètre du groupe enquêté est-il fixé de manière *exogène* à l'enquête (en fonction de critères fixés a priori tels que les statuts de parenté) ? Dépend-il au contraire des *déclarations* des enquêtés (par exemple si l'on décide de rencontrer toutes les personnes ayant été déclarées aidantes) ?
- (3) Dans le cas où cette dernière option serait choisie, *quelle(s) déclaration(s)* prend-on en compte pour définir le périmètre de l'enquête (uniquement celles de la première personne rencontrée, ou celles de tous les enquêtés) ?
- (4) Interroge-t-on tout ou partie des enquêtés uniquement sur leurs *propres* pratiques ou également sur les pratiques *d'autrui* ?

Parmi les nombreuses combinaisons auxquelles ces quatre alternatives peuvent donner lieu, on peut distinguer deux types polaires d'enquête.

²⁰ Point sur lequel les avis peuvent diverger fortement dans une famille au sujet d'une même personne.

Le premier modèle, que l'on peut appeler « à porte-parole unique » et dans lequel s'inscrit la majorité des enquêtes, consiste à choisir un informateur privilégié à qui l'on donne le monopole des déclarations sur ses pratiques et sur celles des autres personnes du groupe. Cet informateur privilégié est en outre le seul à définir le périmètre du groupe à enquêter s'il n'est pas fixé a priori.

Devant les limites de ce modèle (l'enquêté n'a pas forcément toutes les informations et peut les manipuler ; ses déclarations sont subjectives), certaines enquêtes ont mis en place des protocoles permettant de donner la parole à plusieurs informateurs dans chaque cas. L'enquête « Trois générations »²¹ interroge, en plus du premier contact, un de ses parents et un de ses enfants ; dans l'enquête « Éducation et famille », l'aide aux devoirs est décrite à la fois par l'un des parents et par l'un des enfants²². Ces enquêtes se rapprochent plus ou moins d'un second modèle, dit « polyphonique », dans lequel on interrogerait le plus d'individus possible dans le groupe sur leurs pratiques et sur celles des autres, chacun pouvant faire évoluer l'extension du groupe enquêté. Ces enquêtes offrent la possibilité de recouper les informations à partir de plusieurs sources, améliorant la quantité et la fiabilité des données recueillies.

Gains d'informations, coûts et complexité : à la recherche de critères pour arbitrer

Mais de telles enquêtes restent rares du fait de plusieurs inconvénients majeurs.

Elles sont en général très coûteuses en temps et en argent, notamment pour la formation des enquêteurs (procédure de recueil des adresses, respect des exigences déontologiques de non révélation d'information entre les différents individus d'un groupe).

Elles soulèvent des difficultés particulières d'exploitation, puisqu'elles multiplient les possibilités de blocage et de refus d'enquête²³. A moins qu'on n'occulte ces problèmes en ne prenant en compte que les cas « complets » où l'enquêteur a pu rencontrer tous les individus du groupe, ce qui provoque de très sérieux biais de sélection, on est confronté à une grande diversité de réactions des groupes à l'enquête, qu'il est difficile d'intégrer à l'analyse à la seule lumière des travaux classiques sur les refus d'enquête. Par ailleurs cette variété de réactions des groupes à l'enquête crée des asymétries dans les données recueillies selon les cas.

Il est donc nécessaire d'avancer dans une réflexion permettant de « construire un protocole d'enquête qui garantisse des données fiables et respecte l'indépendance de chacun, sans sombrer dans une complexité insurmontable ou dans des coûts d'enquête démesurés » (Medips, 2006), c'est-à-dire d'une part de trouver les moyens d'intégrer à l'analyse les

²¹ Initiée par la CNAV et menée en 1992 (cf. Attias-Donfut, 1995).

²² Réalisée par l'INSEE en 2003 dans le cadre de l'enquête permanente sur les conditions de vie des ménages.

²³ Une personne peut accepter de répondre à un questionnaire mais pas d'envoyer l'enquêteur vers d'autres personnes de son entourage ; l'obtention des adresses n'implique pas que les autres personnes vont accepter de participer à l'enquête...

différents types de blocage et l'asymétrie des cas, et d'autre part de déterminer les situations où un protocole polyphonique est vraiment rentable : pour quels types d'informations, pour quelles configurations familiales, avec quels types d'informateurs peut-on se contenter d'une seule version ? Au contraire dans quels cas est-il nécessaire de pouvoir confronter plusieurs versions ?

2. Les apports d'une enquête-pilote. Circulation de l'enquêteur et déclarations d'aide : deux problèmes indissociables

Conçue à l'issue d'une phase préparatoire de monographies de familles, l'enquête Medips²⁴ tirait de cette inspiration ethnographique une structure très proche du modèle polyphonique (Gramain, Soutrenon, Weber, 2006).

Autour d'une personne âgée atteinte de troubles de type Alzheimer, il s'agissait d'interroger tous les individus d'un groupe dont la définition était faite de façon mixte : elle était en partie exogène à l'enquête (on cherchait à interroger systématiquement tous les obligés alimentaires de la personne âgée, c'est-à-dire son conjoint, ses enfants, les conjoints des enfants et les petits-enfants) et en partie endogène à l'enquête dans la mesure où le périmètre du groupe dépendait des déclarations d'aide de tous les enquêtés (on interrogeait également toutes les autres personnes déclarées aidantes au moins une fois). Selon les thèmes, chacun était interrogé soit uniquement sur ses pratiques soit également sur celles d'autrui (notamment pour les aides et la participation à la décision). La première personne contactée (et au besoin les enquêtés suivants) était invitée en fin d'entretien à transmettre un bulletin de participation aux autres membres de l'entourage repérés.

Deux types de blocage étaient possibles : le « premier contact » refusait de donner accès à d'autres personnes ; les autres personnes contactées refusaient de participer à l'enquête. En outre, la transmission des adresses ne s'est pas toujours faite selon le protocole du bulletin : il est arrivé que l'enquêté donne directement les coordonnées de ses proches à l'enquêteur ou les contacte lui-même en sa présence.

Notre inquiétude devant ces variations de collecte nous a amenés à être particulièrement attentifs à la circulation des enquêteurs.

Cette analyse de la circulation de l'enquêteur a montré que celle-ci ne peut être comprise qu'en reconstituant l'enchaînement de trois étapes :

- l'acceptation de l'enquête par le premier contact
- la négociation auprès du premier contact de l'accès au reste de l'entourage
- l'acceptation de l'enquête par les personnes contactées dans un second temps

Ces trois étapes ne peuvent être pensées séparément : le premier contact accepte ou refuse une enquête dont il sait qu'elle porte sur le réseau d'entraide et amènera à contacter d'autres

²⁴ Réalisée en 2004-2005 avec le soutien du Ministère de la Recherche et de la Fondation Médéric-Alzheimer.

personnes autour de lui ; le nombre de coordonnées fournies par le premier contact, de façon plus ou moins sélective, a un effet direct sur le taux de réponse dans le reste de l'entourage.

À ces trois niveaux, la question de la circulation de l'enquêteur est intriquée avec celle des déclarations d'aide :

- L'acceptation de l'enquête par le premier contact est liée à la façon dont ce dernier pense son rôle et son implication dans l'aide.
- La liste des coordonnées que le premier contact accepte de donner est corrélée à la façon dont il définit le périmètre des aidants (selon qu'il considère qu'on ne peut solliciter pour l'enquête que les personnes les plus investies, ou qu'au contraire il se saisisse de l'enquête pour inciter certaines personnes à s'impliquer dans le réseau d'entraide).
- L'apparition de discordances de déclarations dans l'entourage dépend de la personne par qui l'on est « entré » et des personnes que l'on a pu rencontrer (ceux qui n'ont pas été vus n'ont pas eu l'occasion de donner une description différente de celle donnée par le premier contact ; on peut imaginer que le premier contact envoie plus volontiers vers les personnes qui livreront une description plus proche de la sienne).

L'enquête Medips a ainsi permis de décrire cette intrication entre déclarations d'aide et circulation de l'enquêteur, à toutes les étapes de la circulation. Du fait que l'enquête portait sur un nombre de cas limité (91), ces premiers résultats sont à interpréter avec précaution. L'analyse que nous avons menée est surtout l'occasion de clarifier ces questions, tout en proposant de premières hypothèses et pistes d'interprétations. Nous les rappelons ici car elles ont guidé l'analyse menée sur les enquêtes HSM et HSA.

L'acceptation de l'enquête par le premier contact

L'étude des refus d'enquête lors du recrutement des cas (c'est-à-dire les refus exprimés par la première personne contactée) suggère que l'acceptation d'une telle enquête soulève des enjeux différents selon le genre de la personne sollicitée.

Les cas de l'enquête Medips avaient été recrutés de deux façons différentes :

- dans la plupart des sites, l'enquête avait été proposée au « référent » familial du patient auprès du service médical qui nous servait d'entrée, par le biais d'un courrier. Dans ces sites, on a observé une plus forte acceptation de l'enquête de la part des référents conjoints et fils, les femmes acceptant moins souvent (Roy, 2004 ; Joël et al., 2005).

- en revanche, dans le seul site où le médecin responsable du service – une femme – a tenu à proposer elle-même à ses patients de participer à l'enquête, par oral lors des consultations, ce sont les femmes qui ont le plus souvent accepté l'enquête (Béliard, Lacan, Roy, 2008).

Ces résultats nous ont amenés à proposer des hypothèses concernant le lien entre le sens donné à l'enquête par la première personne contactée et la façon dont elle pense son rôle dans le réseau d'entraide (Béliard, Lacan, Roy, 2008) :

- la situation de référent d'un parent dépendant étant une expérience plus exceptionnelle, moins « normale » pour les hommes, sont-ils en conséquence plus favorables à l'objectivation, à la démarche investigatrice d'un enquêteur qui se présente de façon « extérieure » et « officielle » par le biais d'un courrier ?
- en revanche, une proposition d'enquête introduite par un médecin qui connaît bien la famille et fait partie du réseau d'aide peut davantage apparaître comme une reconnaissance « de l'intérieur » du groupe du rôle de la personne enquêtée : il nous a semblé que cet enjeu de reconnaissance du rôle par une source informelle était plus important pour les femmes que pour les hommes.

L'enquête auprès du premier contact : désignation des aidants et transmission des coordonnées

Les comportements du premier contact face à l'enquête dépendent à la fois de caractéristiques familiales, du type de premier contact et des caractéristiques des aidants déclarés (Joël et Gramain, 2005 ; Gramain, Soutrenon, Weber, 2006 ; Béliard, Lacan, Roy, 2008).

Les configurations familiales contraignent d'abord fortement la circulation, puisque dans les cas où le premier contact de l'enquête est un conjoint sans enfant ou un enfant unique en l'absence de conjoint, l'aidant unique en première ligne n'est secondé que par des professionnels vers lesquels il envoie rarement l'enquêteur.

Dans les autres situations, plusieurs personnes peuvent être désignées comme aidantes ou prétendre à ce rôle.

Le genre du premier contact est alors déterminant : les fils et les conjoints permettent une circulation plus large de l'enquêteur, souscrivant à la définition de la famille en termes d'obligés alimentaires, alors que les filles et les conjointes tendent à sélectionner une parenté pratique plus restreinte. Ce résultat va dans le sens de l'hypothèse déjà évoquée plus haut, selon laquelle « la désignation et la reconnaissance comme aidant sont source d'enjeux plus importants pour les femmes que pour les hommes » (Béliard, Lacan, Roy, 2008).

Au-delà de la question de genre, il faut également opérer une distinction selon le lien de parenté du premier contact avec la personne âgée (notamment, conjoint ou enfant) et la description (comme aidantes ou non) des personnes auxquelles il donne accès :

- Les filles ne sélectionnent pas davantage que les fils les personnes qu'elles n'ont pas déclarées comme aidantes. En revanche, elles sélectionnent de façon plus importante les personnes définies comme aidantes (elles fournissent les coordonnées de 48% des personnes déclarées aidantes, contre 57% pour les fils). On peut considérer qu'« elles sont plus exigeantes que les autres membres de la famille dans la définition de l'aide légitime. Leur propre aide étant considérée comme plus naturelle et donc moins reconnue, les filles seraient plus attachées à une désignation stricte des personnes effectivement aidantes : objectiver les différences d'implication parmi les enfants d'une fratrie permet de mettre en lumière leur propre implication. » (Béliard, Lacan, Roy, 2008, p. 40).
- « Les épouses de personnes âgées dépendantes sélectionnent davantage que leurs conjoints, aussi bien parmi les aidants que les non aidants. On peut interpréter ce comportement comme une façon, pour les mères âgées, de protéger leurs descendants en leur évitant d'avoir à participer à une enquête coûteuse en temps, qui objective la dépendance de leur parent et les différences d'implication entre frères et soeurs. » (Béliard, Lacan, Roy, 2008, p. 41)

Ces effets se combinent avec des caractéristiques familiales : on a obtenu moins de coordonnées dans les fratries socialement hétérogènes que dans les fratries homogènes (Joël et Gramain, 2005).

La poursuite de l'enquête dans l'entourage (1) : quelle circulation de l'enquêteur ?

Une fois les coordonnées transmises, l'acceptation de l'enquête par les personnes contactées dans un deuxième temps indique également une combinaison entre effet de genre, effet de lien de parenté et effet d'implication dans l'aide :

- Pour les personnes dont on a les coordonnées, les enfants acceptent plus souvent de participer à l'enquête que les petits-enfants.
- Les filles acceptent plus souvent que les conjointes. « Sans doute les filles sont-elles plus fréquemment d'accord avec l'enquêteur pour considérer la situation comme nouvelle et problématique, donc passible de questionnement, là où les épouses ont toujours été, d'une certaine manière, aidantes de leur époux » (Béliard, Lacan, Roy, 2008, p. 39).
- Ne pas avoir été déclaré comme impliqué dans l'aide change peu le taux de participation des fils, alors qu'il fait chuter fortement celui des filles (parmi les filles

dont on a les coordonnées, le taux d'acceptation de l'enquête est de 82% pour les filles déclarées comme aidantes, contre 43% pour les filles déclarées comme non aidantes). « On peut supposer que lorsque les femmes n'aident pas, il s'agit là d'un choix plus significatif que pour les hommes : elles ont de 'bonnes raisons' de ne pas aider, auxquelles fait écho leur refus de participer à l'enquête. Parallèlement, puisque la norme de participation à l'aide pèse davantage sur les femmes, les filles non-aidantes, culpabilisant davantage, accepteraient moins souvent de participer à l'enquête » (Béliard, Lacan, Roy, 2008, p. 38).

La poursuite de l'enquête dans l'entourage (2) : concordance ou discordance des déclarations ?

Nous avons ensuite constaté qu'au sein d'une même famille, toutes les déclarations ne s'accordaient pas systématiquement sur le rôle attribué à chacun dans l'aide à la personne âgée.

La question a été abordée depuis plusieurs décennies par les enquêtes quantitatives en sociologie de la famille, d'abord à travers l'absence de « congruence » ou la présence de « dissonances » entre les descriptions du rôle de chacun faites par les deux membres d'un couple (Bokemeier, Monroe, 1983). Plus récemment, le problème a été soulevé dans la description du travail de « care » (Robins, 1987) ; des travaux ont mis en évidence les divergences de point de vue au sein des dyades aidé-*caregiver* (Zwaeibel, Lydens, 1990) ou de paires de frères et sœurs (Matthews, 2002).

Cependant, il est rare que plus de deux points de vue soient pris en compte (Deal, 1995) et la grande majorité des travaux raisonnent uniquement sur les cas où il a été possible de rencontrer plusieurs enquêtés, faisant l'économie d'une réflexion sur les blocages d'enquête. Une des originalités de notre approche a été de mêler l'étude des discordances de déclaration à celle de la circulation au sein des familles.

Approche des concordances et discordances de déclaration dans le cas de l'aide à la décision

Nous avons particulièrement développé le raisonnement sur le thème de l'aide à la décision²⁵, qui était abordé dans l'enquête par la question suivante :

Dans l'enquête, la désignation des personnes participant aux décisions de prise en charge était suscitée par la question suivante, posée à toutes les personnes rencontrées appartenant à l'entourage familial :

²⁵ Cette analyse est le fruit d'un travail collectif non encore publié (Béliard, Fontaine, Perrin-Heredia, Soutrenon, mimeo, 2009).

Q23 7 : Aujourd'hui que M/Mme _ est assez âgé(e), lorsqu'il y a des décisions à prendre, des choix à faire concernant sa vie quotidienne, quelles sont les personnes qui décident ?

- M/Mme_ et lui/elle seul(e).
- M/Mme_ et quelques personnes seulement. Précisez qui.
- Quelques personnes seulement. Précisez qui.
- Tout le monde, à l'unanimité, y compris M/Mme_.
- Tout le monde, à l'unanimité, sauf M/Mme_.
- Ne sait pas.

Une première approximation du cercle des décideurs peut être faite à partir des réponses du « premier contact » de chaque cas : 46% des personnes âgées²⁶, 53% des conjoints et des conjointes²⁷, 31% des filles, 28% des fils, 3% des belles-filles, aucun des gendres, 1% des petites-filles, aucun des petits-fils et 5% des autres apparentés sont désignés comme prenant part aux décisions.

Dans la poursuite de l'enquête au-delà du premier contact, chaque personne apparentée répondait également à cette question et avait donc l'occasion tout aussi de confirmer la déclaration du premier contact à son égard (en confirmant son statut de « décideuse » ou de « non décideuse ») que de la contredire (en s'incluant dans le cercle des « décideurs » alors que le premier contact l'en avait exclue, ou en se présentant comme « non décideuse » alors que le premier contact l'avait présentée comme « décideuse »).

Sur les 91 cas de l'enquête, 94 personnes ont été déclarées décideuses par les premiers contacts ; 23 ont été rencontrées, dont 13 se sont confirmées « décideuses » et 10 ne se sont pas incluses dans le cercle des décideurs. Ont également été rencontrées 98 personnes apparentées qui n'avaient pas été déclarées décideuses par le premier contact ; parmi elles, 74 se sont confirmées « non décideuses » et 24 se sont déclarées décideuses.

²⁶ Dont 12% présentées comme seules décideuses.

²⁷ Manifestement, les premiers contacts conjoints omettaient fréquemment de se mentionner eux-mêmes.

Tableau 13 : Identification des décideurs dans l'enquête Medips

Nombre de cas : 91

		Effectif	Par cas	Proportion	
Entourage		764	8,4		
Entourage sans le Premier Contact (PC)		681	7,5		
Déclarés décideurs par le PC		94	1	12,3%	
Rencontrés		121	1,3	16%	
dont	<i>ayant été déclarés décideurs par le PC</i>	23	0,3	19%	
	dont	Se confirmant décideurs	13	0,1	57%
		Se déclarant non décideurs	10	0,1	43%
	<i>ayant été déclarés non décideurs par le PC</i>	98	1,1	81%	
	dont	se confirmant non décideurs	74	0,8	76%
		Se déclarant décideurs	24	0,3	24%
Non rencontrés		560	6,2	82%	
dont	ayant été déclarés décideurs par le PC	20	0,2	4%	
	ayant été déclarés non décideur par le PC	540	5,9	96%	

Lorsque plusieurs personnes sont rencontrées dans un entourage, on peut donc observer des formes de « concordance » ou de « discordance » entre les déclarations des uns et des autres.

Décrire les différentes formes de concordance et de discordance

Pour saisir ces concordances/discordances, nous avons parlé d'une part de « confirmation » :

- confirmation du statut de décideur, quand une personne rencontrée dans un deuxième temps confirme le statut de décideur que lui a donné le premier contact ;
- confirmation du statut de non décideur, quand la personne rencontrée dans un deuxième temps confirme ne pas participer aux décisions.

Nous avons d'autre part utilisé le terme d'« infirmation » quand les déclarations de la personne vont à l'encontre de celles faites par le premier contact à son sujet :

- infirmation du statut de décideur: quand la personne a été incluse par le premier contact dans le cercle des personnes prenant part aux décisions, mais qu'elle-même s'en exclut ;
- infirmation du statut de non décideur, lorsqu'elle n'avait pas été citée par le premier contact comme décideuse mais qu'elle déclare l'être.

Dans la mesure où nous n'avons pas pu rencontrer toutes les personnes visées par l'enquête (c'est-à-dire tous les obligés alimentaires et tous les aidants), tous n'ont pas eu l'occasion d'« infirmer » ou de « confirmer » les déclarations faites par le premier contact à leur égard. Ces inégalités sont résumées dans le tableau suivant.

Nous avons traduit cette inégalité en désignant comme :

- « autodéclarables », les personnes qui ont eu l'occasion de parler pour elles-mêmes (elles ont répondu à un questionnaire).
- « hétérodéclarables », les personnes à propos desquelles nous disposons de la déclaration d'un tiers²⁸.

Ensuite, chacune de ces personnes pouvaient se déclarer ou avoir été déclarées « décideuses ». Nous les avons appelées :

- « autodéclarées », si elles se sont citées elles-mêmes parmi les « décideuses »
- « hétérodéclarées », si elles ont été citées au moins une fois « décideuses » par une autre personne.

Dans le cas contraire, lorsqu'elles s'étaient déclarées ou avaient été déclarées (par au moins une autre personne) « non décideuses », nous les avons alors nommées « non autodéclarées » ou « non hétérodéclarées ».

Trois degrés d'ouverture à la concurrence déclaratoire, cinq façons possibles de comptabiliser les « décideurs »

Nous avons essayé de confronter différentes façons possibles de compter les décideurs à partir des résultats de l'enquête.

On peut distinguer trois degrés d'ouverture à la « concurrence déclaratoire » :

²⁸ En réalité, toutes les personnes contactées dans un deuxième temps sont « hétérodéclarables », puisque le premier contact s'est déjà exprimé à leur égard. Seul le premier contact peut ne pas l'être si l'enquête s'est arrêté après un premier questionnaire.

- un degré zéro, où l'ouverture est nulle : on tient compte uniquement des déclarations du premier contact (PC) (sur lui-même et sur les autres)
- un degré de concurrence restreinte, ou degré 1 : on tient compte des déclarations du premier contact sur lui-même et sur autrui, et des déclarations des autres sur eux-mêmes.
- un degré de concurrence élargie, ou degré 2 : on tient compte des déclarations du premier contact sur lui-même et sur autrui, et des déclarations des autres sur eux-mêmes et sur autrui.

Aux degrés 1 et 2, on peut comptabiliser différemment la décision selon que, face à d'éventuelles discordances déclaratoires, on adopte une logique et-et (logique de fourchette basse) ou une logique ou-ou (logique de fourchette haute).

Ceci permet de construire 5 indicateurs possibles (parmi d'autres) de décision que l'on retrouve dans le tableau suivant :

Tableau 14 : Différents indicateurs de décision dans une enquête ouverte à la « concurrence déclaratoire »

		Décideurs identifiés
Degré 0 d'ouverture à la concurrence (déclarations du Premier contact (PC) uniquement)		Le premier contact s'il s'est autodéclaré décideur + les hétérodéclarés décideurs par le PC
Degré 1 d'ouverture à la concurrence (déclaration du PC sur lui-même et les autres, déclaration des autres sur eux-mêmes)	Fourchette basse (A)	D1A : Les hétérodéclarés décideurs par le PC <u>et</u> qui n'ont pas infirmé (soit D0 – ceux qui ont été hétérodéclarés décideurs par le PC et qui se sont autodéclarés non décideurs).
	Fourchette haute (B)	D1B : Les hétérodéclarés décideur par le PC <u>ou</u> hétérodéclarés non décideurs par le PC mais se déclarant décideurs (soit D0 + hétérodéclarés non-dédecideurs par le PC et se déclarant décideurs).
Degré 2 d'ouverture à la concurrence (déclaration du PC sur lui-même et les autres, des autres sur eux-mêmes et les autres)	Fourchette basse (A)	D2A : Les déclarés décideurs lorsque la déclaration ne peut être ni confirmée ni infirmée <u>et</u> les déclarés décideurs confirmés par au moins un tiers (PC inclus).
	Fourchette haute (B)	D2B : Les déclarés décideurs par le PC <u>ou</u> par eux-mêmes <u>ou</u> par un tiers (tous ceux qui ont été au moins une fois déclarés décideurs)

Ces différents indicateurs permettent d'affiner l'identification des décideurs dans le cas de l'enquête Medips. Ils permettent notamment de repérer les situations pour lesquelles l'introduction d'une concurrence déclaratoire fait varier de façon importante le nombre de décideurs recensés, c'est-à-dire les situations pour lesquels l'ouverture à cette « concurrence déclaratoire » semble utile.

On constate par ailleurs, selon cette logique, que le degré 0 d'ouverture à la concurrence déclaratoire permet de repérer un nombre plus important de « décideurs » que le degré 1A (fourchette basse) qui lui-même suppose l'existence d'un plus grand nombre de décideurs que dans le degré 2A (fourchette basse). Inversement, le degré 2B (fourchette haute) permet d'enregistrer un nombre de « décideurs » supérieur à celui que permet le degré 1B (fourchette haute), enregistrement pourtant déjà plus conséquent que celui rendu possible au degré 0.

Dans les résultats présentés ci-dessous, on s'en est tenu à l'effet d'une ouverture déclaratoire de premier degré (déclarations du premier contact sur lui-même et sur les autres, déclarations des autres sur eux-mêmes)²⁹.

Des déclarations plus stables à propos des conjoints qu'à propos des enfants

Si l'on s'intéresse d'abord au type de décideurs déclarés, il apparaît que les déclarations sont plus ou moins stables d'un protocole à l'autre selon le lien de parenté de la personne déclarée avec la personne âgée : les variations de protocole introduisent notamment moins de dissonances lorsqu'il est question de la participation des conjoints que lorsqu'il est question de celle des enfants (voir annexe 6)

On a ensuite étudié les variations de déclarations d'un protocole à l'autre selon le type d'entrée dans l'enquête (le lien de parenté entre le « premier contact » et la personne âgée). Nous présentons ici les résultats obtenus pour les premiers contacts les plus fréquents dans l'enquête : conjoints et conjointes, fils et filles.

De façon générale :

- les premiers contacts conjoint(e)s citent un nombre de décideurs moins important (en moyenne 0,97 par cas) que les premiers contacts enfants (qui en citent en moyenne 1,33 par cas)
- l'entrée par un premier contact enfant apparaît comme légèrement moins « fiable » – ou moins résistante à la multiplication des points de vue – que l'entrée par un premier contact conjoint(e) : la poursuite de l'enquête amène plus souvent à revoir à la baisse le nombre de décideurs déclarés. Du côté des premiers contacts conjoints, les discordances sont moins fréquentes et sont surtout des infirmations de non décision –

²⁹ On verra plus bas que la concurrence déclaratoire introduite par les enquêtes HSM-HSA se situe également à ce premier degré.

des personnes non déclarées comme décideuses qui se revendiquent comme décideuses.

Mais il apparaît des nuances selon le genre du premier contact – entre conjoints et conjointes, entre fils et filles.

Conjoints et conjointes premiers contacts. Les conjointes déclarent plus de décideurs et sont plus souvent contredites, dans les deux sens

Tableau 15 : Nombre de décideurs déclarés selon le type de premier contact (conjoints et conjointes) et le type de protocole.

Aidants:	Premiers contacts conjoints (11 cas)	Premiers contacts conjointes (22 cas)	Premiers contacts conjoints et conjointes (33 cas)
D0	10	22	32
D1A (et-et)	10	20	30
D1B (ou-ou)	12	27	39
D0 par cas	0,91	1	0,97
D1A par cas	0,91	0,91	0,91
D1B par cas	1,09	1,23	1,18
% de variation P1 fourchette basse	0%	-9%	-6%
% de variation P1 fourchette haute	20%	23%	22%

Si l'on s'en tient à la description donnée par le premier contact, il y a plus de décideurs par cas lorsque le premier contact est une conjointe.

Or dans la suite de l'enquête, on observe plus d'infirmité de décision autour des premiers contacts conjointes. Si l'on ne compte comme décideurs que les personnes qui ont été déclarées décideuses par le premier contact et qui n'ont pas infirmé cette déclaration

(décompte de type D1A), le nombre de décideurs par cas est en fait le même autour des premiers contacts conjoints et autour des premiers contacts conjointes.

En revanche si l'on ajoute les personnes qui se sont revendiquées comme décideuses alors qu'elles n'avaient pas été présentées comme telles par le premier contact, on retrouve une différence entre l'entrée par le conjoint et l'entrée par la conjointe, car les infirmations de non décision sont légèrement plus fréquentes du côté des conjointes.

Fils et filles premiers contacts. Plus d' « infirmation de décision » suite aux déclarations d'un fils, plus d' « infirmation de non décision » suite aux déclarations d'une fille

Tableau 16 : Nombre de décideurs déclarés selon le type de premier contact (fils et filles) et le type de protocole.

Aidants:	Premiers contacts filles (30 cas)	Premiers contacts fils (12 cas)	Premiers contacts fils et filles (42 cas)
D0	38	18	56
D1A (et-et)	35	14	49
D1B (ou-ou)	47	21	68
D0 par cas	1,27	1,5	1,33
D1A par cas	1,17	1,17	1,17
D1B par cas	1,57	1,75	1,62
% de variation P1 fourchette basse	-8%	-22%	-13%
% de variation P1 fourchette haute	24%	17%	21%

Les fils premiers contacts citent plus de décideurs que les filles (1,50 décideurs par cas pour les fils, 1,27 pour les filles). Mais dans la suite de l'enquête, il est plus fréquent, lorsque le premier contact est un fils, que les personnes interrogées infirment le statut de décideur qui leur a été donné par le fils premier contact ; il est plus fréquent en revanche, lorsque le premier contact est une fille, que des personnes d'abord déclarées non décideuses revendiquent un statut de décideuse.

Ainsi, l'ouverture déclaratoire au premier degré (le fait d'aller interroger, après le premier contact, toutes les personnes concernées sur elles-mêmes) :

- annule la différence de nombre d'aidants autour des premiers contacts fils et filles (1,17 décideurs par cas dans les deux situations), si l'on s'en tient à prendre en compte les infirmations et confirmations de décision (c'est-à-dire notamment, si on décidait de n'aller voir que les personnes déclarées décideuses par le premier contact³⁰)
- maintient un nombre d'aidants plus important autour des premiers contacts fils, si l'on prend en compte les infirmations et confirmations de décision et de non décision (c'est-à-dire si on cherche à rencontrer tous les décideurs mais aussi les obligés alimentaires non décideurs).

En somme, que l'on s'intéresse aux entrées par les conjoints ou par les enfants :

- quand la description du groupe de décision est faite uniquement par le premier contact, il y a des variations selon le genre du premier contact (dans un sens différent selon que le premier contact est un(e) conjoint(e) ou un enfant) ;
- si l'on cherche à interroger par la suite uniquement les personnes déclarées décideuses, les infirmations de décision annulent ces variations – le périmètre donné au groupe de décision ne varie plus selon le genre du premier contact ;
- mais si l'on cherche à interroger par la suite les personnes déclarées décideuses et tous les obligés alimentaires, l'apparition de nouveaux décideurs qui s'autodéclarent rétablit la différence de genre constatée dans le premier type de protocole, avec des nombres d'aidants moyens par cas plus élevés.

Circulation de l'enquêteur et définition du cercle des décideurs : l'espace des familles confrontées à l'enquête Medips

Nous avons construit une analyse des correspondances multiples pour essayer de penser ensemble les divergences de définition des modes de décision et certaines caractéristiques des familles³¹. L'ACM suivante ne porte que sur 43 des 91 familles étudiées lors de l'enquête Medips. Ont été exclues les familles où la personne âgée avait moins de deux enfants et celles où l'enquêteur n'avait pas circulé (une seule personne rencontrée) ; pour ces dernières les variables de discordance dans les déclarations n'étaient pas pertinentes, ce qui fait que l'ACM sur les 91 cas donne à peu près les mêmes résultats que l'ACM sur les 43 cas, mais de manière moins claire.

³⁰ C'est le choix qui a été fait dans l'enquête HSA, de n'interroger que les personnes qui ont été déclarées aidantes par le premier contact.

³¹ Une première version de cette analyse a été présentée dans Béliard Aude, *Des familles bouleversées. Aux prises avec le registre diagnostique Alzheimer*, Thèse de doctorat, Université Paris 8, décembre 2010.

Ont été introduites en variables actives des variables décrivant la circulation de l'enquêteur dans les cas (type d'entrée, circulation plus ou moins forte) et les déclarations concernant la décision (cerce plus ou moins grand de décideurs) ainsi que leurs évolutions au cours de l'enquête (infirmités, confirmations des déclarations du premier contact) (voir tableau 17).

Ont été introduites en variables supplémentaires différentes caractéristiques des familles et des personnes âgées (voir tableau 18)

Encadré 1 : Présentation de l'ACM (analyse des correspondances multiples)

La figure 1 présente le résultat graphique d'une analyse des correspondances multiples sur les deux premiers axes, qui expliquent respectivement 19,46 % et 16,50 % de l'inertie totale. On trouvera en annexe 7 les résultats détaillés de cette analyse.

Les variables actives et les variables supplémentaires sont présentées dans les tableaux 17 et 18.

Les modalités ayant une forte contribution (contribution partielle à l'inertie à $> (\text{inertie}/\text{nombre de variables actives})/2$) à l'axe 1 (horizontal) sont soulignées.

Les modalités ayant une forte contribution (contribution partielle à l'inertie à $> (\text{inertie}/\text{nombre de variables actives})/2$) à l'axe 2 (vertical) sont en majuscules grasses.

Les modalités ayant de fortes contributions aux deux axes sont donc à la fois soulignées et en majuscules grasses.

Les modalités des variables supplémentaires apparaissent en italiques.

Les modalités dont la représentation n'est pas bonne ($\cos^2 < (\text{inertie}/\text{nombre de variables actives})/4$ sur les deux axes) ont été effacées (parmi les variables actives : circul faible, circul moy, circul forte, ctact autre, stade NC).

Figure 1. Divergences de définition des modes de décision et caractéristiques des familles : voir page suivante

Voir Annexe 7 : Les résultats détaillés de l'ACM

Tableau 17 : Variables actives de l'ACM

Variable actives	Modalités	Sur la figure 1
<u>Lien du premier enquêté avec la personne âgée</u>	La personne âgée qui a répondu à l'enquête en premier	<i>Contact pag</i>
	Le conjoint de la personne âgée qui a répondu à l'enquête en premier	<i>Contact conj</i>
	La fille de la personne âgée qui a répondu à l'enquête en premier	<i>Contact fille</i>
	Le fils de la personne âgée qui a répondu à l'enquête en premier	<i>Contact fils</i>
	Une autre personne qui a répondu à l'enquête en premier	<i>Contact autre</i>
<u>Circulation de l'enquêteur dans l'entourage</u>	La circulation de l'enquêteur dans l'entourage est faible	<i>Circul faible</i>
	La circulation de l'enquêteur dans l'entourage est moyenne	<i>Circul moy</i>
	La circulation de l'enquêteur dans l'entourage est forte	<i>Circul forte</i>
<u>Nombre de décideurs déclarés par le premier enquêté</u>	Peu de décideurs ont été déclarés par le premier enquêté	<i>Peu décid décl</i>
	Plusieurs décideurs ont été déclarés par le premier enquêté	<i>Pls décid décl</i>
	Beaucoup de décideurs ont été déclarés par le premier enquêté	<i>Bcp décid décl</i>
<u>Confirmation des déclarations du premier enquêté sur qui décide</u>	Personne ne confirme les déclarations du premier enquêté sur qui décide	<i>Confirm_non</i>
	Une personne au moins confirme les déclarations du premier enquêté sur qui décide	<i>Confirm_oui</i>
<u>Infirmation des déclarations du premier enquêté sur qui décide</u>	Personne ne contredit les déclarations du premier enquêté sur qui décide	<i>Infirm non</i>
	Une personne au moins contredit les déclarations du premier enquêté sur qui décide	<i>Infirm oui</i>
<u>Prétendance à être décideur malgré une non déclaration du premier enquêté</u>	Personne n'a pu prétendre être décideur car aucune personne non déclarée décideuse par le premier enquêté n'a participé à l'enquête	<i>Pretend imposs</i>
	Aucune personne non déclarée décideuse par le premier enquêté n'a prétendu être décideuse	<i>Pretend non</i>
	Au moins une personne non déclarée décideuse par le premier enquêté a prétendu être décideuse	<i>Pretend oui</i>

Tableau 18 : Variables supplémentaires de l'ACM

Variable supplémentaires	Modalités	Noms des modalités sur la figure 1
<u>Institution-relais pour recruter les familles enquêtées</u>	Consultation mémoire de l'hôpital Saint-Martin	<i>CM Saint Martin</i>
	Consultation mémoire de l'hôpital Antoine Bach	<i>CM Antoine Bach</i>
	Consultation mémoire de la clinique de Guermantes	<i>CM Guermantes</i>
	Service de long séjour de l'hôpital de la ville de Guérigny	<i>Longsév Guérigny</i>
	Centre communal d'action sociale de la ville de Guérigny	<i>CCAS Guérigny</i>
<u>Sexe de la personne âgée</u>	Femme	<i>Pag Femme</i>
	Homme	<i>Pag Homme</i>
<u>Statut matrimonial de la personne âgée</u>	La personne âgée a un conjoint	<i>Avec conj</i>
	La personne âgée n'a pas de conjoint	<i>Sans conj</i>
<u>Taille de l'entourage</u>	L'entourage de la personne âgée comporte peu de personnes	<i>Entour faible</i>
	L'entourage de la personne âgée comporte beaucoup de personnes	<i>Entour nbreux</i>
<u>Catégorie socio-professionnelle du premier enquêté</u>	Le premier enquêté est indépendant (sauf chef d'entreprise)	<i>Profpc Indep</i>
	Le premier enquêté est cadre, occupe une profession intellectuelle supérieure ou est chef d'entreprise	<i>Profpc CCE</i>
	Le premier enquêté appartient aux professions intermédiaires	<i>Profpc PI</i>
	Le premier enquêté est employé	<i>Profpc E</i>
	La catégorie socio-professionnelle du premier enquêté n'est pas connue	<i>Profpc NC</i>
<u>Caractéristiques sociales relatives des enfants de la personne âgée</u>	Les enfants de la personne âgée ont des positions sociales similaires	<i>Fratrie homog</i>
	Les enfants de la personne âgée ont des positions sociales différentes	<i>Fratrie hétérog</i>
<u>Evolution de la</u>	La maladie en est à un stade débutant	<i>Stade début</i>

<u>maladie</u>	La maladie en est à un stade léger	<i>Stade léger</i>
	La maladie en est à un stade sévère	<i>Stade sévère</i>
	Le stade de la maladie n'est pas connu	<i>Stade NC</i>
<u>Utilisation du registre Alzheimer</u>	Personne n'a utilisé le terme Alzheimer ou un terme apparenté dans la réponse aux questions sur l'état de santé	<i>Alz aucun</i>
	Toutes les personnes interrogées ont utilisé le terme Alzheimer ou un terme apparenté	<i>Alz tous</i>
	Certaines, mais pas toutes les personnes interrogées, ont utilisé le terme Alzheimer ou un terme apparenté	<i>Alz discord</i>

Les deux premiers axes se détachent des autres et expliquent respectivement 19,46 et 16,50 % de l'inertie totale.

L'examen du deuxième axe permet d'opposer des familles plutôt « concordantes » sur la question de la décision à des familles plutôt « discordantes ». Les cas de concordance correspondent à des familles dans lesquelles on est entré par la personne âgée elle-même. Le nombre de décideurs déclarés est faible et les autres personnes rencontrées confirment les dires du premier contact. L'examen des variables supplémentaires montre qu'il s'agit souvent de cas pour lesquels la maladie est à un stade débutant et de familles au sein desquelles personne n'utilise la catégorie de maladie d'Alzheimer pour décrire l'état de santé de la personne. Ces cas proviennent souvent du seul site de recrutement des cas qui n'était pas un service hospitalier mais le centre communal d'action sociale d'une municipalité de la banlieue nord de Paris³².

L'analyse du premier axe fait apparaître que :

Les cas de « discordance » renvoient à deux situations bien différenciées :

- les cas où des personnes se disent décideuses alors qu'elles n'avaient pas été annoncées comme telles par le premier contact (situation que nous avons appelée « prétendance »)
- et les cas où des personnes se disent non décideuses alors qu'elles avaient été décrites comme décideuses par le premier contact (situation que nous avons appelée « infirmation »).

³² Dans lequel le recrutement des cas avait été moins homogène qu'ailleurs et moins proche du critère médical « maladie d'Alzheimer ». Voir Gramain, Soutrenon et Weber (2006) pour plus de détails sur la négociation de recrutement des cas.

Les cas de « prétendance »³³ sont associés à :

- des familles dans lesquelles on est entré par le conjoint (plutôt la conjointe puisque les cas où la personne âgée est un homme dont la maladie est moyennement avancée sont ici plus fréquents)
- des familles où la fratrie est socialement homogène
- des familles où le registre Alzheimer est utilisé seulement par une partie des personnes interrogées.

Les cas où l'information est forte renvoient à :

- des situations où l'on entre dans la famille par un enfant de la personne âgée (plutôt le fils)
- des situations où la maladie en est à un stade avancé.

Se situent également de ce côté du premier axe :

- les familles dans lesquelles toutes les personnes interrogées parlent de troubles de type Alzheimer
- les fratries socialement hétérogènes
- les familles dans lesquelles un nombre important de personnes sont déclarées décideuses par le premier contact.

L'étude de cette ACM suggère la distinction entre trois situations :

- Dans la première situation, la maladie est peu évoluée, le diagnostic médical non repris face à l'enquêteur (et sans doute en partie non connu) ; le pouvoir de décision est peu délégué (c'est dans ce pôle que se trouvent les personnes âgées ayant répondu elles-mêmes à l'enquête), et cette délégation quand elle existe ne fait pas l'objet de divergences de définition au sein de l'entourage.
- Dans la deuxième situation, la maladie est modérément évoluée, le diagnostic médical est investi de manière inégale au sein de l'entourage. Le cercle des décideurs est défini de manière relativement restreinte par les premiers contacts (des conjoints, le plus souvent des conjointes), définition remise en cause par certains membres de l'entourage (vraisemblablement des enfants) qui se définissent comme décideurs alors qu'ils n'avaient pas été présentés comme tels au départ.

³³ On notera que dans ces cas de « prétendance », le nombre de décideurs déclarés par le premier contact est moyennement élevé, ce qui permet à certaines personnes rencontrées ultérieurement de prétendre participer aux décisions.

- Dans la troisième situation, la maladie est très évoluée et tous parlent de troubles de type Alzheimer. La première personne rencontrée (un enfant, souvent un fils) déclare un nombre important de décideurs, ce que certains contrediront par la suite.

Ces situations correspondent manifestement à des stades différents dans l'avancement de la maladie et peuvent à ce titre être en partie considérées comme des moments différents d'une trajectoire de maladie. S'appuyant sur les concepts de Strauss (1984), des travaux ont en effet abordé la maladie d'Alzheimer comme une « trajectoire » impliquant différents types d'acteurs (professionnels et familiaux) dont les rôles se renégocient à différents moments (Soun, 2004). On retrouve ici ces travaux puisque, de part et d'autre de l'axe 2, avec la situation 1 et la situation 3, on a deux moments bien différents séparés par plusieurs événements :

- la diffusion du diagnostic et la progressive utilisation de ce diagnostic dans la présentation qui est faite de la personne âgée ;
- l'exclusion de la personne âgée du cercle des décideurs (et des interlocuteurs légitimes pour l'enquête) ;
- l'augmentation de la dépendance et l'irruption de décisions à prendre (ou le renforcement de l'injonction à décider) : on peut supposer que la perspective de décisions suscite la désignation de personnes légitimes pour les prendre.

Mais cette ACM suggère également que les trajectoires peuvent être très variables selon les configurations d'acteurs. Ces trois situations ne se distinguent en effet pas seulement par le stade de la maladie mais correspondent aussi à des configurations familiales différentes, particulièrement de part et d'autre de l'axe 1 :

1) D'un côté, on peut faire l'hypothèse que les conjointes tendent à réduire le champ des personnes concernées, adoptant vis-à-vis du reste de l'entourage un comportement qui mêle protection et sélection (Eideliman, 2009) :

- protection des enfants par rapport au poids que représente la réalité de la maladie mais aussi aux décisions à prendre ;
- sélection des personnes légitimes pour entendre le diagnostic et pour participer aux décisions.

Ce résultat tiré d'une ACM portant uniquement sur les familles dans lesquelles l'enquêteur a circulé est à combiner avec les résultats cités plus haut sur la circulation de l'enquêteur dans l'ensemble des cas de l'enquête Medips. Quand le premier contact est une conjointe, l'enquêteur circule moins facilement qu'ailleurs et dans les cas où l'enquête se poursuit dans la famille, certaines personnes que l'épouse avait écartées du cercle des décideurs se

présentent elles-mêmes comme décideuses. On peut rapporter cette attitude à la volonté d'une mère âgée de protéger ses descendants en leur évitant d'avoir à participer à une enquête coûteuse en temps, qui objective la dépendance de leur père et les différences d'implication entre frères et sœurs ; mais c'est aussi l'image d'un couple de parents autonome qu'elle préserve, réussissant ainsi à la fois à minimiser l'intervention des enfants et à limiter les possibilités d'être contredite (Béliard, Lacan et Roy, 2008).

2) De l'autre côté, le seul fait que l'un des enfants soit en position de « premier contact » pour l'enquête témoigne du fait que (le plus souvent en l'absence de conjoint) les enfants ont commencé à intervenir pour leur parent. On peut imaginer que cette forme d'intervention soit légitimée aux yeux de l'ensemble de l'entourage par une diffusion large du diagnostic d'Alzheimer, tout en donnant lieu à des définitions de la situation divergentes :

- de la part de celui qui est en position d'intervention (le premier contact), l'affichage d'une répartition équitable de l'intervention et de la décision dans l'ensemble de la fratrie ;
- de la part des autres, un possible sentiment d'exclusion des décisions.

Il faut cependant distinguer selon le genre du premier contact. Si l'on raisonne sur l'ensemble des cas de l'enquête (et non sur les 43 de l'ACM pour lesquels l'enquêteur a vu au moins deux personnes), la circulation de l'enquêteur est moins importante avec les premiers contacts filles, et les cas de « prétendance » concernent surtout les premiers contacts fils³⁴. Les filles sont sélectives à la fois pour le périmètre des personnes déclarés aidantes et pour celui des personnes vers qui elles envoient l'enquêteur. Ces comportements de sélection peuvent être compris comme une façon d'objectiver les différences d'implication pour mettre en évidence leur propre rôle, souvent considéré comme naturel donc peu reconnu (Clément, 1996). Du côté des premiers contacts fils, on a à la fois plus de décideurs déclarés, une circulation assez large de l'enquêteur, et une partie non négligeable des décideurs déclarés qui nient toute participation aux décisions. Ces situations peuvent prendre sens dans le cadre de rapports sociaux de sexe qui traversent les fratries (les fils déléguant l'aide quotidienne et partageant peu les décisions) euphémisés par les fils qui affichent un fonctionnement collectif, d'autres personnes pouvant alors se saisir de l'enquête pour faire valoir une autre description de la répartition des rôles.

Ces trois situations ne sont donc pas seulement à voir comme trois étapes par lesquelles passeraient, de manière chronologique, toutes les trajectoires de maladie. Elles correspondent aussi à des familles différentes. Il est en effet probable que certains (en particulier les femmes, qui sont plus souvent veuves) passent de la situation 1 à la situation 3 (ou directement à la situation 3, si la prise en charge médicale est commencée seulement à un stade sévère de la

³⁴ Avec les premiers contacts filles, le plus souvent la « prétendance » n'est pas possible car on ne rencontre pas les personnes déclarées non décideuses.

maladie), alors que d'autres (notamment les hommes, qui sont plus souvent en couple et qui sont plus nombreux parmi les stades légers) passeraient plutôt de la situation 1 à la situation 2 et n'atteindraient jamais la troisième situation³⁵.

Au vu de cette première expérience, il est possible de dégager plusieurs hypothèses à tester sur l'ensemble des personnes âgées à domicile déclarant des déficiences de type Alzheimer ou difficultés d'orientation dans le temps et dans l'espace.

1) Au stade le plus sévère, le 1er contact de l'enquête Medips a toutes les chances d'apparaître dans l'enquête HSM-HSA comme un proxy (voir 3ème partie). On peut donc vérifier que le nombre de coordonnées obtenues dépend de la relation de parenté et du sexe de ce proxy.

- si le proxy est une conjointe, elle devrait donner accès à moins d'aidants, le nombre de FA obtenues devrait donc être faible voire nul ; en revanche, tous les aidants déclarés devraient accepter de répondre à l'enquête ;

- si le proxy est une fille, elle devrait, comme les conjointes, donner accès à moins d'aidants et tous les aidants déclarés devraient accepter de répondre à l'enquête ;

- si le proxy est un fils, il devrait donner accès à davantage d'aidants, une partie de ceux-ci refusant l'enquête au motif qu'ils n'aident pas.

Dans les cas où il existe une fratrie de deux ou plus, on pourrait alors tester deux effets : un effet d'homogénéité sociale et un effet de non mixité. Dans les deux cas (fratrie homogène socialement ou sexuellement), moins d'aidants seraient déclarés et ils répondraient plus volontiers ; dans les deux cas inverses (fratrie hétérogène socialement ou sexuellement), davantage de coordonnées seraient obtenues, mais aussi davantage de refus d'enquête.

2) Au stade débutant, les chances de ne pas passer par un proxy sont plus élevées ; on aurait donc des situations où la personne HSM répond avec l'aide de son conjoint (plus souvent de sa conjointe).

Le défi que nous avons relevé en passant de la circulation de l'enquêteur dans l'enquête Medips (seulement des personnes âgées avec déficiences de type Alzheimer) à l'enquête HSM-HSA consiste à transposer ces hypothèses à l'ensemble des personnes handicapées,

³⁵ Sur les 91 cas de l'enquête MEDIPS : quand la personne âgée est une femme (57 cas), le premier contact est elle-même dans 8,8% des cas, son conjoint dans 21% des cas, une fille dans 38,6% des cas, un fils dans 21% des cas et une autre personne dans 10,5% des cas ; quand la personne âgée est un homme (34 cas), le premier contact est lui-même dans 8,8% des cas, sa conjointe dans 61,8% des cas, une fille dans 8,8% des cas, jamais un fils et une autre personne de la famille dans 2,2% des cas.

quelle que soit la nature du handicap et quelle que soit l'âge c'est-à-dire la structure de parenté.

3. Déclarations d'aide et circulation de l'enquêteur à la lumière des enquêtes HSM-HSA

L'enquête Medips permet d'apporter un nouvel éclairage aux résultats obtenus lors de l'enquête HSM-HSA. Elle donne en effet un certain nombre de clés pour comprendre certains blocages liés au protocole même de l'enquête et relatifs aux difficultés de circulation qu'ont pu rencontrer les enquêteurs (accès aux aidants et infirmation d'aide). Les protocoles sont certes différents, ce qui nécessite quelques précautions d'usage, mais les outils développés au cours de l'enquête Medips pour comprendre les blocages d'enquête s'avèrent pertinents pour identifier ceux rencontrés lors de l'enquête HSM-HSA. On comprend ainsi comment ont ou non circulé les enquêteurs en restituant l'enchaînement de trois étapes : désignation des aidants, communication des coordonnées, enquête auprès des aidants.

Les enquêtes HSM-HSA partagent avec l'enquête Medips la décision d'interroger toutes les personnes qui ont été déclarées aidantes par la première personne rencontrée. Cependant, les enquêtes HSM-HSA font porter un enjeu plus fort sur la question du « proxy » : la personne a-t-elle répondu seule ou quelqu'un l'a-t-il fait à sa place, et qui ?

Cet enjeu apparaît de façon plus accrue d'abord parce que les deux possibilités sont présentes dans le protocole HSM-HSA, donnant lieu à des négociations ou ajustements du contexte d'énonciation au moment de l'enquête : on interrogeait en principe la personne HSM, aidée ou remplacée par quelqu'un d'autre en cas d'impossibilité. Ce n'était pas le cas dans l'enquête Medips où la personne aidée elle-même, souffrant de troubles de type Alzheimer, n'était en principe pas interrogée.

La question du proxy apparaît de façon plus saillante également parce que le protocole HSM-HSA est plus éloigné que le protocole Medips d'un modèle « polyphonique ». Le protocole HSM-HSA donne ainsi un pouvoir plus fort à la personne aidée ou à son proxy dans la définition du périmètre des personnes aidantes et dans l'accès à la parole des différentes personnes de l'entourage. Dans HSM-HSA :

- on n'interroge que les personnes déclarées comme aidantes par l'aidé (ou le proxy) et non pas tous les obligés alimentaires ;
- l'aidé (ou le proxy) est le seul non seulement à déclarer les aidants mais aussi à donner les adresses ;
- on interroge chaque aidant sur lui-même seulement, et non pas sur les autres aidants.

Autrement dit, les enquêtes HSM-HSA introduisent une forme de concurrence déclaratoire au degré que nous avons défini plus haut, à partir de l'expérience Medips, comme « D1A » : prise en compte des déclarations du premier contact sur lui-même et sur les autres, et des déclarations des autres, s'ils ont été déclarés aidants, sur eux-mêmes. Elles donnent donc les moyens de situer les phénomènes de confirmation et d'infirmité, par le reste de l'entourage, du statut d'aidant donné par le premier contact.

Nous nous sommes donc particulièrement interrogées sur la façon dont les différences d'entrée dans l'enquête (la personne répond seule, aidée par un tiers, ou remplacée par un proxy) se combinent avec des circulations d'enquête distinctes et des variations plus ou moins importantes dans les déclarations d'aide.

Les traces pour étudier statistiquement la circulation des enquêteurs dans HSM-HSA

Pour travailler sur la circulation des enquêteurs au cours des enquêtes HSM et HSA, en prenant bien en compte l'enchaînement désignation des aidants / communication des coordonnées / enquête auprès des aidants, nous avons raisonné successivement sur trois bases de données différentes (les tableaux de cette sous-partie sont construits à partir de ces trois bases).

L'opération de désignation des aidants est visible à l'échelle de l'ensemble de l'enquête HSM.

En revanche les deux opérations suivantes s'observent sur des bases plus restreintes, qui sont rapidement présentées ci-dessous :

- la communication des coordonnées par le premier contact peut être étudiée dans le sous-ensemble de la population HSM qui était concernée par l'enquête HSA ;
- pour l'enquête auprès des aidants, nous avons eu accès à la base de suivi de la collecte HSA, qui a été constituée par les responsables de la collecte HSA pour la gestion de la collecte.

La communication des coordonnées par le 1er contact (base HSM)

Les bases HSM contiennent des informations sur les individus HSM mais aussi sur les aidants identifiés : pour chaque cas, d'après le premier contact, quels sont les aidants (lien de parenté avec l'aidé), sont-ils ou non cohabitants, quels types d'aide apportent-ils à travers quelques grandes catégories (soins personnels et toilette / tâches ménagères / gestion des papiers / aide financière ou matériel / soutien moral...) ?

On y trouve aussi quelques indications qui permettent de travailler sur la transition vers HSA : pour chaque aidant identifié, on sait s'il est censé participer à l'enquête HSA et si la personne

interrogée a donné à l'enquêteur ses coordonnées (ou l'autorisation de les utiliser si l'aidant est cohabitant avec la première personne enquêtée).

En tout, dans l'enquête HSM, il y a eu 8 287 cas avec des aidants identifiés. Si l'on ne garde que les cas avec des aidants qui devaient participer à HSA, et donc pour lesquels l'enquêteur a sollicité des coordonnées – ce qui revient principalement à enlever les cas des extensions départementales – on travaille sur 5 697 cas.

Cette base permet d'étudier les conditions de transmission des coordonnées par le premier contact : nous avons notamment calculé pour chaque cas la part des coordonnées obtenues pour les aidants concernés par HSA.

La circulation de l'enquêteur auprès des aidants (base de suivi de collecte HSA)

La base de suivi de la collecte HSA est au départ une base par fiche adresse.

Elle contient notamment la variable « res2 », qui a servi à suivre le travail des enquêteurs et à déterminer leur rémunération :

Tableau 19 : modalités de la variable « res2 » dans le fichier de suivi de la collecte HSA

NT1	Fiche adresse non traitée (pas de repérage)
NT2	Fiche adresse non traitée (repérage ou appels effectués)
IAJ	Impossible à joindre
IMP	Enquête impossible (inapte à répondre)
REF	Refus
TLF	Numéro de téléphone faux
DECEDE	L'(les) individu(s) est(sont) décédé(s)
ANC	Coordonnées (adresses ou téléphone) inconnues
AHC	Individu n'étant plus aidant
ENF	Enfant mineur né en 1993 et après
FER	Fiche créée à tort
ANE	Aidant non enquêté
Enquêtes réalisées	
ERP	Enquête réalisée partiellement
ERV	Enquête réalisée entièrement, validée

Tableau 20 : Distribution de la variable « res2 »

res2	Fréquence	Pourcentage
AHC	108	1.67
ANC	65	1.01
ANE	400	6.19
DCD	3	0.05
ENF	102	1.58
ERP	5	0.08
ERV	4963	76.77
FER	24	0.37
IAJ	188	2.91
IMP	75	1.16
NT1	36	0.56
NT2	34	0.53
REF	440	6.81
TLF	22	0.34

Pour faire la correspondance avec l'enquête HSM, nous avons ramené cette base à une base par cas, en comptant le nombre de fiches concernées par les différentes modalités de la variable « res2 » pour chaque cas.

Cette base contient 4 207 cas, ce qui correspond, peu ou prou, aux 5 697 cas de la base précédente auquel on aurait soustrait les cas pour lesquels aucune adresse d'aidant n'a été communiquée.

Nous avons notamment calculé :

- **Le nombre de fiches adresse par cas**

$$\text{nb_FA} = \text{nbERV} + \text{nbREF} + \text{nbANE} + \text{nbAHC} + \text{nbNT2} + \text{nbIMP} + \text{nbENF} + \text{nbNT1} + \text{nbANC} + \text{nbIAJ} + \text{nbERP} + \text{nbTLF} + \text{nbDCD};$$

On enlève uniquement les fiches « créées à tort ».

- **Le nombre de fiches adresse visées par cas**

$$\text{nb_FAvisées} = \text{nbERV} + \text{nbREF} + \text{nbAHC} + \text{nbIMP} + \text{nbANC} + \text{nbIAJ} + \text{nbERP} + \text{nbTLF};$$

On retire les aidants non enquêtés, les mineurs, les personnes décédées, les fiches « non traitées », pour ne garder que les fiches pour lesquelles il y a réellement eu une tentative d'enquête.

Afin d'étudier les blocages d'enquête, nous avons raisonné uniquement sur les cas contenant au moins une fiche-adresse « visée » : nous avons donc travaillé sur une base de 3 938 cas. Ce qui nous a permis notamment de calculer :

- **Le nombre de fiches adresse par cas pour lesquelles l'enquête a été réalisée, totalement ou partiellement**

$$\text{nb_enquetes} = \text{nbERV} + \text{nbERP};$$

Cette variable donne la possibilité d'établir, pour chaque cas, un taux de couverture des aidants par l'enquête HSA, qui sera appelé par la suite « taux d'enquête ».

Taux d'enquête = nombre d'enquêtes / nombre de fiches adresses « visées »

- **Les refus au sens strict**

On a calculé un taux de refus (nombre de refus/nombre de fiches adresses visées) en prenant en compte uniquement les fiches adresses codées comme « refus », c'est-à-dire celle pour lesquelles l'aidant a été contacté et a refusé directement.

- **Blocages d'enquête ou refus au sens « large »**

L'étude des blocages d'enquête peut être complétée en prenant en compte d'autres types de blocages, qui surviennent lors de la prise de contact avec l'aidant et dont il est difficile de déterminer à quel point il s'agit, de la part de l'aidant, d'une forme plus ou moins déguisée de refus : on ajoute aux refus « stricts » les fiches codées comme « impossibles à joindre » ou « enquête impossible (inapte à répondre) ».

taux de refus au sens large = $(nbREF+nbIMP+nbIAJ) / nb$ de fiches adresse visées

- **Nombre de fiches adresses pour lesquelles il y a eu un blocage lors de la prise de contact avec l'aidant**

$nb_blocageaidant=nbREF+nbIMP+nbIAJ$;

Il s'agit des refus auxquels on a ajouté ceux qui étaient « impossibles à joindre » ainsi que les cas où l'enquête a été considérée comme « impossible (inapte à répondre) »

- **Nombre de fiches adresses pour lesquelles la personne, lors de la prise de contact, s'est déclarée non aidante**

Certains échecs de passation du questionnaire HSA sont dus au fait que la personne contactée s'est déclarée comme n'étant pas ou plus aidante. Ce problème est rare (seulement 85 cas de HSM, c'est-à-dire 2% des cas pour lesquels existe au moins une fiche adresse visée), mais il est d'après nous un indicateur très important du rapport entre le premier contact et les autres aidants déclarés. Dans la mesure où HSM et HSA se sont enchaînées en l'espace de quelques semaines, on peut supposer que la plupart de ces occurrences correspondent, non pas à des changements d'organisation de l'aide, mais à des divergences dans l'appréciation du rôle de la personne concernée : le premier contact déclare une personne aidante et l'entraîne dans la participation à l'enquête, celle-ci se rétracte en infirmant la déclaration d'aide faite à son propos.

Nous avons appelé par la suite « taux d'infirmité » le rapport entre le nombre de fiches concernées par ce problème et le nombre de fiches visées.

Nous avons donc une base de 3 938 cas qui permet de travailler sur les enjeux de circulation de l'enquêteur lors de la prise de contact avec les aidants, grâce aux quatre indicateurs : taux d'enquête, taux de refus au sens large, taux de refus au sens strict, taux d'infirmité.

Tableau 21 : Récapitulatif de la démarche

Trois bases pour reconstituer les enchaînements déclarations / circulation dans les enquêtes HSM-HSA

<i>Pour étudier...</i>	Base de données	Variables construites
<i>...la désignation des aidants</i>	Ensemble de la base HSM	Nb d'aidants déclarés par cas
<i>...la communication des coordonnées par le 1er contact</i>	Les cas de HSM avec au moins un aidant déclaré devant participer à HSA = 5697 cas	Part des coordonnées obtenues parmi les aidants concernés devant participer à HSA
<i>...la circulation de l'enquêteur auprès des aidants</i>	Base de suivi de collecte HSA (cas comptant au moins une fiche adresse avec tentative d'enquête) = 3 938 cas	Taux moyen d'enquête par cas Taux de refus Taux de refus au sens large (refus + impossibles à joindre + enquêtes impossibles) Taux de personnes se déclarant non aidantes = « taux d'infirmité »

Trois configurations familiales

Pour travailler sur la circulation de l'enquêteur, nous avons construit trois populations présentant une structure d'entourage relativement homogène : l'objectif était de comparer des cas présentant globalement les mêmes contraintes et les mêmes possibilités pour la circulation de l'enquêteur.

Tableau 22 : Trois configurations familiales

<i>Personne HSM en position de...</i>	Délimitation de la population	Nombre moyen d'aidants par cas	Taux moyen de coordonnées transmises (quand au moins un aidant visé par HSA)	Taux moyen d'enquête (nb d'enquêtes / nb de fiches adresses visées)
<i>... « parent en couple »</i>	Personnes avec conjoint et au moins un enfant	1,72 (pour l'ensemble des cas dans HSM)	75 %	86 %
<i>... « parent seul »</i>	Personnes sans conjoint avec au moins un enfant	1,75 (pour l'ensemble des cas dans HSM)	65 %	85 %
<i>... « enfant »</i>	Personnes sans conjoint sans enfant, avec au moins un parent en vie	1,93 (pour les cas où a été déclaré au moins un aidant ³⁶)	74 %	87 %

« Parents en couple ». Les personnes avec conjoint et avec enfant(s)

Cette première configuration concerne les personnes pour lesquelles a été déclarée la présence d'un conjoint (cohabitant ou non) et d'au moins un enfant en vie.

Dans l'ensemble de l'enquête HSM, le nombre moyen d'aidants dans ces situations est de 1,72 par cas. Si l'on se concentre sur les cas où a été repéré au moins un aidant censé participer à l'enquête HSA, à l'issue de l'enquête HSM on avait en moyenne obtenu l'adresse

³⁶ Dans cette configuration, on n'a pas pu calculer le nombre moyen d'aidant pour tous les cas de l'enquête HSM, faute de trouver l'information « nombre de parents en vie » pour tous (cette information semble exister seulement dans les cas où a été déclaré une aide ou un besoin d'aide, c'est-à-dire les cas où le module G a été passé).

de 75 % des aidants déclarés. D'après le fichier de suivi de la collecte HSA, le taux d'enquête moyen auprès des aidants pour lesquels existe une fiche adresse est de 86%.

« Parents seuls ». Les personnes sans conjoint avec enfant(s)

La deuxième configuration concerne les personnes sans conjoint (pour lesquelles n'a pas été déclaré de conjoint, ni cohabitant ni non cohabitant) mais ayant au moins un enfant en vie.

Du point de vue du déroulement de l'enquête, cette population semble à première vue assez comparable à la première. Le nombre d'aidants déclarés est proche, très légèrement supérieur (1,75 aidant par cas) et le taux d'enquête auprès des aidants quasiment le même (85%).

En revanche, le taux de coordonnées obtenues est moins important (64% contre 75% quand il y a un conjoint), ce qui s'explique peut-être par le fait que dans la première situation, quand on entre par un tiers ou un proxy enfant, deux coordonnées sont quasiment négociées d'avance, celles de l'enfant et celles du conjoint.

Les personnes en position d'« enfant » (sans conjoint ni enfant mais avec père ou mère)

La troisième configuration concerne les personnes en position d'« enfant », c'est-à-dire, quel que soit leur âge, les personnes sans conjoint ni enfant ayant au moins un parent en vie. Dans cette configuration, lorsqu'une aide ou un besoin d'aide a été déclaré, le nombre moyen d'aidant par cas est de 1,93. Le taux moyen de transmission des adresses (74%) et le taux moyen d'enquête auprès des aidants (87%) sont très proches de ceux de la première configuration.

Nous présentons dans la suite de cette partie quelques résultats qui ont été obtenus de manière récurrente dans les trois configurations, concernant les variations de la circulation de l'enquêteur selon la taille de l'entourage, le type de difficultés de santé mentionnées lors de l'enquête, l'âge de la personne HSM, le genre combiné à la situation d'enquête (sexe de la personne HSM, sexe du proxy).

Ces résultats sont établis sur des données non pondérées. Ce raisonnement sur la circulation de l'enquêteur dans les enquêtes HSM et HSA se fait « biais de sélection compris » et ne prétend pas à une représentativité à l'échelle de la France entière.

La taille de l'entourage : un effet sur le nombre d'aidants, pas d'effet sur la circulation de l'enquêteur

Dans chacune des populations, les entourages ont une structure relativement comparable en termes de configuration de parenté (c'est-à-dire en termes de type d'entrée possible pour l'enquête : présence ou non d'un conjoint, d'enfant(s), de parent(s)) ; en revanche, ils peuvent avoir une taille variable (notamment, selon le nombre d'enfants de la personne HSM pour les populations 1 et 2 ; selon le fait qu'un seul parent ou les deux parents de la personne HSM sont en vie pour la population 3). Nous avons envisagé l'hypothèse selon laquelle la taille de l'entourage aurait un effet direct sur le nombre d'aidants déclarés, mais pas sur le nombre d'aidants enquêtés. Dans le cas d'un entourage nombreux, on peut en effet supposer qu'un nombre important d'aidants soit déclarés, mais qu'un ou deux seulement soient rencontrés : soit parce que le premier contact répondrait à la demande de l'enquêteur en fournissant une ou deux adresses mais refuserait d'en fournir plus (effet de négociation des adresses), soit parce que l'enquêteur, après un premier questionnaire HSA, aurait été moins persévérant dans les relances auprès des autres (effet enquêteur).

Cette dernière hypothèse n'est pas vérifiée. L'augmentation de la taille de l'entourage fait en effet augmenter le nombre d'aidants déclarés, mais également le nombre d'aidants rencontrés. Le taux de transmission des coordonnées et le taux d'enquête des aidants pour lesquels une fiche adresse a été créée restent stables (voire augmentent) avec la taille de l'entourage.

Ainsi, pour la population des personnes avec conjoint et avec enfants (tableau 23), on observe que plus il y a d'enfants, plus le nombre d'aidants déclarés augmente, mais que cela ne fait pas baisser la circulation de l'enquêteur : le taux de coordonnées obtenues augmente même légèrement, et le taux d'enquête auprès des aidants reste stable.

Tableau 23 : Personnes HSM en couple avec enfant(s). Déclarations d'aide et circulation selon le nombre d'enfants

	Nb total cas dans HSM	Nb moyen aidants par cas dans HSM	Nb cas avec au moins un aidant dans HSA	Taux moyen de coordonnées obtenues	Nb cas dans la collecte HSA	Taux d'enquête moyen auprès des aidants	Taux moyen de refus au sens large	Taux moyen de refus au sens strict	Taux moyen d'infir- mation
1 enfant	777	1,46	547	0,73	385	0,87	0,10	0,05	0,02
2 enfants	1216	1,75	867	0,72	606	0,86	0,13	0,09	0,01
3 enfants et +	1659	1,82	1110	0,77	819	0,86	0,12	0,08	0,01

On obtient un résultat semblable pour les personnes sans conjoint avec enfant(s) : le nombre moyen d'aidants déclarés augmente avec le nombre d'enfants (1,44 aidant par cas en moyenne quand il y a un enfant, 1,93 quand il y a trois enfants ou plus), tandis que le taux de coordonnées obtenues et le taux d'enquête tendent à augmenter légèrement avec la taille de la fratrie (de 0,64 à 0,67 pour le taux de coordonnées obtenues, de 0,84 à 0,86 pour le taux d'enquête auprès des aidants).

Dans le cas des personnes en situation d' « enfant » (tableau 24), comme dans les deux autres configurations, une réserve plus grande d'aidants de « première ligne » (ici les parents) augmente le nombre moyen d'aidants déclarés, mais sans diminuer la circulation de l'enquêteur. Au contraire, lorsque les deux parents sont en vie, le taux de coordonnées transmises et le taux d'enquête sont légèrement plus importants que lorsqu'un seul des deux parents existe.

**Tableau 24 : Personnes sans conjoint sans enfant, avec au moins un parent en vie.
Déclarations d'aide et circulation selon le nombre de parents en vie**

	Nb cas dans HSM avec déclaration d'une aide ou d'un besoin d'aide	Nb moyen aidants dans ces cas	Nb cas avec au moins un aidant dans HSA	Taux moyen de coordonnées obtenues	Nb cas dans la collecte HSA	Taux d'enquête moyen auprès des aidants	Taux moyen de refus au sens large	Taux moyen de refus au sens strict	Taux moyen d'infir- mation
1 parent	300	1,76	220	0,72	156	0,86	0,11	0,08	0,02
2 parents	646	2,02	466	0,75	340	0,89	0,09	0,05	0,02

Le type de difficultés

Chacune des populations regroupe des personnes ayant déclaré des difficultés de santé et dans la vie quotidienne très hétérogènes. Un premier repérage laisse entrevoir une distinction selon que sont ou non déclarés des troubles cognitifs :

- Dans les situations d'incapacité physique sans troubles cognitifs, l'enquête montre des réseaux d'entraide décrits comme larges qui sont tenus et se tiennent à distance de l'enquête HSA (plus d'aidants déclarés, moins de coordonnées fournies, plus de refus)
- Quand sont mentionnés des troubles cognitifs (avec ou sans difficulté physique), sont décrits des réseaux d'entraide plus étroits, mais qui sont davantage sollicités pour l'enquête (moins d'aidants déclarés, plus de coordonnées fournies)

Ainsi, dans les configurations des personnes en situation de « parent » (configurations 1 et 2), les cas pour lesquels est mentionnée une lourde incapacité physique mais pas de troubles cognitifs donnent lieu à des profils d'enquête bien particuliers :

- un nombre moyen d'aidants déclarés plus important que dans les autres cas
- mais une circulation moindre de l'enquêteur.

Tableau 25 : Personnes HSM en couple avec enfant(s). Déclarations d'aide et circulation selon le type de handicap

	Nb total cas dans HSM	Nb moyen aidants par cas dans HSM	Nb cas avec au moins un aidant dans HSA	Taux moyen de coordonnées obtenues	Nb cas dans la collecte HSA	Taux d'enquête moyen auprès des aidants	Taux moyen de refus au sens large	Taux moyen de refus au sens strict	Taux moyen d'infir- mation
Trbles cogn	2132	1,74	1491	0,74	1074	0,86	0,13	0,08	0,01
Inca phys	62	2,37	45	0,77	36	0,78	0,18	0,07	0,04
Les 2	283	1,81	192	0,84	156	0,88	0,11	0,06	0,00
Aucun	1175	1,63	796	0,72	544	0,86	0,11	0,08	0,02

Pour les personnes en situation d' « enfant » (tableau 26), incapacité physique isolée et déficience intellectuelle donnent lieu à des déroulements d'enquête opposés :

- en cas d'incapacité physique sans déficience intellectuelle, le nombre d'aidants cités est particulièrement fort, mais la circulation (transmission des coordonnées, taux d'enquête auprès des aidants) plus faible que dans les autres cas. Les blocages sont liés uniquement à des refus indirects (aidants impossibles à joindre ou inaptes à répondre), il n'y a aucun refus direct et aucune infirmation.
- en cas de déficience intellectuelle sans incapacité physique (mais aussi dans une moindre mesure quand les deux sont combinés), les aidants cités sont moins nombreux mais leurs coordonnées plus souvent fournies, le taux d'enquête est plus fort mais les blocages viennent plus souvent directement des aidants contactés (refus directs, infirmations).

En cas d'incapacité physique, on a donc la présentation d'un réseau d'entraide plus large au premier abord, mais qui se révèle plus « lâche » ou moins consistant au fur et à mesure de l'enquête (le premier contact hésite davantage à solliciter les aidants, ceux-ci s'avèrent plus difficiles à joindre).

En cas de déficience intellectuelle, le réseau présenté est plus étroit et semble plus serré : les aidants sont plus souvent sollicités par le premier contact, ils sont plus facilement joignables, que ce soit pour accepter l'enquête ou pour la refuser directement, éventuellement en

contestant le rôle d'aidant. L'enquête apparait comme une « mise à l'épreuve » de l'entourage désigné comme aidant.

**Tableau 26 : Personnes sans conjoint sans enfant, avec au moins un parent en vie.
Déclarations d'aide et circulation selon le type de handicap**

	Nb cas dans HSM avec déclaration d'une aide ou d'un besoin d'aide	Nb moyen aidants dans ces cas	Nb cas avec au moins un aidant dans HSA	Taux moyen de coordonnées obtenues	Nb cas dans la collecte HSA	Taux d'enquête moyen auprès des aidants	Taux moyen de refus au sens large	Taux moyen de refus au sens strict	Taux moyen d'infirmité
Déf intell	435	1,90	317	0,81	245	0,87	0,10	0,06	0,02
Inca phy	31	2,61	26	0,74	17	0,82	0,15	0	0
Les 2	46	2,33	37	0,78	33	0,92	0,02	0,02	0,06
Aucun	434	1,88	306	0,66	201	0,86	0,09	0,06	0

L'âge

Dans chacune des configurations, la prise en compte de l'âge permet de distinguer des situations différentes.

Pour les personnes en couple avec enfant(s) (tableau 27), l'avancée en âge fait varier le nombre d'aidants déclarés et augmenter la transmission des coordonnées, mais le taux d'enquête reste stable.

Le nombre d'aidants déclarés est le plus fort avant 60 ans (1,88 aidant par cas), le plus bas entre 60 et 74 ans (1,53) ; il remonte ensuite (1,68 aidant par cas après 85 ans). Cela correspond sans doute à des variations dans l'implication des enfants : ils sont plus souvent cohabitant avant 60 ans, puis l'aide se concentre sur le conjoint, avant que les enfants ne recommencent à intervenir après 75 ans.

Le taux de coordonnées obtenues augmente avec l'âge de la personne HSM. Le taux d'enquête auprès des aidants reste stable avec l'âge.

Tableau 27 : Personnes en couple avec enfant(s). Déclarations d'aide et circulation selon l'âge

	Nb total cas dans HSM	Nb moyen aidants par cas dans HSM	Nb cas avec au moins un aidant dans HSA	Taux moyen de coordonnées obtenues	Nb cas dans la collecte HSA	Taux d'enquête moyen auprès des aidants	Taux moyen de refus au sens large	Taux moyen de refus au sens strict	Taux moyen d'infir- mation
Ensemble									
- de 60 ans	1594	1,88	1119	0,71	789	0,84	0,14	0,09	0,01
60-74 ans	980	1,53	675	0,75	479	0,88	0,11	0,07	0,01
75-84 ans	837	1,65	574	0,77	434	0,88	0,10	0,06	0,01
85 ans et +	241	1,68	156	0,78	108	0,88	0,11	0,08	0,00

Pour les personnes sans conjoint avec enfant(s) (tableau 28), l'avancée en âge produit des effets légèrement différents : les aidants déclarés deviennent moins nombreux mais plus souvent exposés à l'enquête.

Autour des personnes HSM les plus âgées, le nombre moyen d'aidants déclarés est plus faible (1,90 aidants en moyenne pour les moins de 60 ans, 1,66 pour les plus de 85 ans), mais les coordonnées sont fournies plus systématiquement (58% de coordonnées obtenues pour les moins de 60 ans, 76% pour les plus de 85 ans). La sollicitation des aidants par le premier contact à l'occasion de l'enquête augmente avec l'âge. La fréquence des refus et des infir- mations augmente également légèrement avec l'âge.

Contrairement aux situations des personnes en couple avec enfant(s), on a donc un entourage d'aidants qui se resserre avec l'âge, qui est plus sollicité pour la participation à l'enquête, ce qui donne lieu à davantage de refus et d'infir- mations.

Tableau 28 : Personnes sans conjoint avec enfant(s). Déclarations d'aide et circulation selon l'âge

	Nb total cas dans HSM	Nb moyen aidants par cas dans HSM	Nb cas avec au moins un aidant dans HSA	Taux moyen coordonnées obtenues	Nb cas dans la collecte HSA	Taux d'enquête moyen auprès des aidants	Taux moyen de refus au sens large	Taux moyen de refus au sens strict	Taux moyen d'infir- mation
Ensemble									
- de 60 ans	637	1,90	415	0,58	239	0,84	0,09	0,05	0,01
60-74 ans	473	1,66	314	0,61	190	0,87	0,10	0,06	0,01
75-84 ans	782	1,73	521	0,65	336	0,84	0,12	0,07	0,03
85 ans et +	594	1,66	403	0,76	296	0,86	0,10	0,07	0,02

Autour des personnes sans conjoint et sans enfant, ayant au moins un parent en vie (tableau 29), on observe des enquêtes bien différentes selon les âges.

Le nombre moyen d'aidants déclarés diminue régulièrement avec l'âge : de 2,08 aidants par cas avant 18 ans, à 1,61 aidant par cas après 60 ans.

Le taux de coordonnées transmises diminue jusqu'à 60 ans, est au plus bas pour la tranche d'âge 45-59 ans (67% de coordonnées obtenues en moyenne), puis remonte (81% de coordonnées obtenues pour les plus de 60 ans en moyenne).

Le taux d'enquête augmente entre la tranche 0-18 ans (79%) et la tranche 18-30 ans (89%) ; il reste ensuite stable jusqu'à 60 ans puis augmente à nouveau (93% après 60 ans).

Selon les âges, on peut donc distinguer trois types d'enquête bien différents :

- Lorsque la personne HSM a plus de 60 ans, le réseau d'entraide décrit est le plus étroit mais les coordonnées plus souvent transmises et le taux d'acceptation de l'enquête particulièrement fort. Tous les refus sont d'ailleurs indirects (pas de refus direct, pas d'infir- mation)
- Lorsque la personne HSM est un adulte de moins de 60 ans, le nombre moyen d'aidants déclarés est intermédiaire mais le taux de transmission des coordonnées moins important qu'aux deux âges extrêmes ; le taux d'enquête est intermédiaire.
- Lorsque la personne HSM est mineure, les aidants déclarés sont les plus nombreux ; ils sont fortement sollicités par le premier contact mais répondent moins souvent à

l'enquête ; on observe notamment un fort taux d'infirmité (9% des fiches adresses visées en moyenne).

Tableau 29 : Personnes sans conjoint sans enfant, ayant au moins un parent en vie. Déclarations d'aide et circulation selon l'âge

	Nb cas dans HSM avec déclaration d'une aide ou d'un besoin d'aide	Nb moyen d'aidants dans ces cas	Nb cas avec au moins un aidant dans HSA	Taux moyen de coordonnées obtenues	Nb cas dans la collecte HSA	Taux d'enquête moyen auprès des aidants	Taux moyen de refus au sens large	Taux moyen de refus au sens strict	Taux moyen d'infirmité
Ensemble									
- de 18 ans	78	2,08	52	0,79	44	0,79	0,11	0,07	0,09
18-30 ans	316	2,07	225	0,75	172	0,89	0,08	0,03	0,01
30-44 ans	328	1,86	236	0,75	167	0,85	0,12	0,07	0,01
45-59 ans	201	1,81	152	0,67	99	0,88	0,09	0,08	0,03
60 ans et +	23	1,61	21	0,81	14	0,93	0,07	0,07	0,00

Genre et situation d'enquête

La comparaison des trois populations montre des variations récurrentes de la circulation de l'enquêteur selon le genre, combiné à la situation d'enquête (le fait qu'il y ait ou non un proxy et le type de proxy).

Le sexe de la personne HSM : autour des femmes, le nombre d'aidants est davantage revu à la baisse par l'enquête HSA

On peut d'abord observer des variations selon le sexe de la personne HSM. Autour des femmes, par le jeu des refus et des infirmités du rôle d'aidant, l'enquête HSA tend davantage à réviser à la baisse le nombre d'aidants déclarés.

Ainsi, dans le cas des « parents en couples » (tableau 30), autour des femmes le nombre d'aidants déclarés est plus important qu'autour des hommes, mais la circulation de l'enquêteur est légèrement moindre : on a à la fois légèrement moins de transmission de

coordonnées et légèrement moins de circulation de l'enquêteur parmi les aidants. Ainsi, lorsque la personne HSM est une femme l'aide semble davantage répartie (ou affichée comme davantage répartie). Il est possible que ce soit parce que les conjoints font davantage appel à leurs enfants que les conjointes. En revanche, toujours dans ces cas où la personne HSM est une femme, la mobilisation est un peu moindre à tous les niveaux (aussi bien pour transmettre les adresses que pour les aidants d'accepter l'enquête).

Tableau 30 : Personnes avec conjoint et avec enfant(s). Déclarations d'aide et circulation selon le sexe

	Nb total cas dans HSM	Nb moyen aidants par cas dans HSM	Nb cas avec au moins un aidant dans HSA	Taux moyen de coordonnées obtenues	Nb cas dans la collecte HSA	Taux d'enquête moyen	Taux moyen de refus au sens large	Taux moyen de refus au sens strict	Taux moyen d'infir- mation
Hommes	1583	1,67	1072	0,76	796	0,88	0,11	0,07	0,01
Femmes	2069	1,76	1452	0,73	1014	0,85	0,13	0,09	0,01
Ensemble	3652	1,72	2424	0,74	1810	0,86	0,12	0,08	0,01

Autour des personnes en position d'enfant (tableau 31), le nombre moyen d'aidants déclarés est plus important pour les femmes que pour les hommes. L'enquête prend par la suite un tour assez différent dans les deux cas :

- autour des femmes, le taux de coordonnées fournies est moindre et les blocages sont plus souvent des refus directs de l'aidant (7% des fiches adresses en moyenne) ou des infir-
mations du rôle d'aidant (4% des fiches adresses en moyenne).
- autour des hommes, on obtient légèrement plus de coordonnées. Le taux d'enquête auprès des aidants est le même que pour les femmes, mais les blocages interviennent plus souvent avant la prise de contact avec l'aidant (fiches adresses mal renseignées, coordonnées fausses) ou sont des refus indirects (aidants impossibles à joindre ou inaptes à répondre...)

Autour des femmes en position d'enfant sont donc décrits des réseaux d'entraide plus larges qu'autour des hommes ; mais le déroulement de l'enquête HSA tend à réviser à la baisse cette différence (moins de coordonnées transmises et plus d'infir-
mations autour des femmes).

**Tableau 31 : Personnes sans conjoint sans enfant, ayant au moins un parent en vie.
Déclarations d'aide et circulation selon le sexe**

	Nb cas dans HSM avec déclaration d'une aide ou d'un besoin d'aide	Nb moyen aidants dans ces cas	Nb cas avec au moins un aidant dans HSA	Taux moyen de coordonnées obtenues	Nb cas dans la collecte HSA	Taux d'enquête moyen	Taux moyen de refus au sens large	Taux moyen de refus au sens strict	Taux moyen d'infir- mation
Hommes	548	1,91	409	0,76	301	0,87	0,10	0,05	0,01
Femmes	398	2,16	277	0,71	195	0,86	0,10	0,07	0,04
Ensemble	946	1,93	686	0,74	496	0,87	0,10	0,06	0,02

Dans cette configuration, le sexe de la personne HSM fait particulièrement de différence pour les moins de 18 ans (tableau 32) :

- le nombre moyen d'aidants déclarés est plus important autour des garçons (2,24 aidants par cas en moyenne) qu' autour des filles (1,89 aidants par cas).
- si le taux de coordonnées transmises est sensiblement le même, le taux d'enquête auprès des aidants est nettement plus important lorsque la personne HSM est un garçon (91% des fiches adresses visées donnent lieu à une enquête) que lorsqu'elle est une fille (69%). Lorsque la personne HSM est une fille, on observe davantage de refus mais aussi beaucoup plus d'infir- mation (pour les filles, 16% des fiches adresses visées donnent lieu à une remise en question par la personne contactée de son rôle d'aidant ; 1% seulement des fiches adresses visées dans le cas des garçons).

**Tableau 32 : Personnes sans conjoint sans enfant, ayant au moins un parent en vie.
Déclarations d'aide et circulation selon le sexe et l'âge**

	Nb cas dans HSM avec déclaration d'une aide ou d'un besoin d'aide	Nb moyen d'aidants dans ces cas	Nb cas avec au moins un aidant dans HSA	Taux moyen de coordonnées obtenues	Nb cas dans la collecte HSA	Taux d'enquête moyen auprès des aidants	Taux moyen de refus au sens large	Taux moyen de refus au sens strict	Taux moyen d'information
Hommes									
- de 18 ans	42	2,24	26	0,78	21	0,91	0,07	0,05	0,01
18-30 ans	180	2,04	134	0,80	107	0,87	0,09	0,03	0,02
30-44 ans	201	1,77	149	0,73	103	0,84	0,11	0,05	0,02
45-59 ans	109	1,82	84	0,74	60	0,91	0,09	0,09	0
60 ans et +	16	1,44	16	0,81	10	0,90	0,10	0,10	0
Femmes									
- de 18 ans	36	1,89	26	0,81	23	0,69	0,15	0,09	0,16
18-30 ans	136	2,12	91	0,70	65	0,92	0,05	0,03	0,01
30-44 ans	127	2,01	87	0,78	64	0,86	0,13	0,10	0
45-59 ans	92	1,80	68	0,59	39	0,82	0,10	0,06	0,08
60 ans et +	7	2,00	5	0,80	4	1	0	0	0
Ensemble									
- de 18 ans	78	2,08	52	0,79	44	0,79	0,11	0,07	0,09
18-30 ans	316	2,07	225	0,75	172	0,89	0,08	0,03	0,01
30-44 ans	328	1,86	236	0,75	167	0,85	0,12	0,07	0,01
45-59 ans	201	1,81	152	0,67	99	0,88	0,09	0,08	0,03
60 ans et +	23	1,61	21	0,81	14	0,93	0,07	0,07	0,00

Genre du proxy : les déclarations des femmes, entre protection, sélection et implication ?

La prise en compte de la situation d'enquête (la personne répond-elle seule, avec l'aide d'un « tiers », ou un « proxy » répond-elle à sa place ?) permet de prendre en compte à la fois le sexe de la personne HSM et les caractéristiques de l'éventuel tiers ou proxy.

Nous détaillons ici les résultats pour la population des personnes en couple avec enfant et pour les personnes en position d'enfant. Un des résultats récurrent est la variation du déroulement de l'enquête selon le sexe du proxy. Les femmes proxy sont plus sélectives que les hommes dans la désignation des aidants et la transmission des coordonnées, ce qui rejoint les hypothèses élaborées au cours de l'enquête Medips, autour des comportements de protection du reste de l'entourage et de présélection des aidants les plus investis :

- dans le cas des personnes avec conjoint et avec enfant(s), les conjointes (comme proxy ou comme tiers), fournissent moins de coordonnées que les conjoints.
- Dans le cas des personnes en position d'enfant, les proxy mères citent moins d'aidants que les pères, sont plus sélectives dans la transmission des adresses, et pourtant l'enquête rencontre par la suite plus de blocages (refus, infirmités)³⁷.

Personnes avec conjoint et avec enfant(s)

Dans le cas des personnes en situation de « parents en couple » (tableau 33), on observe des différences selon la situation d'enquête, qui se déclinent différemment selon le sexe de la personne HSM :

- Le nombre d'aidants déclarés est plus faible quand la personne a répondu seule, avec un conjoint comme tiers ou comme proxy (autour de 1,70 aidant par cas).
- Il est important lorsqu'une autre personne que le conjoint (enfant ou autre) intervient comme tiers ou proxy.

On peut penser que cela tient de façon un peu mécanique au fait que le tiers ou le proxy se déclare comme aidant et déclare également le conjoint : deux aidants sont en quelque sorte désignés « d'avance » du fait la situation de couple et de la configuration d'enquête.

Le taux de coordonnées obtenues :

- est plus faible que la moyenne quand la personne a répondu seule, mais aussi dans le cas où la personne a répondu avec l'aide d'un enfant
- est le plus fort dans les cas de tiers conjoint, de proxy conjoint ou enfant.

³⁷ Nous n'avons pas pu travailler sur le sexe du proxy quand celui-ci est un enfant de la personne HSM. En effet, dans ce cas, la variable PLIEN (lien de parenté entre le proxy et la personne HSM) indique uniquement « enfant » (on ne sait pas de quel enfant il s'agit, ni son sexe). On ne peut avoir plus de détails sur le proxy que dans les cas où la configuration familiale permet de recouper les informations : quand la personne HSM a un seul enfant (on a alors sur le proxy toutes informations recueillies sur l'enfant), ou plusieurs enfants mais de même sexe (on peut alors en déduire le sexe du proxy, mais pas d'autres caractéristiques). Nous n'avons pas utilisé ces recoupements car cela aurait amené à réduire encore les effectifs déjà limités sur lesquels nous avons travaillé.

La prise en compte du sexe de la personne HSM introduit des nuances.

Lorsque le conjoint intervient dans la situation d'enquête :

- le taux de coordonnées fournies est plus important s'il intervient comme tiers que s'il intervient comme proxy
- mais ce taux est plus important lorsque le tiers est un conjoint plutôt qu'une conjointe de la même manière que lorsque le proxy est un conjoint plutôt qu'une conjointe. Les conjoints semblent donc permettre plus largement la circulation de l'enquêteur que les conjointes qui sélectionneraient davantage les potentiels participants à l'enquête.

Lorsque c'est un enfant qui intervient dans la situation d'enquête :

- le taux de coordonnées obtenues est le plus fort quand l'enfant est proxy pour son père. On peut penser que la sollicitation de la mère pour l'enquête est ensuite automatique, que la mère a seulement laissé la parole à son enfant dans un premier temps, surtout s'il s'agit d'un fils (voir le cas de Robert Belon).
- le taux de coordonnées obtenues est le plus faible quand l'enfant intervient comme « tiers » pour son père. On peut alors imaginer que le père a encore la main sur la situation, qui reste proche de la situation de quelqu'un qui a répondu seul.

La circulation de l'enquêteur auprès des aidants varie également selon la situation d'enquête.

- elle est plus forte dans les cas où le conjoint ou un enfant sont intervenus comme « tiers » et dans les cas où d'autres personnes sont intervenues comme tiers ou comme proxy.
- elle est plus faible, avec plus de refus, dans deux cas bien distincts, pour des raisons probablement différentes : les cas où la personne a répondu seule ; les cas où un conjoint ou un enfant sont intervenus comme proxy.

On rejoint ici l'hypothèse selon laquelle les situations avec proxy correspondent à des situations d'aide plus établies, à un rôle plus affirmé de l'aidant « principal » moins suivi par les autres aidants dans le déroulement de l'enquête.

Mais il faut là encore distinguer selon le sexe de la personne HSM.

- il y a notamment plus de refus quand le proxy est le conjoint que lorsque c'est la conjointe : si les conjoints donnent plus d'adresses, ils sont moins suivis dans

l'enquête que les conjointes qui opèrent une « présélection » plus efficace des aidants concernés.

- dans le cas des enfants proxy, les refus sont plus fréquents lorsque la personne HSM est un homme que lorsqu'elle est une femme.

Tableau 33 : Personnes avec conjoint et avec enfant(s). Déclarations d'aide et circulation selon le sexe et le type de proxy

	Nb total cas dans HSM	Nb moyen aidants par cas dans HSM	Nb cas avec au moins un aidant dans HSA	Taux moyen de coordonnées obtenues	Nb cas dans la collecte HSA	Taux d'enquête moyen auprès des aidants	Taux moyen de refus au sens large	Taux moyen de refus au sens strict	Taux moyen d'information
Hommes									
Seul	1073	1,61	714	0,74	512	0,86	0,12	0,08	0,01
Tiers cjte	245	1,66	186	0,80	152	0,92	0,07	0,03	0,00
Tiers enft	42	2,21	26	0,65	17	1,00	0,00	0,00	0,00
Proxy cjte	150	1,77	109	0,78	84	0,86	0,12	0,08	0,01
Proxy enft	39	2,02	21	0,83	17	0,82	0,18	0,12	0,00
Autres	23	2,26	16	0,72	14	1,00	0,00	0,00	0,00
Femmes									
Seul	1660	1,74	1161	0,71	800	0,83	0,15	0,10	0,01
Tiers cjt	202	1,77	141	0,86	110	0,94	0,05	0,03	0,00
Tiers enft	67	2,40	42	0,76	32	0,94	0,04	0,01	0,00
Proxy cjt	80	1,47	63	0,82	46	0,84	0,16	0,12	0,00
Proxy enft	40	2,30	29	0,75	17	0,85	0,15	0,03	0,00
Autres	20	2,05	16	0,69	9	0,83	0,14	0,04	0,00
Ensemble									
Seul	2733	1,69	1875	0,72	1312	0,84	0,14	0,09	0,01
Tiers cjt	458	1,67	327	0,83	262	0,93	0,06	0,03	0,00
Tiers enft	109	2,33	68	0,72	49	0,96	0,03	0,03	0,01
Proxy cjt	230	1,66	172	0,80	130	0,85	0,13	0,10	0,01
Proxy enft	79	2,16	50	0,78	34	0,84	0,16	0,07	0,00
Autres	43	2,16	32	0,70	23	0,93	0,05	0,04	0,00

Personnes en position d'enfant

Les situations avec proxy, une mise à l'épreuve de l'entourage

Pour les personnes en position d'« enfant » (tableau 34), les différents contextes d'énonciation s'accompagnent de déroulements d'enquête bien distincts :

- lorsque la personne répond seule, elle cite un nombre d'aidants modéré (1,94 aidant par cas), donne peu de coordonnées (pour 63% des aidants) ; la circulation dans le cas connaît ensuite des limites (taux de couverture de 84%, des refus directs pour 7% des fiches adresses et des « infirmations » pour 3% d'entre elles)
- les situations avec un parent en position de proxy se distinguent par le nombre élevé d'aidants cités, un taux d'obtention des coordonnées important ; cependant la circulation parmi les aidants dont on a l'adresse est relativement limitée (comparable au cas où la personne a répondu seule, avec également des refus directs et des « infirmations »)
- dans les cas avec un parent en position de tiers, le nombre d'aidants cités est moins important (comparable au cas où la personne répond seule), ainsi que le taux de transmission des coordonnées ; en revanche la circulation est plus importante, il y a moins de refus et aucune infirmation.

On peut donc considérer les situations avec proxy, qui correspondent probablement à des handicap plus lourds, comme des situations de mise à l'épreuve de l'entourage (y compris à l'occasion de l'enquête) : plus d'aidants cités, plus de coordonnées fournies, mais aussi plus de refus et d'infirmations).

Les proxy mères : plus de sélection des aidants, et pourtant plus de refus d'enquête de la part des aidants

Ces différences selon le contexte d'énonciation se doublent de différences selon que la personne qui intervient est le père ou la mère.

Que le parent intervienne comme tiers ou comme proxy, les pères décrivent un réseau d'entraide plus large que les mères (1,97 aidant par cas contre 1,66 autour des mères en situation de tiers ; 2,19 contre 2,09 en situation de proxy) – ce qui est probablement lié au fait que les pères citent presque systématiquement la mère quand elle existe, alors que les mères ne citent pas toujours le père.

Dans la suite de l'enquête, la situation est assez contrastée entre proxy pères et proxy mères :

- autour des proxy pères, la circulation est meilleure à tous les niveaux : plus de coordonnées obtenues, moins de blocages lors de la prise de contact avec les aidants.
- autour des proxy mères, qui pourtant citent moins d'aidants et sont plus sélectives dans la communication des adresses, on note plus souvent des refus et une proportion importante d' « infirmations ».

D'autant plus d'infirmations que l'enquête porte sur une dyade aidé / proxy plus féminine

Le positionnement des infirmations est particulièrement intéressant car il semble lié à la fois au sexe du proxy et au sexe de la personne HSM – comme si l'on répondait d'autant moins présent comme aidant que l'enquête porte sur une dyade aidé-proxy plus féminine : aucune infirmation autour des garçons handicapés secondés par un père proxy, 2% autour des garçons handicapés secondés par une mère proxy ; 3% autour des filles handicapées secondées par un père proxy ; 7% autour des filles handicapées secondées par une mère proxy.

Cette distinction selon les contextes d'énonciation suggère donc les conclusions suivantes :

- les situations avec tiers semblent correspondre à des situations d'aide moins lourdes que les situations avec proxy ; les premiers interrogés cherchent moins à entraîner dans l'enquête le reste de l'entourage (moins d'aidants cités, moins de coordonnées fournies) ; l'entourage se mobilise plus facilement quand il est sollicité.
- en revanche dans les situations avec proxy, l'enquête est davantage investie par les premiers interrogés comme une mise à l'épreuve du cercle des aidants, lesquels répondent présents moins souvent autour des femmes qu'autour des hommes.

**Tableau 34 : Personnes sans conjoint sans enfant, ayant au moins un parent en vie.
Déclarations d'aide et circulation selon le sexe et le type de proxy**

	Nb cas dans HSM avec déclaration d'une aide ou d'un besoin d'aide	Nb moyen aidants dans ces cas	Nb cas avec au moins un aidant dans HSA	Taux moyen de coordonnées obtenues	Nb cas dans la collecte HSA	Taux d'enquête moyen auprès des aidants	Taux moyen de refus au sens large	Taux moyen de refus au sens strict	Taux moyen d'information
Hommes									
Seul	233	1,81	175	0,65	111	0,84	0,11	0,06	0,02
Tiers père	28	2,03	21	0,72	14	1	0	0	0
Tiers mère	76	1,66	56	0,83	45	0,94	0,04	0,03	0
Proxy père	40	2,30	33	0,90	29	0,89	0,07	0,07	0
Proxy mère	132	2,08	91	0,86	77	0,85	0,12	0,06	0,02
Autres	39	1,72	33	0,87	25	0,86	0,14	0,04	0
Femmes									
Seul	192	2,10	125	0,59	74	0,84	0,11	0,08	0,04
Tiers père	9	1,78	6	0,83	5	1	0	0	0
Tiers mère	65	1,66	51	0,87	40	0,87	0,12	0,06	0,01
Proxy père	27	2,04	20	0,80	17	0,88	0,09	0,03	0,03
Proxy mère	79	2,11	57	0,74	45	0,80	0,10	0,09	0,07
Autres	26	1,65	18	0,75	14	1	0	0	0
Ensemble									
Seul	425	1,94	300	0,63	185	0,84	0,11	0,07	0,03
Tiers père	37	1,97	27	0,75	19	1	0	0	0
Tiers mère	141	1,66	107	0,85	85	0,91	0,08	0,04	0
Proxy père	67	2,19	53	0,86	46	0,89	0,08	0,06	0,01
Proxy mère	211	2,09	148	0,81	122	0,83	0,12	0,07	0,04
Autres	65	1,69	51	0,82	39	0,91	0,09	0,02	0

Conclusion de la deuxième partie

Ces analyses sur l'enquête HSM restent à poursuivre au-delà des tableaux croisés présentés ici. On pourrait notamment, en comparant le questionnaire HSM et les questionnaires HSA, regarder dans le détail les discordances de déclarations sur le contenu précis des aides (leur volume, les différentes tâches).

Cependant, le fait de trouver des variations, en particulier des variations selon le type de proxy, en prenant en compte uniquement les variables « nombre d'aidants déclarés », « taux de transmission des coordonnées » par le premier contact, « refus » et « infirmations » par les aidants, est particulièrement instructif. Cela signifie en effet que le simple fait d'essayer de circuler dans les entourages (demander au premier contact les adresses des aidants, prendre contact avec eux) est porteur de résultats. Même si le questionnaire HSA était extrêmement réduit (voire remplacé par une simple prise de contact téléphonique au cours de laquelle l'enquêteur demanderait à l'enquêté s'il apporte effectivement des aides), la circulation de l'enquêteur permettrait d'avoir des résultats :

- la prise de contact permet à l'enquêté de contredire le fait qu'il est aidant (c'est important car on a vu que les cas d' « infirmation » sont relativement rares, mais non répartis au hasard entre les différentes situations)
- comme l'on montré les enquêtes ethnographiques, le protocole d'enquête par « boule de neige » permet en lui-même de recueillir des informations sur les formes de mobilisation dans la famille : il faudrait envisager d'intégrer les variables « taux de transmission des coordonnées » et « refus d'enquête par les aidants » dans la description des possibilités de mobilisation de l'entourage.

A la lumière des analyses présentées dans cette partie, ce protocole (circulation de l'enquêteur auprès des aidants, même en l'absence de questionnaire HSA développé), est particulièrement important pour certains types d'entourage, plus concernés les phénomènes de sélection des adresses, les refus et les infirmations : notamment, lorsque la personne répond seule, lorsque le proxy est une conjoint ou une mère (plutôt qu'un conjoint ou un père)³⁸.

³⁸ Notons que nous n'avons pas eu ici la possibilité de travailler sur la distinction entre proxy fille et proxy fils, ce qui donnerait sans doute aussi des résultats importants, puisque des variations de circulation entre ces deux cas avaient été observées dans l'enquête Medips.

Troisième partie

L'accès à la parole dans l'enquête

Désignation du proxy et analyse des cas

1. Un protocole maîtrisé, des effets inattendus

Nous avons décidé de sélectionner nos cas au sein de quatre populations qui devaient nous permettre

1) de vérifier nos hypothèses sur la prise en charge familiale des deux populations que nous connaissions : les personnes âgées Alzheimer (profil 1) et les enfants handicapés mentaux (profil 2).

2) d'explorer la prise en charge des 18-60 ans privés de leur capacité de décision (profil 3) et celle des personnes handicapées, adultes et âgées, sans incapacité de décision (profil 4).

Notre objectif était d'analyser les configurations de parenté (quels obligés alimentaires, conjoint, parent, enfant) et d'aide (familiale et professionnelle) pour l'ensemble des populations handicapées à domicile, avec nos outils ethnographiques habituels (circulation de l'enquêteur, déclarations potentiellement divergentes). Nous avons pris le parti de comparer les différents âges dans le cas des déficiences cognitives, et pour les majeurs seulement de comparer l'incapacité de décision et une incapacité motrice lourde sans incapacité de décision. Nous avons bien conscience aujourd'hui d'avoir ainsi laissé de côté, au moins, les enfants de moins de 18 ans avec incapacités motrices, la totalité des personnes souffrant de déficiences uniquement sensorielles, ainsi que les personnes souffrant de troubles psychiques.

Aussi avons-nous défini les deux premières populations par la déficience cognitive, l'âge et la présence d'un proxy, la troisième par la présence d'un proxy (qui nous a semblé suffire à caractériser l'incapacité de décision) aux âges complémentaires des populations connues (18-60 ans), la quatrième par une incapacité physique lourde et l'absence de proxy (qui nous a semblé suffire à caractériser la capacité de décision), sans autre critère d'âge que la majorité légale.

Pour tester la pertinence de ces critères de sélection des cas, nous avons effectué une exploitation statistique des données HSM pour décrire les populations ainsi définies, ainsi que leurs configurations de parenté et d'aide. Nous avons mené parallèlement des monographies de cas à partir des adresses fournies par l'INSEE.

Des barrières d'âge inadaptées

Disons tout de suite ce que nous avons découvert dès le travail statistique exploratoire présenté dans notre pré-rapport : les barrières légales (18 ans, 60 ans) ne définissent pas des populations handicapées homogènes du point de vue des types de handicap et des configurations de parenté. La répartition par âge des effectifs non pondérés correspondant à

nos quatre profils (tableau 35) prend tout son sens lorsqu'on dispose des données concernant les proxys des trois profils avec incapacité de décision : le proxy des moins de 18 ans est très majoritairement la mère, le proxy des plus de 60 ans se répartit entre le conjoint et les enfants adultes, le proxy des 18-60 ans se répartit entre mère et conjoint (voir annexe 12).

Les 18-60 ans avec proxy se divisent en effet entre une population caractérisée par la présence des mères (comme c'est le cas pour les moins de 18 ans avec proxy), autrement dit une population d'enfants vieillissants, et une population caractérisée par la présence de conjoints et d'enfants (comme c'est le cas pour les plus de 60 ans avec proxy), autrement dit une population adulte âgée. Les proxys-mères répondent pour des personnes ayant en moyenne 29 ans alors que les proxys-conjoints répondent pour des personnes âgées en moyenne de 47 ans. La partition entre ces deux populations semble se faire entre 35 et 40 ans. On sait par ailleurs, et nos données le confirment, que la population Alzheimer avec proxy est concentrée autour des 80 ans. Quant aux plus de 18 ans handicapés sans proxy, il s'agit en réalité d'une population âgée, voire très âgée.

Si l'on admet que le proxy est un bon indicateur de l'incapacité de décision (ce qui reste à discuter), ces éléments permettent de découper autrement les populations handicapées : l'incapacité de décision concerne principalement les enfants y compris lorsqu'ils vieillissent et les personnes de plus de 80 ans ; le handicap moteur sans incapacité de décision concerne prioritairement des personnes de 50 ans jusqu'au grand âge.

Tableau 35 : Répartition par âge et par sexe des populations des 4 profils

Profils	Nombre	Moyenne	Minimum	Maximum	Q1	P50	Q3	Sex-ratio (H/F)
Moins de 18 ans hand. mental	409	10	1	17	7	10	13	63/37
18-60 ans avec proxy	785	37	18	60	24	37	49	68/32
Plus de 60 ans Alzheimer	282	82	60	101	78	82	87	37/63
Plus de 18 ans sans proxy	505	69,5	18	101	57	74	82	38/62

La répartition par sexe confirme cette nouvelle partition. Les moins de 18 ans avec handicap mental et les plus de 18 ans avec proxy sont aux deux tiers des hommes (Eideliman, 2008³⁹). Elle suggère également un rapprochement entre les handicapés vieillissants et les personnes

³⁹ « (...) Il est intéressant de remarquer que les troubles du comportement sont une pathologie fortement masculine. S'il est vrai que d'une manière générale, on note une surreprésentation des garçons dans les établissements spécialisés (près de 62 % de garçons [Langouët, 1999, p. 105]), les troubles du caractère et du comportement sont proportionnellement beaucoup plus fréquents chez les garçons que chez les filles (19,5 % des garçons accueillis en établissement spécialisé contre 9,6 % des filles [Langouët, 1999, p. 119]). »

âgées dépendantes, avec ou sans proxy : les femmes représentent les deux tiers de ces deux population⁴⁰.

Tableau 36 : Structures familiales et nombre d'aidants familiaux des populations des 4 profils

	Nb	Nb pers. du ménage	Nb d'enfants dans le ménage	Nb d'aidants familiaux	Nb de fils en vie	Nb de filles en vie
Moins de 18 ans hand. mental	409	4,38	2,51	2,01		
18-60 ans avec proxy	785	3,5	1,6	2	0,5	0,5
Plus de 60 ans Alzheimer	282	2,3	0,4	1,7	1,3	1,6
Plus de 18 ans sans proxy	505	2,2	0,4	1,96	1,3	1,2

Il faudrait donc raisonner sur trois populations définies à la fois par le type de handicap et par la configuration de parenté et d'aide (cf. tableau 36) :

1) les personnes avec déficiences cognitives prises en charge par leurs parents, y compris lorsqu'elles vieillissent

67% des moins de 18 ans cohabitent avec leurs deux parents, 24% avec un seul d'entre eux, plus souvent la mère ; 77% ont leur mère comme proxy, 16% leur père (ces calculs sont impossibles pour les 18-60 ans qui mélangent enfants avec parents et adultes avec conjoints). Elles vivent dans des ménages de grande taille (4,38 et 3,5) et ont deux aidants familiaux en moyenne.

2) les personnes très âgées avec déficiences cognitives prises en charge par un conjoint ou un enfant cohabitait ou non

39% cohabitent avec leur seul conjoint, 43% avec un enfant ou un autre membre de la famille, 18% vivent seules ; 39% ont un proxy-conjoint, 43% un proxy-enfant. Elles vivent dans des ménages plus petits (2,3 personnes en moyennes) et ont moins d'aidants familiaux (1,7, soit la moyenne pour HSM).

⁴⁰ Cette répartition est à relier à la fois à la surreprésentation des femmes pour ces classes d'âge (du fait de la différence d'espérance de vie selon le sexe) et à la prévalence plus importante de la maladie d'Alzheimer pour les femmes, mises en évidence par les études épidémiologiques (plus exactement, avant 80 ans la prévalence est légèrement supérieure pour les hommes ; après 80 ans, elle est nettement supérieure pour les femmes) : cf. Ramarosan et al., 2003.

3) les personnes avec incapacités motrices sans déficiences cognitives aidées par un conjoint ou un enfant non cohabitant

Elles vivent dans des ménages de 2,2 personnes avec en moyenne 1,96 aidant familial.

La première population se caractérise par une aide familiale cohabitante, le choix des aidants se faisant parmi les cohabitants, ce que l'on peut analyser comme une incapacité à vivre seul, et un placement en institution lorsqu'aucune cohabitation n'est possible. Les deux autres populations au contraire se caractérisent par des formes de cohabitation à distance, en complément ou en substitut de l'aide familiale cohabitante.

Que vaut la variable proxy ? Inaptitude à répondre et autres cas

Lorsque nous avons voulu explorer la différence entre incapacité de décision et incapacité motrice, nous nous sommes appuyés sur notre propre pratique lors des enquêtes sur les personnes âgées et sur les enfants. Nous n'avions pas interrogé les personnes handicapées elles-mêmes mais, pour Alzheimer, un « premier contact » défini par les institutions médicales ou sociales et, pour le handicap mental des enfants, leurs parents. Nous avons donc cru que la présence ou l'absence d'un proxy permettrait de séparer aisément les deux populations que nous ne connaissions pas encore.

En réalité, ne pas répondre pour soi-même correspond à deux logiques différentes : une incapacité médicale qui se double, pour les enfants, d'une incapacité légale. L'incapacité légale, pour l'INSEE, s'applique à tous les enfants de moins de 16 ans (ils peuvent répondre pour eux-mêmes entre 16 et 18 ans s'ils le souhaitent et si leurs parents l'acceptent). C'est d'ailleurs pour cette raison que nous n'avons pas retenu parmi nos populations les moins de 18 ans sans déficience cognitive : ils n'ont pas de capacité légale à décider ni à parler pour eux-mêmes. Un des cas étudiés (celui de Louis) nous permettra d'analyser ce qui se joue à 18 ans lorsque la déficience cognitive supposée n'est pas avérée.

Quant à l'incapacité médicale à répondre, elle n'équivaut pas à une incapacité de décision puisqu'elle atteint également des personnes souffrant de difficultés de communication.

L'autre information fournie par l'enquête sur les proxys était les raisons de leur présence. Outre une question sur les raisons médicales, une variable permettait de savoir si la décision de remplir le questionnaire par un proxy venait du proxy lui-même (« le proxy dit que l'individu ne voudra pas répondre au questionnaire ») ou de l'aidé (« l'individu déclare qu'il ne voudra pas répondre au questionnaire »), ou encore si le proxy répondait du fait de l'absence de l'individu.

Tableau 37 : Raison invoquée pour la présence d'un proxy

	Nb	L'individu a moins de 16 ans (ou ses parents ne veulent pas qu'il réponde)	Le proxy dit que l'individu ne voudra pas répondre au questionnaire	L'individu déclare lui-même ne pas être apte à répondre	L'individu est absent pour une durée supérieure à 3 semaines
Moins de 18 ans hand. mental	409	363 (18)	11	15	2
Pourcentage		88,8% (4,4%)			
18-60 ans avec proxy	785		330	232	204
Pourcentage			42%	29,6%	26%
Plus de 60 ans Alzheimer	282		94	175	10
Pourcentage			33,3%	62%	

Pour les moins de 18 ans, la présence d'un proxy ne signifie donc rien de plus que l'incapacité légale (sinon pour la tranche 16-18 ans). Pour les plus de 60 ans avec Alzheimer, en revanche, le proxy semble agir à la demande de l'individu (qui déclare sa propre inaptitude) deux fois sur trois. Enfin, pour les 18-60 ans, le proxy semble plus souvent s'interposer de sa propre initiative. Nous avons découvert à cette occasion la présence dans l'enquête d'adultes (18-60 ans) en institutions. Les instructions de collecte distinguent les personnes parties définitivement en institutions (qui ne doivent pas être enquêtées dans l'enquête HSM) de celles qui reviennent de temps en temps chez elles, ce qui recouvre une distinction institutionnelle et une distinction d'âge : les maisons de retraite, c'est-à-dire aussi les personnes âgées, constituent une rupture définitive, tandis que dans les établissements médico-sociaux, les adultes handicapés conservent un lien avec leur ménage. En revanche, les personnes absentes pour moins de 3 semaines doivent être interrogées elles-mêmes.

Encadré 2 : La distinction ménage ordinaire/institution

Source : Ministère en charge de la Santé, Enquête Handicap-santé 2008-2009 : documents de collecte et pondérations, HSM, « Instructions de collecte 2008 » (C'est nous qui soulignons).

« Il est parfois délicat de savoir s'il faut considérer qu'une personne vit en ménage ordinaire ou en institution car certaines personnes alternent séjour en institution et séjour en ménage. La règle est la suivante pour l'enquête handicap/santé : considérer que toutes les personnes échantillonnées sont en ménage ordinaire et dans le champ SAUF les personnes parties définitivement en institutions (essentiellement les personnes parties en maison de retraite ou en unité de soins de longue durée : ULSD) et les personnes parties pour une très longue période (au moins un an sans aucun séjour en ménage ordinaire) en institutions.

Exemples :

Une personne âgée est partie vivre dans une maison de retraite : elle ne doit pas être enquêtée.

Un enfant handicapé est en demi-pension dans un établissement médico-social : il doit être enquêté. ».

L'examen des consignes de l'INSEE concernant la désignation d'un proxy, puis l'enquête auprès d'une direction régionale et de quelques-uns de ses enquêteurs, nous ont permis de mieux comprendre l'hétérogénéité que recouvre notre variable proxy.

Des consignes avant l'enquête aménagées en cours d'enquête

Les consignes aux enquêteurs distribuées avant la collecte rappellent la règle légale concernant l'âge de l'individu ainsi que les règles techniques concernant l'absence (pas de proxy si l'individu est absent moins de 3 semaines, qui complète la définition du ménage ordinaire comprenant les situations où l'individu est en institution alternée ou provisoire). Elles décrivent les différents cas d'inaptitude à répondre : l'absence de maîtrise du français, la présence d'un problème de communication important, la présence d'un problème de santé important. Elles mêlent ainsi l'inaptitude médicale et la nécessité d'un interprète (en langue étrangère ou en langue des signes) sans prendre en considération, à ce stade, la question de l'incapacité juridique. Elles autorisent enfin les cas de proxy « qui s'impose » en déclarant que l'individu refusera de répondre.

On comprend bien la tension qui motive les instructions de l'INSEE : perdre des informations ou obtenir des informations peu fiables.

En revanche, c'est en cours de collecte qu'est levée la consigne initiale de choisir un proxy dans le ménage. Si la personne vit seule et est inapte à répondre, que faire ? L'INSEE autorise alors explicitement le choix d'un proxy hors ménage, à condition qu'il dispose d'informations

fiables sur la personne. C'est par ce biais que s'introduit le tuteur ou le curateur. La confusion est alors à son comble entre l'incapacité (médicale ou linguistique) à répondre et l'incapacité (légale) à répondre, justifiant que nous prenions la présence d'un proxy comme un indicateur d'une incapacité à parler, mais aussi à décider pour soi.

Les consignes précisent également la distinction entre proxy (qui répond à la place de l'individu) ou « tiers », qui aide l'individu à répondre. Les situations d'enquête sont en effet caractérisées par des questionnaires passés à trois : l'enquêteur, l'individu et un tiers (ou un proxy). Certains aidants non cohabitants viennent en effet au rendez-vous pris par l'enquêteur, ce qui explique également leur disponibilité pour répondre en tant qu'aidant. L'enquête Handicap Santé met à mal l'idéal de l'individu autonome, apte à voter, à parler, à exprimer une opinion et à décider pour lui-même, qui fonde dans les sociétés contemporaines le système des enquêtes tout comme la citoyenneté.

Encadré 3 : Les consignes aux enquêteurs concernant la désignation du proxy

Source : Ministère en charge de la Santé, Enquête Handicap-santé 2008-2009 : documents de collecte et pondérations, HSM, « Instructions de collecte 2008 » p. 17-19 (la typographie est celle du document INSEE, à l'exception des passages soulignés par nous).

« 1) L'incapacité à répondre

Si la personne désignée est incapable à répondre au questionnaire, demander à une autre personne **du ménage** de répondre au questionnaire pour elle (un PROXY).

En cas d'incapacité de l'enquêté, il est essentiel de trouver un proxy parce que ne pas réaliser l'interrogation dans ce cas biaiserait les résultats de l'enquête.

Quels sont les cas d'incapacités ?

1. La personne a un problème de santé important (ex : personne grabataire)
 2. La personne a un handicap important l'empêchant de communiquer avec l'enquêteur (ex : un sourd/muet s'il n'y a personne de disponible pour parler la langue des signes)
 3. La personne ne comprend pas le français.
- 2) Cas où les proxys sont autorisés
1. La personne n'est pas apte à répondre (problème de santé important, handicap important, non maîtrise du français).
 2. La personne a moins de 16 ans.
 3. La personne a entre 16 et 18 ans, ses parents refusent qu'elle réponde mais acceptent de répondre pour elle.

4. La personne est absente pour une durée supérieure à 3 semaines (hospitalisation temporaire, voyage à l'étranger, ...).

5. Le premier contact dit que la personne refusera certainement de faire l'enquête mais accepte de répondre pour elle.

Le proxy n'est pas autorisé quand la personne est absente temporairement : vous devez prendre rendez-vous avec elle pour obtenir ses réponses. Si vous n'arrivez jamais à avoir de rendez-vous avec cette personne, vous classerez cette personne à la variable ACCEPT=3 (impossible à réaliser) si vous avez réalisé le TCM.

Si vous n'avez pas réalisé le TCM, vous classerez la FA en Impossible à joindre. »

Encadré 4 : les proxys hors ménage autorisés en cours de collecte

Questions-réponses en cours de collecte concernant le questionnaire HSM et l'autoquestionnaire, p. 4

« Question 24 avril 2008

Est-il possible de faire appel à un proxy hors ménage dans le cas d'une enquêtée âgée atteinte d'Alzheimer ? Le proxy qui se propose est le curateur, car la vieille dame est **sous curatelle**.

Réponse : Le curateur peut répondre.

Question 05 mai 2008

Préciser si le **proxy** doit être forcément un membre du ménage. Un voisin ou ami ou autre, qui connaît bien la personne HSM, peut-il être proxy ?

Réponse : Le proxy est une personne qui **peut répondre totalement à la place de l'enquêté**. Il faut cependant que l'enquêté soit d'accord et que le proxy connaisse très bien la vie de l'enquêté: *exemple: une mère qui vient aider sa fille ou même une voisine qui vient chaque jour apporter de l'aide à la personne*. Une tierce personne est une personne qui répond en présence de l'enquêté et qui apporte son aide là où l'enquêté éprouve quelques difficultés à répondre. »

Le point de vue d'une direction régionale : responsables et enquêteurs

L'enquête auprès d'une direction régionale (trois responsables puis cinq enquêteurs) permet de compléter ces documents d'enquête. Voici comment les responsables départementaux de l'enquête que nous avons pu interroger envisagent la question du proxy : « Il y avait des handicapés très très lourds, inaptes à avoir une conversation, on a interrogé les parents. Grosse

charge émotionnelle (*Amélie, l'une des enquêtrices interrogées, dira le contraire : c'est plus facile quand il y a un tiers*). Deux cas où les enquêtrices ont appelé ».

Deux cas de figure se dégagent : les proxys qui, selon le mot de Denis⁴¹, « répondent pour les autres » et les traducteurs-interprètes, parfois au sens propre (un cas de personne non francophone, un cas de langage des signes). Le traducteur représente un auxiliaire fiable pour l'enquêteur, tandis que le porte-parole risque de faire écran.

Christian a beaucoup de souvenirs des proxys, qu'il s'agisse de l'enquête HSA, HSI ou d'autres enquêtes. La question l'intéresse : « C'est un problème de linguistique. La personne dit 'Je' ou bien 'Il' en parlant de la personne que nous devons interroger ». Voici deux cas polaires, un porte-parole qui impose sa vision des choses, un traducteur fiable :

- Un père qui surestime les capacités de son fils handicapé : « Je vous raconte un cas [une situation rencontrée pendant l'enquête HSI]. C'est quelqu'un qui n'avait aucune motricité, le père s'était déplacé (pour l'enquête), le fils avait une attaque cérébrale. Il bougeait juste un doigt pour son ordinateur, il communiquait avec son père comme ça. L'enquête a eu lieu, on était quatre, le père, l'infirmière en chef (il ne finit pas la phrase : lui et moi). Le proxy par amour paternel il a essayé de donner vie à son fils. Le père était plus enthousiaste. L'infirmière en chef était là au début, elle m'a dit que ce n'était pas vrai ce que disait le père, mais nous c'est déclaratif alors j'ai pris note de ce qui lui (le père) disait. Même si c'était contradictoire avec la réalité (que je voyais). Le père donnait de l'avenir à son fils. Lui il ne communique pas. Il faut bien se contenter d'un proxy. »
- Une infirmière traductrice : « L'infirmière en chef, lui était malentendant, il parle pas, il bégaye. Je lisais la question. L'infirmière en chef elle reprenait la question, elle lui expliquait, effort pédagogique, ça a pris plus de temps, pour que lui comprenne bien le sens de la question. Elle était outillée, elle parlait le langage des signes. Puis elle me donnait la réponse. »

Béatrice se souvient également de deux cas polaires : dans le premier, elle fait d'emblée confiance à l'épouse, proxy et aidante, dont elle partage d'ailleurs l'attitude normative vis-à-vis de son mari ; dans le second, l'affaire met en lumière l'existence de proxy porte-parole et tuteur, et témoigne d'une certaine violence envers l'enquêteur.

- Une proxy aidante avec laquelle l'enquêtrice sympathise : « Je me souviens d'un cas, un gros cancer des poumons. Sa femme s'en occupait. Il continuait à fumer, il avait le cancer parce qu'il fumait sans doute. Je n'ai pas interrogé ce Monsieur, je ne pouvais pas. La liste des médicaments, sa femme était bien au courant. Ils avaient vingt ans d'écart. Je l'ai interrogée deux fois, une comme proxy, une comme aidant ».
- Une fille autoritaire : « Un deuxième cas. Une dame d'un certain âge, qui vivait toute seule. Sa fille habitait dans le même immeuble. Je n'ai pas pu interroger la dame en

⁴¹ Voir la partie 1 pour la description des enquêteurs interrogés.

l'absence de la fille. Ça a été chaud. J'ai commencé à faire l'interrogatoire (sic), on m'a mise à la porte, vous n'avez pas le droit. Vous savez on y va souvent à l'improviste. Elle (la vieille dame) m'avait laissé entrer. Et puis la fille : interdiction de me recevoir. Elle avait la tutelle. Finalement j'ai discuté avec la fille et j'ai pu faire l'entretien mais avec toutes les deux ».

Ce cas montre tout l'intérêt à étudier l'attitude des tuteurs. L'INSEE a mis au point un protocole adapté à la présence de tuteurs : « Dans le questionnaire HSM, la question 'êtes-vous sous tutelle' permet de récupérer les coordonnées du tuteur, on fait un courrier au tuteur, 'si vous vous opposez, nous prévenir, sans réponse au bout de XX jours, ok' », expliquent les responsables départementaux de l'enquête. Nous chercherons par la suite à disposer de données archivées pour comprendre pourquoi, dans certains cas, les tuteurs s'interposent et dans d'autres non. Il s'agit là en effet non plus d'une désignation informelle de l'aidant par son aidé, comme le prévoit l'enquête HSA, mais bien de la désignation juridique d'un porte-parole et des effets pratiques de cette désignation. Il ne s'agit plus de tester la fiabilité des données sur les aidants mais bien d'étudier la cristallisation d'une relation d'aide profondément ambivalente (Tronto, 2009).

2. Les blocages de la post-enquête

Effet de protocole, effet de changement de situation

Comparer la circulation de l'enquêteur INSEE avec celle de l'enquêtrice « post-enquête » permet de souligner à quel point les résultats de la post-enquête sont tributaires d'un retour deux ans après (on ne voit pas les mêmes personnes parce que l'organisation de l'aide a changé) tout autant que de différences de protocole (l'enquêtrice post-enquête n'a pas été reçue de la même façon que ne l'a été l'enquêteur INSEE, elle n'a pas insisté de la même façon pour rencontrer les personnes de l'entourage).

Nous avons obtenu 92 fiches adresses pour réaliser la post-enquête. 10 fiches adresses correspondaient à des populations de catégorie 1 (personnes âgées avec troubles cognitifs), 25 à des populations de catégorie 2 (enfants avec handicap mental), 24 à des populations de catégorie 3 (18-60 ans avec proxy) et 33 à des populations de catégorie 4 (adultes avec dépendance physique). Sur ces 92 fiches adresses, 22 n'ont pas été traitées. Nous avons ainsi réalisé l'enquête à partir de 70 fiches adresses : 7 fiches adresses correspondant à des personnes âgées avec troubles cognitifs, 14 correspondant à des enfants avec handicap mental, 21 correspond à des personnes de 18-60 ans avec proxy et 28 correspondant à des adultes avec dépendance physique. Cependant, l'accès à ces populations ne s'est pas réalisé dans les mêmes proportions ni selon les mêmes modalités ce qui semble que l'on puisse expliquer aussi bien par les changements de situation, qui n'ont pas manqué d'apparaître en deux ans, que par les effets liés aux différences de protocole d'enquête.

Le protocole d'enquête consistait à envoyer tout d'abord un courrier explicitant le principe de la post-enquête puis, quelque temps après, à contacter les personnes par téléphone. Le dispositif contenait donc en lui-même quatre moments potentiels de blocage de l'enquête avant même de pouvoir analyser la circulation de l'enquêteur :

- Moment 1 : la personne peut ou non être jointe par courrier
- Moment 2 : une fois le courrier reçu, la personne peut appeler ou non pour refuser l'enquête
- Moment 3 : la personne peut ou non être jointe par téléphone
- Moment 4 : une fois contactée par téléphone, la personne peut ou non refuser l'enquête

Cinq fiches adresses ont été écartées au moment 1 (pour trois d'entre elles, le courrier nous est revenu, et pour les deux autres, le décès nous a été signalé), trois autres au moment 2 (trois personnes ont appelé après avoir reçu le courrier pour signaler qu'elles refusaient de participer à l'enquête) et 32 n'ont pu être jointes par téléphone (dans 24 cas le numéro de téléphone était introuvable et dans les 8 autres cas nous n'avons jamais obtenu de réponse au téléphone).

Enfin, pour les 24 personnes avec lesquelles nous sommes effectivement parvenues à entrer en contact, seules 17 ont accepté de participer à la post-enquête.

Cependant, si la procédure d'accès aux enquêtés multipliait les moments de blocage d'enquête, elle ne semble pas avoir conduit à un accroissement de ces blocages : les personnes injoignables par courrier l'étaient également par téléphone, les personnes qui ont appelé pour refuser l'enquête, l'auraient très probablement tout autant refusée par téléphone.

Les difficultés d'accès aux enquêtés sont donc bien davantage liées aux effets des changements de situation qu'ont rencontrés les enquêtés au cours des deux années qui séparent l'enquête HSM-HSA de la post-enquête qu'aux effets de protocole.

En effet, si l'on compare les effets du type de handicap, de l'âge ou du mode de réponse (seul, avec un tiers ou un proxy) et les blocages d'enquête :

- on constate que lorsque la personne HSM est une personne âgée avec des troubles cognitifs, la prise de contact s'est systématiquement avérée impossible (7 cas sur 7) au moment 3 : il n'a jamais été possible de les joindre par téléphone. Elle a été également plus difficile et dans des proportions équivalentes lorsque la personne HSM est un enfant avec un handicap mental (11 cas sur 14) ou lorsque la personne HSM a entre 18 et 60 ans et a répondu avec un proxy (17 cas sur 21). Cependant, dans ces derniers cas, les refus ont été plus souvent directs (deux appels après réception du courrier, deux refus après communication téléphonique). Dans les cas où la personne HSM est un adulte avec une dépendance physique, la prise de contact s'est avérée relativement plus aisée puisqu'elle n'a pu aboutir que dans « seulement » 18 cas sur 28 (dans ces cas également, on observe une proportion importante de refus directs : un cas après réception du courrier, trois cas après appel téléphonique).
- L'âge semble cependant peut influencer sur les succès ou les échecs de la prise de contact, on peut toutefois remarquer que proportionnellement, une fois le contact téléphonique établi, les refus sont moins fréquents lorsque la personne HSM est une personne de 18 à 60 ans, avec ou sans proxy (2 cas sur 9).
- On remarque enfin que le contact a été plus difficile à établir (par courrier tout autant que par téléphone) dans les cas où la personne HSM a répondu avec un proxy (29 cas sur 42) et dans des proportions moindres mais équivalentes dans les cas où l'enquêté avait répondu seul ou à l'aide d'un tiers (respectivement 9 cas sur 18 et 5 cas sur 10). En revanche, une fois le contact téléphonique établi, la présence d'un tiers semble favoriser la prise de contact (seulement un cas de blocage sur cinq) tandis que le fait de répondre seul et plus encore le fait qu'un proxy ait répondu à la place de la personne HSM paraît accroître le risque de blocage (2 cas sur 8 lorsque la personne HSM a répondu seul, 4 cas sur 11 lorsqu'un proxy a répondu à la place de la personne HSM).

Le type de handicap, la présence d'un tiers et, de manière secondaire, l'âge semblent avoir des effets importants sur la prise de contact. Ces différences s'expliquent en partie par ce retour deux ans après l'enquête HSM-HSA. Entre temps, la situation de la personne HSM (niveau de dépendance et prise en charge) a pu considérablement évoluer et influencer sur la prise de contact

lors de la post-enquête, évolution d'autant plus probable que la personne HSM était une personne âgée avec des troubles cognitifs ou une personne avec proxy (situations les plus susceptibles de se détériorer). En deux ans, la personne HSM a pu décéder, déménager ou être placée en institution. Dans les situations avec proxy, celui-ci peut ne plus être en mesure de répondre (dans les cas où le proxy était un parent âgé par exemple), un nouveau proxy peut apparaître et ne plus accepter le principe de l'enquête, un enfant mineur au moment d'HSM peut reprendre la maîtrise du discours sur lui-même et refuser l'enquête. Par ailleurs, de nombreux refus, formulés par la personne HSM elle-même ou un proxy, ont été justifiés soit par le manque de temps à consacrer à la post-enquête soit par la déception de n'avoir vu leurs propres situations s'améliorer à la suite de la première enquête. On peut ainsi faire l'hypothèse que les tiers s'autorisent moins à refuser l'enquête (ils ne parlent pas *au nom* de la personne HSM de la même manière que la personne elle-même ou son proxy) et semblent davantage désireux d'être utiles à l'évolution des institutions (c'est ainsi qu'ils ont fréquemment explicité leur accord).

L'une des différences de protocole entre l'enquête Medips et la post-enquête concernait la définition du périmètre des cas. En effet, l'enquête Medips cherchait systématiquement à rencontrer tous les aidants, mais aussi tous les obligés alimentaires des personnes aidées (qu'ils aident ou non), partant du principe que cette obligation juridique les intéressait de fait à la situation de la personne et à l'efficacité de la configuration d'aide mise en place autour d'elle. Dans la post-enquête en revanche, comme dans l'enquête HSA, l'objectif était de rencontrer les aidants, désignés comme tels par la personne aidée ou son proxy. Si ce focus a permis de bien saisir les configurations et leurs dynamiques à court terme, on peut penser que rencontrer des obligés non-aidants aurait permis de mieux comprendre comment les apparentés, impliqués ou non, anticipent la question essentielle du remplacement des aidants s'ils venaient à se trouver défailants. On aurait ainsi aimé avoir l'opinion, qui semblait accessible, de la grand-mère de Sonia, obligée alimentaire bien qu'âgée. On aurait aussi aimé avoir celle du père de Camille, déclaré comme non aidant par la mère, mais concerné au premier chef si celle-ci ne pouvait plus se trouver en première ligne.

Les caractéristiques des cinq enquêtrices de la post-enquête ont certainement joué sur leur circulation dans les cas et sur la nature des données recueillies. Une enquêtrice plus âgée, qui a réalisé le seul cas de Mme Monnet, n'a pas utilisé de guide d'entretien et, prise par sa découverte de l'autonomie apparemment complète d'une personne en fauteuil roulant, n'a pas insisté sur les aidants informels déclarés dans HSM (mode de rémunération, changements après la retraite de Mme Monnet). Une enquêtrice moins expérimentée, qui a réalisé plusieurs cas dont celui d'Ali Maani, a respecté le guide d'entretien mais a surpris certains enquêtés en instaurant d'emblée une relation personnelle (gâteaux apportés lors d'un premier entretien) et a tenté, en vain, de jouer de ses compétences linguistiques en dialecte algérien pour lever la position de proxy d'Ali Maani auprès de son épouse aidante. Selon leurs disponibilités, les trois autres enquêtrices ont plus ou moins insisté pour circuler auprès des proches. Elles ont utilisé un guide d'entretien mais n'ont parfois pas su endiguer les prises de parole d'un aidé (Louis) ou d'un aidant (Norbert, le compagnon de Josette). Elles ont donc, globalement,

moins bien maîtrisé les interactions que les enquêteurs INSEE, mais le jeu de la post-enquête était aussi d'entendre ce que les enquêtés souhaitent dire, et non seulement les réponses à des questions préétablies.

Par la suite, nous avons renoncé à analyser cinq cas pour des raisons anecdotiques (manque de disponibilité de l'enquêtrice au moment de la rédaction du rapport). Ils n'auraient cependant pas changé l'équilibre des cas traités : trois d'entre eux étaient des personnes de plus de 75 ans sans proxy, deux des mineurs avec handicap mental. Même si nous ne l'avions pas prévue, l'absence de personnes âgées avec déficiences cognitives et proxy n'a pas gêné notre démarche d'ensemble : ce sont les cas que nous connaissons le mieux par l'enquête Medips, et nous souhaitons avant tout explorer de nouvelles situations.

Dans la suite de ce rapport, il sera donc question seulement des enfants handicapés mentaux, y compris lorsqu'ils vieillissent (5 cas analysés), et des adultes et retraités sans proxy (7 cas analysés). Il nous a semblé utile de séparer les cas stables (4 sans proxy, 4 avec proxy) des 4 cas pour lesquels l'intérêt de la post-enquête résidait largement dans la dynamique des situations, permettant d'analyser ensemble la question des décisions de prise en charge et celle de la capacité de décision de la personne aidée.

On trouvera les guides d'entretien en annexe. Les entretiens ont été menés de manière non directive. Les thèmes listés dans la grille d'entretien n'ont pas toujours été abordés dans le même ordre et nous avons laissé la place à des développements de la personne enquêtée qui n'étaient pas prévus par ce guide. De même que nous avons travaillé de manière réflexive sur la circulation des enquêtrices dans les entourages, les relations d'enquête qui se sont nouées entre enquêtrices et enquêtés ont été utilisées dans les analyses (Beaud, Weber, 2010)

Tableau 38 : Récapitulatif des cas analysés

Critères utilisés	Cas analysés	Âge HSM	Changements HSM-Post-enquêtes
<p>ALZHEIMER PLUS DE 60 ANS</p> <p>Déficiences : « maladie d'Alzheimer »</p> <p>Et : AGE de l'aidé > 60</p> <p>Et : REPOND = 3 (présence d'un proxy)</p>			
<p>HAND. MENTAL MOINS DE 18 ANS</p> <p>Déficiences : « handicap mental »</p> <p>Et : AGE de l'aidé < 18</p> <p>Et : REPOND = 3 (présence d'un proxy)</p>	<p>Edouard*</p> <p>Louis*</p>	<p>16 ans</p> <p>15 ans</p>	<p>> 18 ans</p> <p>> 18 ans, proxy s'efface</p>
<p>AVEC PROXY 18-60 ANS</p> <p>AGE de l'aidé compris entre 18 et 60</p> <p>Et : REPOND = 3 (présence d'un proxy)</p>	<p>Sonia*</p> <p>Camille*</p> <p>Mélanie*</p>	<p>31 ans</p> <p>26 ans</p> <p>46 ans</p>	
<p>SANS PROXY PLUS DE 18 ANS</p> <p>AGE de l'aidé > 18</p> <p>Et : ADL=7 (ne peut s'asseoir et se lever d'un siège seul)</p> <p>Et : REPOND = 1 ou 2 (répond seul ou avec l'aide d'un tiers)</p>	<p>Mme Monnet*</p> <p>M. Heursault*</p> <p>M. Abdelkrim*</p> <p>Ali Maani</p> <p>Robert Belon*</p> <p>Josette Weiss*</p> <p>Lydia Saedi*</p>	<p>62 ans</p> <p>38 ans</p> <p>28 ans</p> <p>71 ans</p> <p>79 ans</p> <p>72 ans</p> <p>39 ans</p>	<p>Tiers devient proxy</p>

* Cas analysés dans la partie « La dynamique des situations »

Principes d'analyse des cas. Accès à la parole et capacité de décision

Ces 12 cas de revisite ethnographique que nous avons pu analyser n'ont évidemment aucune prétention à la représentativité. Cinq d'entre eux nous permettent de tester le transfert de nos hypothèses, construites à partir de la maladie d'Alzheimer et du handicap mental des enfants mineurs, vers le handicap mental des enfants vieillissants. Les sept autres cas soumettent ces hypothèses à l'épreuve de l'absence de proxy.

Obligation alimentaire et assignation morale

C'est pour des raisons théoriques que l'équipe Medips, composée d'économistes et de sociologues, avait choisi en 2000 de travailler sur des personnes atteintes de troubles de type Alzheimer. En effet nous cherchions à modéliser la prise de décision concernant une « cause commune », la personne âgée dépendante, et voulions simplifier notre raisonnement. Prendre en compte les personnes mobilisées dans l'aide (parents et professionnels), mais aussi les obligés alimentaires⁴² pas forcément mobilisés, représentait une gageure. Aussi renoncer à prendre en compte le point de vue de l'aidé, pour l'économiste renoncer à écrire sa fonction d'utilité, représentait une simplification appréciable.

En économie, nous avons le choix entre deux types de modèles : le modèle unitaire altruiste (où un seul agent, le chef de famille, décide en tenant compte de l'utilité de l'aidé) ; des modèles de théorie des jeux, où la décision de chaque joueur, aidé exclu, dépend de la décision des autres. La simplicité du modèle altruiste – qui correspond peu ou prou au modèle médical de « l'aidant naturel », renommé plus tard « l'aidant familial » – ne rendait pas compte de la complexité des relations observées dès que plusieurs obligés alimentaires coexistent (ce qui est le cas général).

Les premiers résultats statistiques obtenus sur l'enquête Medips nous ont permis de décrire sans simplification abusive (sinon celle-là) le fonctionnement des groupes de parenté. Nous avons pu distinguer trois grands cas de figure :

1) il existe un obligé alimentaire unique (un quart des cas Medips), par exemple un conjoint sans enfant ou un enfant unique de veuf ou de veuve ; celui-ci est alors confronté à la douloureuse alternative de devoir se consacrer seul à la prise en charge de la personne dépendante ou de l'abandonner, mettant alors en péril son estime de soi ; nous l'avons appelé *parent piégé* (c'est-à-dire « piégé » par l'obligation alimentaire).

2) il n'existe aucun obligé alimentaire (10% des dépendants à domicile selon plusieurs enquêtes) ; un tiers non obligé (un parent éloigné, un ami, un voisin, voire un aidant professionnel), peut alors prendre sur lui la responsabilité de la personne dépendante au nom du principe d'assistance à personne en danger ; nous proposons de l'appeler *proche désigné*

⁴² L'obligation alimentaire, inscrite dans le Code civil, lie entre eux les conjoints, les ascendants et descendants directs et parfois leurs conjoints. Pour les liens entre obligation alimentaire et sentiments de parenté, voir Weber et al., 2003 ; pour l'analyse de l'application de l'obligation alimentaire, voir Gramain & Wittwer, 2006.

(c'est-à-dire « désigné » par les institutions) ; ces cas permettent d'étudier le consensus social qui déplace la responsabilité d'une personne dépendante de la « famille » vers un tiers, de l'obligation alimentaire vers l'assistance à personne en danger.

3) il existe plusieurs obligés alimentaires entre lesquels s'effectue une répartition de l'aide ; l'économiste peut alors analyser cette répartition avec les outils de la théorie des jeux et le sociologue l'examiner en termes d'intériorisation des contraintes morales et d'assignation différentielle au rôle d'aidant. Nous parlons alors d'*aidants assignés*.

Ces trois concepts – *parent piégé, proche désigné, aidant assigné* – gardent leur pertinence pour l'analyse des cas avec proxy de la post-enquête HSM, notamment pour comprendre la solitude des mères et la transmission de la tutelle dans le cas du handicap mental des enfants vieillissants. En effet, alors que les personnes âgées ne sont que 10% à n'avoir aucun obligé alimentaire, les enfants vieillissants, d'abord pris en charge par leurs parents (obligés alimentaires), finissent par perdre leurs parents sans avoir ni conjoint ni enfant. Les frères et sœurs sont alors en première ligne lorsqu'ils existent : ils sont confrontés à la décision douloureuse d'accepter la transmission (cas Edouard) ou de la fuir (cas Sonia, cas Camille). Un cas de transmission heureuse (cas Mélanie) montre la sérénité des parents (eux-mêmes lourdement dépendants) lorsqu'un proche (ici une nièce assistante sociale) assume cette responsabilité : « on n'est plus concernés », disent-ils.

Le point de vue de l'aidé

La grande surprise de la post-enquête HSM, pour nous, était de rencontrer des personnes sans incapacité de décision (les majeurs sans proxy), avec ou sans aide déclarée. Nous avons également dû nous interroger sur la différence entre le proxy dans l'enquête HSM et le premier contact dans l'enquête Medips. Nous avons donc pu lever le voile simplificateur jeté sur la personne aidée, exclue du jeu dans l'enquête Medips.

La question de la circulation de l'enquêteur a donc pris deux nouvelles dimensions : d'abord en amont de l'enquête, au moment de la désignation du proxy par l'INSEE ; ensuite lorsque les blocages de l'enquête provenaient de la personne handicapée elle-même : donne-t-elle accès à tous ses obligés alimentaires ? à tous ses aidants ?

L'analyse des cas où l'aidé n'est pas exclu du jeu, voire le contrôle entièrement, enrichit l'analyse de la relation d'aide. Relation déséquilibrée par excellence, comme le don (Mauss, 2007), l'aide comporte une part de violence : violence de l'aidant lorsqu'il dépossède l'aidé de sa capacité de parole et de décision (cas Josette Weiss, voir un cas analogue mais plus complexe dans Weber 2012) ; violence de l'aidé lorsqu'il prive l'aidant d'expression autonome, dont l'accès à la parole face à l'enquêteur est un indice (cas Abdelkrim, cas Maani). Les mères d'enfants handicapés sont particulièrement averties de cette violence potentielle : aussi les voit-on traduire la parole de l'aidé (cas Sonia), voire leur donner ostensiblement la parole (cas Louis). On comprend mieux, dès lors, que le refus de cette violence passe par un refus de toute relation d'aide (cas Mme Monnet, cas M. Heursault),

autonomie conquise dont les conditions matérielles (équipements, aide professionnelle) relèvent des politiques publiques.

La dynamique des situations

Enfin, nous avons pu analyser la dynamique des situations et étudier les moments de transition. C'est la richesse des cas portant sur des enfants vieillissants, qui permettent de comprendre le processus difficile de la transmission de la tutelle à des tiers, parents éloignés ou frères et sœurs. Trois cas permettent également d'étudier la transition entre deux statuts de l'aidé : la privation de sa capacité de décision (radicale, dans le cas Josette Weiss), sa mise en question, dans le cas Robert Belon) ou au contraire son accès à la décision (cas Louis). Le cas de Josette Weiss, réduit à deux personnes, elle et son compagnon, d'abord « tiers aidant » puis « proxy », présente dans toute sa pureté le basculement du rapport de forces entre aidé et aidant. Pour les deux autres cas, le « jeu » à analyser est à son degré maximal de complexité. Tout bouge en même temps : l'assignation différentielle des aidants (entre mère, père, sœur pour Louis ; entre épouse, fils, belle-fille pour Robert Belon) ; la capacité de décision de l'aidé (accès à l'autonomie pour Louis, perte d'autonomie pour Robert Belon). Ils permettent de comprendre comment se reconfigurent des maisonnées lorsque ce qui change d'abord, c'est la situation de l'aidé. Le cas de Lydia Saedi, enfin, permet de réfléchir sur l'organisation mise en place pour conserver son statut de mère à une femme « seule » et lourdement handicapée par une maladie évolutive, qui apparaît sans proxy dans l'enquête HSM, mais répondant avec l'aide d'un tiers, alors que sa capacité de parole paraît largement fictive.

Encadré 5 : L'anonymisation des cas ethnographiques

Dans la rédaction des cas ethnographiques, tous les noms de personnes et de lieux ont été modifiés.

Quand cela s'est avéré nécessaire pour garantir la confidentialité, certaines caractéristiques des personnes et des groupes de parenté évoqués ont été modifiés, dans le respect des conclusions scientifiques établis sur les cas originaux.

Les noms fictifs des personnes HSM ont été choisis de manière à indiquer la position depuis laquelle ils répondent à l'enquête :

- Pour les personnes en position d'« enfant », c'est-à-dire sans conjoint, sans enfant et dont la mère est proxy pour l'enquête, on utilise le prénom seul.
- Pour les personnes en position de non-enfant qui parlent seules pour elles-mêmes, on utilise « monsieur » ou « madame » suivi du nom de famille.
- Pour les personnes en position de non-enfant dont d'autres personnes parlent, on utilise le prénom suivi du nom de famille.

3. Le point de vue de l'aidé : les conditions économiques de l'autonomie

Les situations de dépendance liées à un handicap cognitif (terme utilisé dans les cas de maladie d'Alzheimer) ou mental (terme utilisé pour les enfants) comportent généralement une incapacité à communiquer, réelle ou supposée, qui légitime pleinement la présence d'un proxy, en situation d'interprète, de porte-parole ou de tuteur légal. Lors de la post-enquête, comme nous le désirions, nous avons pu étudier sept situations d'adultes sans proxy qui nous ont permis de nous interroger sur le point de vue de la personne aidée.

Nous traiterons d'abord deux cas d'adultes sans proxy qui, lorsque nous les rencontrons, affirment leur autonomie et bloquent volontairement l'accès à leurs aidants : Mme Monnet (65 ans), M. Heursault (40 ans).

Nous analyserons ensuite un cas d'adulte sans proxy qui, sans en bloquer complètement l'accès, ne nous laisse pas rencontrer son conjoint seul : M. Abdelkrim (31 ans).

La capacité de décision de ces trois personnes n'est à aucun moment remise en cause, par elles-mêmes, par l'enquêteur ou par l'entourage. Leur point de vue est donc bien affirmé. Il donne accès à la diversité des enjeux économiques : revenus du travail ou de la retraite, accès aux prestations, difficultés de logement et d'emploi, rente assurantielle.

Nous réservons pour la dernière partie (la dynamique des situations) les trois derniers cas d'adultes sans proxy, dont la capacité de décision est diversement mise en cause : Robert Belon, une personne handicapée de longue date dont l'avancée en âge amène à reconsidérer à la fois la configuration d'aide et la capacité de décision ; Lydia Saedi, dont la prise en charge familiale et professionnelle permet de préserver, mais à quel prix, le statut de mère ; Josette Weiss, dont le compagnon passe du statut de tiers à celui de proxy.

S'en sortir sans aide : Mme Monnet

Mme Monnet s'intéresse à notre enquête mais en même temps s'en méfie. Lorsqu'elle reçoit notre lettre, elle appelle pendant la permanence pour avoir des « précisions sur deux points ».

D'abord la question de la « recherche sur l'entourage », annoncée par la notice explicative. Elle est handicapée, en fauteuil roulant, mais a tout mis en œuvre pour être parfaitement « autonome ». Elle fait en sorte de ne pas solliciter les personnes de son entourage ; si l'enquêteur va les voir à son propos, cela « remet tout en cause ». Elle a peur notamment que l'enquête soit « un porte-à-porte dans son immeuble ». Elle réagit à la phrase où nous annonçons chercher à voir d'autres personnes « pour reconstituer une vue d'ensemble que la

personne elle-même n'est pas toujours en mesure de donner ». Elle est la mieux placée, et la seule concernée, pour décrire sa situation.

Ensuite la question de l'enregistrement sur bande sonore. Dans le cadre de son travail à l'Education nationale, elle a déjà répondu à des journalistes qui ont enregistré et ensuite cité ses propos dans un article, hors contexte et selon elle déformés. L'enquêtrice⁴³ la rassure en lui disant d'abord qu'elle peut refuser l'enregistrement, ensuite que les conditions d'utilisation de ses propos seront différentes (articles scientifiques, fidélité dans la retranscription des propos, anonymat, confidentialité). Mme Monnet trouve la recherche utile et intéressante, elle considère qu'il est important qu'elle transmette son expérience puisqu'elle est handicapée depuis l'âge de quatre ans et a connu beaucoup de changements (notamment dans le traitement administratif du handicap) au cours de sa vie.

Lorsque nous la rencontrons en 2011, Mme Monnet a 65 ans et elle est retraitée depuis deux ans. Elle a été atteinte de la poliomyélite à l'âge de 4 ans : « ma vie a basculé », dit-elle. Elle est restée paralysée des jambes et a une faiblesse dans les bras. Elle se déplace en permanence en fauteuil roulant. Elle a fait ses études dans un lycée spécialisé pour les handicapés moteurs, au sein d'une structure hospitalière. Elle a ensuite poursuivi des études universitaires et obtenu le CAPES de Lettres. Après une brève expérience dans un lycée ordinaire, elle a passé sa carrière dans le lycée où elle avait été élève.

Fille unique, elle a vécu avec son père et sa mère jusqu'à leur mort. Elle a été la cause commune de la maisonnée de ses parents depuis sa maladie : leur vie entière, toutes leurs décisions matérielles, notamment en termes de logement, furent orientées par son handicap. L'achat de l'appartement où elle habite aujourd'hui – en rez-de-chaussée, proche de son lycée – a été une décision commune, difficile financièrement (sa mère ne travaillait pas, son père était petit fonctionnaire et complétait les revenus du ménage par des activités rémunérées, sans doute au noir). Lorsque ses parents ont vieilli, elle les a pris en charge entièrement. Elle a eu une longue liaison sans fonder pour autant une famille. Elle a souhaité avoir un enfant et dit combien ce lui fut difficile d'y renoncer.

« Plus de droits, moins de pouvoir »

Lorsque l'enquêtrice se rend à son domicile, elle accepte d'être enregistrée et analyse sa situation au cours d'un long entretien non dirigé où elle revient sur l'ensemble de son existence, en insistant sur les conditions matérielles de son autonomie, sur les difficultés à être une « enseignante en fauteuil » et sur ses démêlés avec les administrations en charge des personnes handicapées. Elle conclut par une phrase forte : depuis la loi de 2005, dit-elle, « nous avons plus de droits mais moins de pouvoir ». Elle condense dans cette formule les difficultés croissantes qu'elle rencontre dans son rapport aux institutions spécialisées mais aussi la disparition des arrangements pratiques (le terme n'est pas le sien mais bien le nôtre, voir Eideliman, Gojard, 2008) qui lui permettaient, ainsi qu'à ses nombreux amis en fauteuil

⁴³ Dans un souci de confidentialité, nous avons décidé de ne pas nommer les enquêtrices.

roulant, de bénéficier de la compréhension attentive de certains salariés d'exécution. C'est bien la question des procédures qui est en jeu. Elle donne une anecdote significative : voulant se rendre dans un commissariat avec une amie valide, la présence de deux marches lui interdit d'entrer. Son amie s'adresse alors à l'agent de garde en lui demandant de bien vouloir descendre ces deux marches pour lui parler. L'agent refuse : il n'a pas le droit de quitter son poste.

Elle veut également témoigner de ses difficultés lorsqu'elle a dû changer de voiture. L'aménagement de ses voitures pour la conduite handicapée avait été remboursé par la MGEN lorsqu'elle était en activité. Peu de temps avant sa retraite, réalisant qu'elle n'avait plus la force nécessaire dans les bras pour le transfert du fauteuil dans la voiture, elle a commandé une voiture équipée d'un robot, ce qui en double le prix. La MGEN l'a alors adressée à la MDPH. Après de nombreuses tentatives pour obtenir le certificat médical nécessaire, elle s'est vue répondre qu'elle n'avait pas droit à ce remboursement, « bien d'autres personnes étant dans des situations plus difficiles qu'elle ». Elle a conservé tous les courriers qui ont abouti à ce refus, sur une période de deux ans.

La question de l'aide

Lors de l'enquête HSM, elle avait déclaré comme aidant(e)s deux voisin(e)s de 70 ans et 30 ans dont elle ne parle pas lors de cet entretien et qui, d'ailleurs, n'ont pas participé à l'enquête HSA, ainsi qu'une aide professionnelle dont elle ne dira rien. Sa retraite étant intervenue entre temps, il est possible qu'elle ait cessé de recourir à cette aide professionnelle, à la fois parce que ses contraintes horaires ont disparu et parce que ses revenus ont baissé. Elle explique avoir eu recours, tout au long de sa carrière professionnelle, à une voisine qui sortait sa voiture du garage, en hiver, lorsque la pente était trop dangereuse pour qu'elle le fasse seule. Elle lui donnait la pièce, dit-elle. Elle s'était expliquée par téléphone sur sa crainte de voir l'enquête auprès des « aidants » remettre en cause son organisation. Il est par ailleurs possible qu'elle craigne une dénonciation concernant un éventuel travail non déclaré. Elle n'a pas de femme de ménage et commence à s'inquiéter de son avenir : comment trouver une maison de retraite adaptée à son cas ?

Lors de l'entretien, on voit se préciser une revendication d'autonomie qui passe aussi par l'affirmation qu'elle est seule habilitée à décrire sa situation. Très sociable, Mme Monnet a de nombreux amis valides et invalides. Elle a participé, de loin, à des associations de personnes handicapées mais s'est détachée du milieu militant. Ancienne professeur de français, elle maîtrise remarquablement la langue, y compris orale, et elle aime écrire. Elle accorde une grande attention aux questions économiques et revient sur ses choix de consommation, motivés par un budget serré. Une expérience récente l'a enthousiasmée : à soixante ans, elle a appris à nager et raconte l'extraordinaire sensation de liberté qu'elle a alors éprouvée.

La relation d'enquête évolue vers une possibilité de coopération. Lorsque l'équipe lui envoie deux de ses publications sur le handicap et la dépendance, Mme Monnet en apprécie le ton, le

respect des différents points de vue, et se dit prête à participer à une éventuelle publication collective. Alors même qu'elle ouvre, pour l'équipe, l'accès à l'expérience du handicap moteur, sa proximité avec l'enquêtrice, faite d'intérêt et de respect mutuel, se fonde sans aucun doute sur une proximité sociale, cette dernière vivant elle-même dans un milieu d'enseignants du secondaire.

Complément : un rentier autonome, M. Heursault

Une fois mis en évidence les liens entre l'autonomie conquise – par le soin apporté à ses conditions matérielles, voiture, appartement – et le refus de la relation d'aide, le cas de M. Heursault nous a semblé pouvoir s'interpréter dans les mêmes termes.

Certaines différences sont pourtant importantes. M. Heursault est plus jeune, il a 40 ans en 2011, lors de la post-enquête. Il déclare des difficultés quotidiennes plus sévères, notamment pour s'habiller et se déshabiller seul, couper sa nourriture et se servir à boire seul. Il est tétraplégique, suite à un accident du travail à la fin des années 1990. Alors que Mme Monnet n'a aucun parent, Mr Heursault dispose d'un entourage familial relativement nombreux. Sa mère est encore vivante ; il a des frères et sœurs et de plusieurs jeunes neveux. Pour lui aussi, tout a basculé lors de l'accident, survenu à 29 ans, alors qu'il avait eu un enfant peu avant. Il divorce de son épouse, revient chez ses parents, entame une rééducation en centre spécialisé, et peu à peu réorganise sa vie, enrichi d'un nouveau réseau autour de lui. Après diverses rencontres amoureuses (notamment avec des femmes du secteur de la santé), il s'essaye à nouveau à la vie en couple avec une jeune institutrice.

La différence la plus importante tient sans nul doute au fait que, son accident ayant été reconnu comme accident du travail, il bénéficie d'une rente sans doute élevée. Il ne travaille plus et se désigne lui-même comme un « participant actif » dans la société. Il vit actuellement dans une villa en bord de mer dont il est propriétaire. Sa prise en charge est assurée par des professionnels (il a déclaré dans HSM un aidant professionnel) et il tient à ne pas faire appel à ses proches qu'il répugne à désigner comme des aidants, même lorsqu'il s'agit de ses sondes urinaires, qu'il présente comme une situation « exceptionnelle ».

Lors de l'enquête HSM, il avait pourtant désigné sa mère comme aidante, mais uniquement pour un « soutien moral », ni financier ni pratique. Elle avait d'ailleurs accepté à ce titre de rencontrer un enquêteur INSEE, ce que notre enquêtrice n'obtiendra pas. Il est particulièrement significatif qu'au moment de la post-enquête, alors qu'il vit avec une nouvelle conjointe, il ne la présentera pas à l'enquêtrice qui n'aura donc pas accès au point de vue de celle que nous pourrions désigner comme un « aidant cohabitant » mais qu'il s'efforce de préserver d'une telle imposition de rôle.

Alors que, pour Mme Monnet, la poliomyélite intervenue très tôt avait décidé de sa vie entière, y compris dans ses efforts scolaires et le parcours héroïque qui la conduit à l'enseignement, M. Heursault a connu un véritable tournant social après son accident. Fils

d'une employée et d'un contremaître, un bref passage à l'Université avait peu infléchi une trajectoire de reproduction sociale : représentant de commerce, il avait épousé une commerçante, restant dans un milieu de classes moyennes sans capital scolaire tout en acquérant un petit capital économique. Son accident l'a fait changer radicalement de statut. Devenu rentier, il accède à de nouvelles relations sociales (allant jusqu'à la relation amoureuse) dans le milieu de la santé puis de l'éducation. Mais la revendication d'autonomie, et le refus de toute aide familiale à l'exception d'un soutien moral, qui reste acceptable, reste le point focal qui lui permet de mener une existence qui, loin d'être ordinaire, préserve son estime de soi, à ses yeux et aux yeux des autres.

Un ménage handicapé : monsieur Abdelkrim

Monsieur Abdelkrim a 31 ans lors de la post-enquête, et vit avec sa femme et ses deux enfants de 9 et 6 ans. Il est atteint depuis l'âge de 19 ans d'une maladie évolutive qui réduit peu à peu sa mobilité. Actuellement, il marche très voûté, ne peut se lever, se coucher, s'habiller et se déshabiller seul, et dit souffrir beaucoup, mais il ne prend qu'un traitement antalgique car il refuse les injections à l'hôpital. C'est sa conjointe, qui ne travaille pas, qui lui procure les aides nécessaires au quotidien, ainsi que des amis lorsqu'il se déplace plusieurs jours dans le cadre de ses activités associatives. Son père, sa sœur cadette, ainsi que ses deux demi-sœurs aînées (nées d'un premier couple de sa mère) l'ont hébergé successivement au cours des dernières années (il n'a en fait jamais eu de domicile propre). Ces dernières l'invitent régulièrement à dîner, et lui procurent une domiciliation (il reçoit différents courriers administratifs chez chacune d'elles). Sa mère, quant à elle, est décédée quant il avait 14 ans. Il a également un demi-frère aîné, avec lequel il a peu de contact.

Il nous a fallu plusieurs tentatives pour retrouver monsieur Abdelkrim. Il y a trois ans, il était hébergé avec sa femme et ses enfants chez l'une de ses demi-sœurs aînées (qu'il appelle simplement ses « sœurs »), dont la fiche-adresse nous donnait le contact. Lors de la post-enquête, il vit provisoirement, et semble-t-il sans téléphone, dans l'appartement HLM de sa grand-mère qui est retournée pour quelques mois en Algérie. Lorsque l'enquêtrice parvient à lui parler au téléphone alors qu'il dîne chez sa demi-sœur, il accepte l'enquête sans en voir la finalité : « de toute façon, c'est la même situation, la même ! », déclare-t-il en référence non pas à son degré de handicap, mais aux compensations selon lui trop faibles auxquelles il a droit. Il insistera ainsi dans l'entretien sur la reconnaissance insuffisante de son handicap et l'inadaptation des dispositifs d'aide qui lui sont proposés, qui le conduisent selon lui à la situation de pauvreté et de précarité du logement dans laquelle il se trouve.

Les enjeux économiques de la reconnaissance de handicap

Il apparaît dès les premiers mots de l'entretien que la préoccupation principale de monsieur Abdelkrim concerne les compensations financières liées à son incapacité à travailler, et non

les aides techniques ou humaines dont il aurait besoin pour les tâches de la vie quotidienne. Depuis le diagnostic de sa maladie, il est reconnu invalide à un taux de 50-79%, et reçoit l'Allocation Adulte Handicapé probablement à son maximum, même si sa déclaration est approximative : « moi je touche exactement 835 euros, je touche 735 euros d'Allocation Adulte Handicapé, et 123 euros d'allocations familiales ». Il critique durement cette reconnaissance de handicap, dont il juge qu'elle lui assure des revenus insuffisants. De plus, il trouve absurde qu'on lui demande de renouveler périodiquement son dossier auprès de la Cotorep/MDPH : « ce que je n'arrive pas à comprendre c'est pourquoi, quand ils savent qu'une maladie est incurable, ils vous donnent pas le taux plein et ils vous laissent tranquille ». Cette revendication du taux plein vient aussi du fait qu'il pense que le taux d'invalidité correspond au pourcentage d'allocation versée : « ils vous donnent un taux à peu près à 50%, c'est-à-dire vous touchez l'allocation à 50% », ce qui est erroné. Il estime ainsi qu'une meilleure reconnaissance de ses difficultés lui apporterait une compensation financière supplémentaire.

Plus généralement, et au-delà des problèmes de handicap, monsieur Abdelkrim considère que les dispositifs publics d'aide sont « faits exprès, ils vous donnent quelque chose mais ils vous bloquent autre part ». Il ne travaille pas, expliquant qu'il n'aurait « pas le droit de faire plus de trois heures par jour » au vu de sa reconnaissance comme travailleur handicapé, ce qui ne serait pas suffisant pour compenser ce qu'il perdrait, selon lui, en allocations familiales. Par ailleurs, il explique que les propositions de « stages adaptés » qui lui ont été soumises sont incompatibles avec sa vie de famille : « c'est en cercle fermé... Si vous êtes marié, vous pouvez pas vous investir dedans. Parce qu'après ils vous demandent des centres d'hébergement... (...) Je suis marié, je veux pas aller là-bas ! ». Il estime ainsi que les dispositifs publics d'aide dont il relève ne parviennent pas à considérer ensemble sa situation de handicap et sa situation de père de famille.

Monsieur Abdelkrim présente ainsi la reconnaissance de handicap comme une ressource, mais une ressource partielle. Obtenue auprès des institutions spécialisées, elle lui donne accès à une aide financière qu'il revendique d'ailleurs comme un droit légitime. Cependant, cette aide ne lui permettant pas de vivre décemment avec sa femme et ses deux enfants, il estime qu'elle ne compense pas entièrement son impossibilité de travailler, faisant porter l'essentiel de sa critique sur la barrière à l'entrée que constituent l'évaluation médicale et le codage des troubles.

Par ailleurs, malgré ses tentatives, le handicap ne permet pas à monsieur Abdelkrim de peser auprès des institutions non spécialistes. Il pointe ainsi les services publics (mairie, assistante sociale) qui, selon lui, ne prennent pas en compte sa situation de handicap pour accélérer sa demande de logement social qui n'aboutit pas. « Il est handicapé verbal », dira sa femme durant l'entretien, signifiant que ce mot n'a pas de conséquences pratiques : « handicapé verbal, [ça veut dire] on le dit, mais c'est tout, hein ! ». Elle explique qu'elle se « débrouille toute seule » et qu'elle parvient à vivre « normal, comme les autres ». Monsieur Abdelkrim, lui, traduit l'idée en la retournant contre les institutions : « ils s'en foutent ». Il dit renouveler depuis sept ans ses demandes de logement social, sans succès : « y a pas de priorité pour les

handicapés. Ils disent qu'on est prioritaires mais rien n'y fait. » Quant au recours à l'assistante sociale, il le dit inutile car on lui demande des factures à son nom pour constituer le dossier, or ils n'en ont pas. En effet, pour toucher la majoration pour la vie autonome, il faut justifier d'une aide au logement, ce qui est impossible puisqu'il est hébergé par des tiers. Il y a donc bien là un cercle vicieux de l'assistance bureaucratique. Il insiste également sur les regards négatifs portés sur l'apparence physique de lui-même et de sa femme lors du contact avec les services publics. À défaut de recevoir les aides qu'ils réclament de la part des services publics, ils se tournent vers le cercle familial, en particulier en matière de logement.

Pour monsieur Abdelkrim et sa femme, les problèmes qu'ils rencontrent du fait de sa maladie les touchent tous les deux : « on est handicapés », disent-ils chacun dans l'entretien. Ils ont été hébergés successivement chez ses demi-sœurs, père, sœur puis grand-mère (au moment de la post-enquête), tous ayant des situations de logement et d'emploi modestes : lors de l'enquête HSM, ils vivaient ainsi à neuf personnes dans une petite maison HLM de moins de 70 m², occupée par l'une de ses demi-sœurs aînées qui se trouvait au chômage ainsi que son conjoint, et leurs trois grands enfants. Monsieur Abdelkrim et sa femme signalent que cette situation pèse sur l'ensemble de leur foyer et insistent sur les tensions familiales qu'elle provoque, et qui réduisent peu à peu leur réseau de soutien mobilisable à l'avenir. Ils racontent également qu'ayant hérité avec lui d'un appartement algérien appartenant à leur mère décédée dans les années 1990, le frère, la sœur et les demi-sœurs de monsieur Abdelkrim lui en ont attribué l'usage exclusif, l'incitant par là à partir. Mais s'il y a passé un an avec sa femme et ses enfants et y retourne périodiquement, monsieur Abdelkrim n'envisage pas de quitter la France où il est né et a toujours vécu. Il loge ainsi provisoirement chez chacun de ses proches en attendant un relogement qu'il continue à espérer prochain.

Le réseau d'entraide associative du quartier où il a vécu toute sa vie, dans lequel il est très investi, vient d'ailleurs relayer de manière croissante son entourage familial en termes de soutien moral, de soutien économique (ils ont complètement remeublé l'appartement de sa grand-mère, pour une valeur de plus de 1000 euros issus d'une collecte, lorsqu'il s'y est installé), et parfois de soutien quotidien (lorsqu'il part plusieurs jours avec l'association dont il fait partie). Au moment de la post-enquête, monsieur Abdelkrim décrit d'ailleurs ce réseau comme étant un soutien plus sûr et plus durable que ses apparentés.

À part peut-être l'aide quotidienne de son épouse, les aides reçues par monsieur Abdelkrim de la part de son entourage sont ainsi indissociablement des aides à la pauvreté et des aides au handicap. Les deux problématiques sont pour lui extrêmement liées, son handicap étant d'ailleurs énoncé comme problème principalement via le prisme de l'incapacité à travailler, et donc à avoir des ressources financières suffisantes pour vivre et surtout se loger. L'aspect quotidien des aides qu'il reçoit passe donc au second plan de ses préoccupations, et concerne d'ailleurs des incapacités relativement limitées si l'on regarde ses déclarations ADL/IADL⁴⁴

⁴⁴ L'enquête HSM utilise une évaluation médicale de la dépendance, issue de travaux américains. Voici les significations de ces acronymes. ADL = Activities of Daily Living. En français : restrictions d'activité pour les soins personnels (manger, se laver, s'habiller, se lever d'un lit ou d'un fauteuil, aller aux toilettes). IADL = Instrumental Activities of Daily Living. En français : restrictions d'activité pour les activités domestiques (faire

dans l'enquête HSM (difficultés pour l'habillement, pour s'asseoir, se coucher et se lever seul, ainsi que pour faire ses courses).

Parole de conjointe, parole d'aidante

Dans l'enquête HSM, monsieur Abdelkrim avait déclaré quatre aidants familiaux : sa femme et sa sœur cohabitantes lui apportant des aides aux tâches de la vie quotidienne, la même sœur lui apportant une aide matérielle et financière, et ses deux autres sœurs lui apportant un soutien moral. Toutes les quatre avaient d'ailleurs répondu à l'enquête HSA. Trois ans plus tard, l'entretien ne fait apparaître comme aidante que sa femme, désormais seule cohabitante. La grand-mère dont ils occupent l'appartement en son absence n'est pas décrite comme aidante car « elle n'est pas là ». On peut dire que la différence de déclaration d'aide entre l'enquête HSM et la post-enquête est le résultat de deux effets : un effet de temps (trois ans après, le réseau s'est resserré, ses relations sont tendues avec toutes ses sœurs qui l'ont hébergé), et un effet d'enquête (il est plus facile de faire répondre les aidants, pour une part cohabitants, à un questionnaire lors d'une même visite de l'enquêteur, que de les rencontrer séparément en entretien individuel).

Il s'agissait donc, pour la post-enquête, de rencontrer madame Abdelkrim. Elle a été de fait rencontrée par l'enquêtrice lors de l'entretien avec son mari, auquel elle a plus ou moins participé selon les moments (elle a également servi le thé, fait du ménage, est allée chercher les enfants à l'école). La grande majorité de ses interventions étaient destinées à appuyer ce que disait son mari, mais elle a évoqué également à quel point leur dépendance matérielle pesait sur elle-même, notamment quand elle devait se coordonner pour l'organisation domestique avec les sœurs de son mari qui les hébergeaient. Dans cet entretien, elle affirme – et son mari approuve – que c'est elle qui souffre le plus des conséquences du handicap de son mari, directes (devoir l'aider pour les tâches de la vie quotidienne) et indirectes (ne pas avoir de logement propre et devoir supporter « la vie chez des gens »).

Cependant, il a été impossible de rencontrer madame Abdelkrim seule en entretien. Malgré son acceptation qui semblait enthousiaste lors des prises de rendez-vous successives, l'enquêtrice s'est retrouvée à trois reprises devant une porte close. L'accès à la parole de l'aidante seule a donc été impossible, sans que l'on puisse en déterminer la raison exacte, et sans qu'il y ait de refus direct.

Ces stratégies d'évitement de l'enquêteur nous amènent à conclure que la parole de monsieur Abdelkrim sur sa propre situation est jugée légitime et suffisante face à l'enquête. Sa prise de parole dans l'enquête se lit alors comme la revendication d'une autonomie de discours et de décision, qui vient rétablir son identité d'« homme de la famille » mise à mal par le handicap et la dépendance financière. La présentation de sa situation de dépendance financière et matérielle comme le résultat d'une accumulation d'injustices ainsi que le discours très

le ménage, préparer le repas, prendre ses médicaments, faire les courses, utiliser le téléphone, gérer son argent).

succinct qu'il tient sur les aides apportées par son épouse vont en ce sens (il développe en revanche longuement ses revendications sociales, ainsi que ses activités associatives comme preuve de son indépendance).

Le rôle de madame Abdelkrim comme aidante apparaît ainsi très secondaire dans le discours de son mari. Par conséquent, sa parole apparaît comme superflue dans l'enquête : elle est accessible, lors d'une rencontre informelle, comme confirmation de la parole de l'aidé et en sa présence, mais inaccessible comme parole autonome. On peut donc dire que c'est au titre de conjointe et cohabitante, et non au titre d'aidante, que madame Abdelkrim a pris part au premier entretien. Elle n'a, ou ne prend pas, la parole en tant qu'aidante.

4. Les enfants vieillissants : à qui transmettre la tutelle ?

On a vu que, pour le handicap mental des enfants, la ligne de partage n'est pas leur âge mais leur place d'enfant dans la structure de parenté. Aussi avons-nous pris le parti d'analyser ensemble quatre cas qui, dans l'enquête HSM, relevaient de deux populations différentes (avant ou après 18 ans), réservant le dernier (Louis, 18 ans au moment de la post-enquête) pour l'analyse des changements de situation. Ces quatre cas, 3 filles et 1 garçon, posent le même problème : comment anticiper l'avenir ? Ou plus exactement, à qui transmettre la tutelle ? On commencera par Sonia dont l'unique sœur a décidé de « quitter » le handicap après un fort investissement pendant l'enfance, laissant sa mère seule s'adresser aux institutions et aux associations (qui sont souvent confondues dans le champ du handicap notamment mental). On examinera en contrepoint deux autres cas : Edouard, entouré d'une fratrie nombreuse au sein de laquelle se fait le relais ; Camille, dont le père et le frère, pourtant présents, laissent la mère seule, la conduisant à investir institutions et associations. On finira par un cas de transmission bien préparée, Mélanie, dont les caractéristiques sociales (un milieu ouvrier marqué par une forte solidarité) et sanitaires (un diagnostic sans ambiguïté) tranchent sur les cas précédents.

Frères et sœurs : éviter la transmission ? Le cas de Sonia

Sonia a 34 ans au moment de la post-enquête. Elle est atteinte d'une infirmité motrice d'origine cérébrale de naissance, qui lui occasionne d'importantes limitations sensorielles et de motricité – sa mère pointera notamment ses problèmes de vue (elle est aveugle d'un œil et voit mal de l'autre), d'articulations (elle a été opérée notamment de la hanche, a les pieds « qui tournent »), et ses grandes difficultés d'élocution. Elle porte depuis quelques années une « pompe » qui envoie un décontractant dans le système rachidien, pour réduire les douleurs et les crispations de son corps, et se déplace en fauteuil roulant électrique.

C'est avec la mère de Sonia, Janick, 54 ans, dont le nom apparaît sur la fiche-adresse, que l'enquêtrice prend contact pour la post-enquête. Elle est intéressée par l'enquête et attendait notre coup de téléphone, et elle est d'accord pour un entretien : « j'ai bien compris votre démarche, j'ai lu les courriers ». Quand l'enquêtrice lui demande si elle peut rencontrer également Sonia, sa mère accepte mais précise que Sonia vit en institution dans une autre ville, et ne revient passer le week-end chez elle qu'une fois par mois. Elle propose alors un rendez-vous successif avec chacune d'entre elles le même après-midi, qui se muera finalement en un entretien commun.

Histoire de la prise en charge : fuite des pères et mère *piégée*

A la naissance de Sonia, ses parents ont déjà une fille, Amina, de trois ans son aînée (l'enquêtrice la rencontrera également en entretien, ainsi que son concubin). Leur mère est infirmière à l'hôpital ; leur père, d'origine étrangère, est encore étudiant en DUT scientifique, puis sera en recherche d'emploi. Janick décrit les premières années de Sonia comme un « parcours du combattant » : « les médecins suspectaient, mais ne savaient pas. Et un jour, un médecin a dit "c'est une infirmité motrice d'origine cérébrale" ». Le diagnostic n'a en effet été posé qu'aux presque trois ans de Sonia, alors même que l'existence d'un problème était pour elle évident depuis longtemps.

Entre temps, le couple a traversé une période très difficile, lui étant sans emploi, et les symptômes de Sonia devenant de plus en plus visibles. Elle aboutit au départ du père alors que leur fille handicapée a un an et demi. Commence alors une prise en charge « bricolée », comme dit Janick, reposant sur des configurations successives dont elle est le centre. Elle se retrouve ainsi mère *piégée*, ne pouvant se désister, et va déléguer de plus en plus de responsabilités à sa fille aînée Amina à mesure qu'elle grandit, l'associant ainsi en tant que *proche désignée* (car non obligée alimentaire). Janick se met à travailler à mi-temps de nuit afin d'être présente dans la journée pour Sonia (qui ne supporte pas d'autre contact que ceux de sa mère et de sa sœur) tout en comptant sur sa propre mère au départ, puis, rapidement, sur « une jeune fille du quartier payée au noir », pour assurer les gardes en son absence. Sonia suit une scolarité maternelle en milieu ordinaire, puis intègre un établissement spécialisé de la grande ville la plus proche. Afin qu'elle puisse suivre cette scolarité en externat, Janick et ses filles y déménagent deux ans, et c'est cette fois un couple de retraités qui s'occupent d'elles lorsque la mère travaille (en journée cette fois, toujours à mi-temps). Ils réintègrent ensuite leur maison, dont Janick est propriétaire, lorsqu'un système de transport collectif adapté est mis en place et permet à Sonia de faire des allers-retours quotidiens.

Au début des années 1980, Janick se marie avec un second conjoint, qui ne s'occupera pas de Sonia malgré le fait qu'il soit « sensible » à sa situation. Ils divorcent cependant quelques années plus tard, et elle se décrit comme seule depuis lors « malgré quelques relations qui ne tiennent pas ».

A l'âge de 19 ans, reconnue invalide à 80%, Sonia entrera en institution dans une petite ville proche. Elle restera dans cette institution jusqu'à l'âge de 33 ans. Lors de la post-enquête, à 34 ans, elle est installée depuis un an dans un centre pour polyhandicapés plus important, plus lointain également, qu'elle a elle-même demandé à intégrer. Durant l'entretien, sa mère dit qu'elle a appuyé sa volonté de partir, mais suggère : « enfin, peut-être que Sonia souhaitera revenir dans quelques temps ». Sonia réagit alors : « ça m'étonnerait beaucoup, je suis bien. ».

Janick décrit ainsi son histoire comme entièrement dédiée à la prise en charge de sa fille, au prix d'ailleurs de ses vies de couple successives. Ses conjoints, eux, ont complètement disparu : le second est décédé peu de temps après leur divorce, et le premier, recontacté par sa fille aînée Amina lorsqu'elle est devenue mère à son tour, a accepté de revoir cette dernière

mais pas Sonia. Amina a donc refusé toute nouvelle relation avec lui : « c'est soit il nous prend toutes les deux, soit rien du tout ! ».

Une sœur *désignée* : « couper radicalement » pour « en sortir »

Amina a très tôt été associée à la prise en charge de sa sœur. Quand l'enquêtrice la contacte en tant qu'ancienne aidante, elle accepte tout de suite l'entretien, dira prendre plaisir à raconter son expérience, et incitera même son concubin à répondre à son tour à l'enquête (ce qu'il acceptera). De deux ans l'aînée, Amina a très vite appris à porter Sonia (pour aller aux toilettes, prendre un bain, se coucher et se lever...) et à traduire ses expressions. Elle raconte ainsi combien la prise en charge de sa sœur reposait sur elle durant son enfance : la nuit, si Sonia devait se lever pour aller aux toilettes par exemple, c'était elle qui la portait, car la jeune fille qui les gardait ne savait pas s'y prendre et avait peur de mal faire. Il en a été de même, plus tard, avec le second conjoint de sa mère, et – un peu moins – avec le couple de retraités qui s'occupaient d'elles plus tard. Par ailleurs, quand Sonia est devenue adolescente, et donc plus lourde à porter, leur mère ne pouvait s'en occuper seule et demandait à Amina de l'aider. Cette dernière dit en garder des séquelles, des maux de dos réguliers dus à des disques vertébraux abîmés. Elle explique ainsi, entre fidélité à un devoir moral et bilan des conséquences : « si c'était à refaire, je referais sans hésiter, mais j'ai choisi de prendre cette distance et j'en suis très contente ».

En effet, au moment de la post-enquête, Amina n'aide plus sa sœur, d'abord car celle-ci vit en institution, ce qui soulage ses proches des aides quotidiennes et d'une partie du suivi médical, mais également car elle s'est volontairement détachée de cette prise en charge, et cela en deux temps. A sa majorité, Amina a quitté le domicile de sa mère et s'est installée en ville (Sonia avait alors 16 ans). Inscrite en fac, Amina dit avoir voulu « vivre la vie d'étudiante » pour « gagner cette insouciance [qu'elle] n'avai[t] pas pu avoir dans [son] enfance ». Elle dit avoir mené quelques années une vie peu cadrée. Elle accepte malgré tout, aux 18 ans de sa sœur, de prendre la responsabilité de sa curatelle sur conseil du juge qui poussait « pour que ce ne soit pas la mère, parce qu'il ne trouvait pas ça sain ». À 22 ans, elle a une fille d'un premier compagnon, qu'elle avait rencontré durant ses études. Elle fait alors une formation d'aide-soignante et travaille, jusqu'à ses 30 ans, dans un centre d'accueil pour polyhandicapés : « je me suis pas vraiment dit que je voulais faire ça, mais... je savais faire, c'était normal, c'était naturel pour moi ».

C'est à la conjonction entre l'accentuation de ses maux de dos, la séparation d'avec son premier conjoint et surtout la rencontre du second qu'Amina attribue sa deuxième rupture avec la prise en charge du handicap. Seule avec sa fille, elle se met en couple avec un homme de son âge, également père d'une petite fille d'un premier couple, et « qui n'avait rien à voir avec le handicap ». Cadre du secteur bancaire, il mentionnera lui-même en entretien n'avoir « pas de problème avec Sonia, mais un gros problème avec le handicap ». Amina, quant à elle, évoque cette relation comme le déclic qui l'a poussée hors du champ du handicap. Elle abandonne alors la curatelle de Sonia, qui passe dans un régime de curatelle renforcée confiée

à Janick. Elle démissionne également de son travail, et après un bilan de compétences et une nouvelle formation, se reconvertit dans le secteur administratif – un domaine dans lequel elle travaille toujours lorsque l’enquêtrice la rencontre pour la post-enquête, qu’elle apprécie beaucoup, et qui ne lui cause plus de maux de dos. Elle explique que si un jour, Sonia a besoin d’aide « et qu’il n’y a personne d’autre », elle sera là sans hésiter, mais qu’en attendant, elle préfère ne pas donner prise à une nouvelle implication de sa part : « déjà, pour en sortir, j’ai dû couper radicalement, donc ce n’est pas pour y retourner à la première occasion ! ». Quitte à laisser sa mère plus seule face au handicap de sa sœur, ce dont elle est très consciente, elle évite ainsi d’inviter Sonia trop souvent (« c’est deux-trois fois par an, pas plus »). Alors qu’elle avait toujours posé comme condition de ses anciens appartements qu’ils soient au rez-de-chaussée et de plain pied pour pouvoir accueillir sa sœur, elle déclare aussi, avec détermination, n’avoir rien fait pour aménager l’accessibilité à un fauteuil roulant de la maison dont elle et son conjoint sont propriétaires : « si elle vient, on bricole pour que ça rentre. Mais je ne veux plus vivre *pour* [elle insiste] le handicap ».

Amina, prise dans la configuration d’aide dès son plus jeune âge, a donc dû opérer deux ruptures pour libérer sa propre vie des ramifications du handicap de sa sœur. Dans un premier temps, à sa majorité, la décohabitation lui permet de prendre de la distance avec l’aide aux tâches de la vie quotidienne, mais seulement temporairement puisqu’elle s’y replonge rapidement via la curatelle et la profession qu’elle adopte. Dans un second temps, le refus de continuer la curatelle et la mise sur pied d’un second couple et d’un second métier n’ayant rien à voir avec le handicap lui permettent de s’éloigner plus radicalement de la relation d’aide. Cependant, elle sait que ce qu’elle nomme son « épée de Damoclès » menace toujours de se rappeler à elle, et si elle en parle avec fatalisme, elle semble compter assumer ce rôle à nouveau dans le futur.

Circulation de l’enquêteur et prise de parole de l’aidante isolée

Au moment de l’enquête HSM comme de la post-enquête, Sonia vit en institution, dans une ville éloignée de celles où résident sa mère et sa sœur (à environ deux heures trente de route de chacune). Elle revient chez sa mère seulement un week-end par mois. Seule cette dernière l’aide lorsqu’elle est hors de l’établissement, et contrairement à Amina, elle a fait d’importants aménagements à son domicile pour la mobilité en fauteuil roulant, qu’elle montre à l’enquêtrice lors de la post-enquête.

Pour l’enquête HSM, Janick avait répondu comme proxy pour sa fille, celle-ci ayant déclaré ne pas être apte à répondre au questionnaire. Elle s’était mentionnée comme seule aidante familiale, et n’avait parlé que d’un aidant professionnel à domicile (lors de la post-enquête, un kinésithérapeute est mentionné comme intervenant en cas de séjour de plus de deux jours à domicile). Mais dès le début de l’entretien de post-enquête, Janick fait part à l’enquêtrice de son incompréhension face à sa participation à cette enquête. En effet, comme lorsqu’elle avait répondu aux questionnaires HSM et HSA, elle a le sentiment, à nouveau, que les questions posées ne sont pas adaptées et qu’elle ne peut y répondre correctement. Si elle est déclarée

cohabitante dans l'enquête, elle estime que cela ne recouvre pas la réalité de la relation d'aide qu'elle vit. Pour elle, « l'organisation autour de Sonia n'est plus un problème depuis longtemps, et je ne peux rien faire pour elle au quotidien, puisqu'elle est en institution ! ». Elle dit avoir été très embêtée pour répondre au questionnaire : « lorsqu'elle revient, un week-end par mois, je m'en occupe, c'est possible. Mais si c'était la vie au quotidien, ça pourrait pas être comme ça, il faudrait beaucoup plus de monde ! ». Son problème est donc lié aux consignes concernant la participation à l'enquête « Ménages » des adultes en institution dès lors qu'ils reviennent de temps en temps au domicile. Selon elle, le codage de l'entourage aidant de Sonia dans l'enquête HSM est donc trompeur, car il minimise le nombre de personnes réellement mobilisées autour d'elle en institution, invisibles du fait de la focalisation sur le domicile alors qu'elle n'y vit pas réellement⁴⁵.

Par ailleurs, la parole de Sonia avait été inaccessible lors du questionnaire (elle avait déclaré elle-même ne pas être apte à répondre), mais elle accepte la demande d'entretien relayée par sa mère. Elle est donc présente au rendez-vous, qui se tiendra finalement à trois. Pendant la discussion, Sonia répond à quelques questions et intervient parfois dans la conversation, de manière assez laborieuse en raison de ses difficultés d'élocution et de vocabulaire. Sa mère « traduit » ses réponses pour l'enquêtrice, et revendique de toujours la laisser parler pour elle-même dans l'entretien comme devant les soignants qui la prennent en charge. Cependant, au fil de la discussion, Janick parle de plus en plus pour elle-même et pour sa fille, voire parle *en direction de* sa fille via la situation d'entretien. Lorsque, le surlendemain, l'enquêtrice la rappelle pour savoir si Amina accepte l'entretien et lui souhaite en guise d'au-revoir « bon courage », Janick rebondit : « Oui, vous faites bien de me le souhaiter, parce que l'entretien a dû réveiller des choses, hier Sonia a été exécrable. (...) Pourtant, j'ai essayé de dire les choses avec tact (...) mais ça prouve bien qu'elle a une sorte de ressenti de toutes ces choses. (...) C'est comme ça, il faut aussi que les choses soient dites sincèrement, hein ! ». Janick se revendique d'abord comme une porte-parole de Sonia, néanmoins elle prend l'entretien comme une occasion de mettre des choses au clair dans leur relation. Cette sorte d'usage de l'enquête est peut-être également ce qui a conduit l'enquêtrice à bien circuler au sein de ce cas.

En effet, outre Janick et Sonia, l'enquêtrice a pu rencontrer Amina et son conjoint actuel. Si l'enquête avait également visé les personnes qui ne sont pas déclarées aidantes, le point de vue de la grand-mère maternelle (la mère de Janick), ainsi que celui d'un cousin (fils de la sœur de Janick), et peut être celui de la sœur de Janick auraient pu être obtenus. Nous voyons donc un cas où la configuration d'aide se résume à une seule personne à domicile (Janick) relayée par une lourde prise en charge institutionnelle, mais où l'accès à d'autres points de

⁴⁵ Plus largement, ce cas attire l'attention sur deux problèmes importants posés par la définition des « personnes à domicile » dans l'enquête HSM. 1) Il existe un problème de double compte, puisque les personnes comme Sonia sont probablement à la fois comptées parmi les personnes à domicile et parmi les personnes en institution. 2) Il existe un risque d'interprétation erronée des résultats de l'enquête (qu'on retrouve dans l'enquête HID) quand on travaille sur les proxys, ou sur l'entourage aidant déclaré. Dans HSM, parmi les plus de 18 ans, 5,7% des répondants sont des proxys, dont près de 20% ont répondu car la personne est absente plus de trois semaines (parmi les 16-18 ans, 6% des cas de proxy existent pour cette raison).

vue dans la parenté est tout à fait possible, et même encouragé, dans une situation où la prise en charge routinisée ne pose pas problème. Le seul changement a été pour Janick, du fait de l'éloignement de Sonia depuis un an : elle peut aller la voir moins souvent, et dit en souffrir « un peu ». On peut comprendre son usage de la relation d'enquête et son attitude de « conductivité » au sein du cas (c'est elle qui envoie l'enquêtrice vers les apparentés) comme une manière de témoigner devant tous de sa solitude et de ses souffrances, liées, d'une part, à sa position d'unique aidante familiale de première ligne au fil des configurations de prise en charge, et d'autre part, à sa position de mère surinvestie à qui pose problème l'accès de sa fille non pas à une autonomie absolue, mais à l'autonomie vis-à-vis d'elle. Comment vivre sans le handicap après une vie entière marquée par le handicap ?

Complément : une fratrie relais autour d'Edouard

Le cas d'Edouard offre un complément intéressant au cas que l'on vient de présenter. Edouard est infirme moteur cérébral de naissance, son handicap est moteur et cognitif. Âgé de presque 20 ans lors de la post-enquête, il est lourdement polyhandicapé. Il souffre d'importants problèmes de motricité (il se déplace en fauteuil roulant) et de déficiences sensorielles et intellectuelles. Il est aveugle et ne parle pas, communiquant avec des sons (il « chante ») et quelques mots isolés. Pour l'enquête HSM, c'est sa mère qui avait répondu pour lui en tant que proxy car Edouard avait « entre 16 et 18 ans, et ses parents ne [voulaien]t pas qu'il réponde » à l'enquête. Elle avait par ailleurs répondu à l'enquête HSA en tant qu'aidante, tout comme quatre des sept autres aidants déclarés alors (deux frères aînés cohabitants, et deux amis sans autre précision).

La fratrie comme relais d'une mère *piégée*

Précisons qu'Edouard est l'avant-dernier enfant d'une fratrie de cinq, âgés lors de la post-enquête de 15 à 30 ans. Sa mère, Catherine, issue de parents exilés intellectuels et artistes n'ayant connu en France que la pauvreté (son père y est devenu ouvrier), a fait des études supérieures de langues mais a très peu travaillé. Elle est en procédure de divorce (très conflictuelle) depuis 8 ans avec le père de ses enfants, ces derniers n'ayant plus de contact avec lui en dehors des procès. Leur père, ingénieur, ne leur a versé aucune pension alimentaire, voulant, selon Catherine, se venger de son départ. Ne recevant aucune aide de la part de sa famille ou de celle de son mari, elle vit des allocations liées au handicap d'Edouard, qu'elle a toujours obtenues à leur maximum (« catégorie 6 ») à force de procès et de recours. Elle dit avoir traversé des moments de grande pauvreté qui l'ont amenée à se nourrir en partie grâce aux Restos du Cœur, et a été relogée avec ses enfants dans une maison mieux adaptée au handicap d'Edouard grâce à l'intervention de plusieurs fondations d'aide sociale et d'aide aux personnes handicapées. Tous les frères et sœurs d'Edouard ont également dû travailler pour financer leurs études supérieures, qu'ils ont choisies en partie pour leurs débouchés lucratifs.

Au moment de la post-enquête, Edouard vit chez sa mère et est pris en charge en accueil de jour, avec une à deux fois par an un court séjour en institution. L'essentiel de la prise en charge repose sur Catherine, mais le frère (Paul) et la sœur (Anne) encore cohabitants lors de la post-enquête participent activement aux aides nécessaires à sa vie quotidienne. Les deux autres frère et sœur, qui cohabitaient également lors de l'enquête HSM, sont depuis partis du domicile pour leur travail ou leurs études.

Dans cette configuration, Catherine apparaît comme mère *piégée*, mais non isolée comme l'était par exemple Janik. Elle constitue le point stable et permanent de l'aide à Edouard, secondée par ses différents enfants en particulier lorsqu'ils cohabitent. Lors de la post-enquête, Anne tient essentiellement un rôle stimulateur auprès d'Edouard, l'entraînant à parler et lui jouant du piano (Edouard est très mélomane). Paul, quant à lui, seconde sa mère pour les tâches quotidiennes de portage, toilette, repas... Il est également moteur et organisateur de la mobilisation de la fratrie pour l'aide apportée à Edouard ou le soutien à leur mère. Il a par exemple collecté des fonds auprès de ses frères et sœurs pour l'adaptation de la salle de bains de la maison, récemment terminée lors de la visite de l'enquêtrice, qu'il a lui-même réalisée avec l'aide d'un de ses frères. Il alerte également sur l'état de fatigue de sa mère, afin d'organiser le relais, comme l'explique Catherine : « c'est lui qui fait de la diplomatie, qui est en recherche de dons [y compris dans la fratrie] et qui prévient les frères et sœurs en disant, 'là maman est fatiguée, il faut l'aider' ». Ingénieur de formation, il a pour l'avenir de plus grandes ambitions sur l'aménagement de l'environnement d'Edouard, et projette également avec Catherine de monter leur propre centre d'accueil pour handicapés.

Assurer la relève

La fratrie d'Edouard, nombreuse et en majorité plus âgée que lui, joue ici un rôle essentiel dans l'organisation de l'aide. Lors du premier entretien, Catherine insiste surtout sur l'implication de l'ensemble de ses enfants. Mais son dialogue avec Paul, présent pendant une partie du second entretien, en éclaire les dynamiques. Par exemple, Matthieu, l'un des aînés de la fratrie, qui travaille et vit aujourd'hui à Londres, occupait auparavant « la place de Paul : ce que Paul fait aujourd'hui, Matthieu le faisait. (...) Il était quand même très impliqué, il pourra jamais l'oublier », déclare Catherine. Paul a pris le relais de son frère, et va même au-delà : il vient de devenir légalement « second tuteur » d'Edouard pour assurer la relève de Catherine qui précise : « si je suis malade ou défectueuse. (...) Et moi ça me reconforte de savoir que je suis pas la seule à porter ça, c'est trop lourd. Paul malheureusement prend la place du père qui n'est pas là. » Paul dit également, dans l'entretien, être le seul de la fratrie à souhaiter occuper cette place dans la configuration d'aide. Ce rôle de second le désigne et le prépare donc pour une future transmission entière de la tutelle, et permet de prévenir une crise de la configuration d'aide.

Toutefois, la cohabitation et l'investissement de Paul ne sont pas non plus linéaires, et la menace d'une défection est toujours en filigrane. Lorsque l'enquêtrice arrive chez Edouard pour le second entretien, Paul est euphorique : il cherche du travail à l'étranger et vient de

décrocher un job dans une grande entreprise. Catherine se montre très heureuse pour lui, mais légèrement inquiète également, comme le note l'enquêtrice dans son journal de terrain : « En même temps, l'annonce a aussi introduit une certaine tension, elle fait peser une menace sur l'investissement de Paul. Catherine a rapidement demandé à Paul des détails sur le travail : il durera 5 mois, il commence dès la fin du mois. Elle réagit vivement : cela arrive très vite et manifestement lui fait peur (on sait par ailleurs que les premiers emplois offerts par cette entreprise aux ingénieurs sont des postes à l'étranger). Même s'ils ne font jamais eux-mêmes le rapprochement, cette interaction prend sens au regard des passages de l'entretien où il est question de Matthieu, qui travaille actuellement dans la finance à l'étranger. » Catherine est donc très entourée dans l'aide qu'elle apporte à Edouard, mais au sein d'une configuration d'aide pouvant être mise à mal à tout moment par les mobilités de ses membres, d'autant que ceux-ci sont pris dans des trajectoires sociales et professionnelles qui y appellent. La comparaison entre l'enquête HSM et, trois ans après, la post-enquête, va d'ailleurs dans ce sens : on a déjà noté la décohabitation de deux membres de la fratrie, qui ont quitté le domicile maternel durant cette période.

Bien que les frères et sœurs ne soient pas juridiquement obligés d'apporter leur aide, on voit leur importance dans le soutien aux mères qui se retrouvent seules face au handicap de leur enfant. La taille de la fratrie est alors déterminante pour que le relais qu'elle apporte repose sur plusieurs personnes et surtout, pour qu'il se renouvelle et puisse ainsi perdurer.

Un diagnostic incertain. Le cas de Camille

Camille est une jeune femme de 29 ans lors de la post-enquête. Le diagnostic posé sur ses troubles n'est pas clair : ils ont été qualifiés de « retard psychomoteur d'origine indéterminée » alors qu'elle avait six ans, et sa mère dit n'avoir jamais pu obtenir de qualification plus précise de la part des médecins. Selon sa mère, Camille présente notamment des déficiences intellectuelles et des « comportements autistiques ». Dans HSM, elle ne déclare aucune difficulté ADL, mais un grand nombre d'IADL : difficultés à préparer seule ses repas, à faire le ménage, à faire ses courses ou encore les démarches administratives, à prendre seule ses médicaments, à utiliser un moyen de déplacement et à trouver son chemin. Sa mère, Berthe, résume ses troubles en disant que Camille est incapable de se repérer dans le temps, dans l'espace, ainsi que de compter, mais qu'elle dissimule dans la vie courante ces déficiences sous une très bonne élocution et le maniement superficiel d'un vocabulaire élaboré. Berthe attribue ce que toute la famille nomme les « problèmes » de Camille à une souffrance du bébé lors de la naissance, et peut-être aussi durant la grossesse. Au fil de sa croissance, des malformations associées ont aussi été découvertes (notamment au niveau des yeux et des intestins) et lui ont valu plusieurs opérations et de nombreuses difficultés physiques.

Au moment de l'enquête HSM comme de la post-enquête, Camille vit en foyer d'hébergement non loin du domicile de ses parents et travaille en ESAT, où elle fait de la mise sous enveloppe et de l'affranchissement. Elle rentre cependant chez ses parents tous les deux week-ends. En dehors de l'institution, c'est sa mère qui lui apporte seule les aides

nécessaires : tâches ménagères et repas, accompagnement à tout rendez-vous, et aide à la gestion – elle est sa tutrice depuis la mise en place de la mesure, aux 21 ans de Camille, lorsque celle-ci a commencé à travailler.

C'est Berthe, 57 ans lors de la post-enquête, qui est mentionnée comme contact dans la fiche-adresse. Elle est comptable dans la fonction publique et vit avec son mari, haut fonctionnaire. Ils ont également deux fils, de quatre et sept ans plus jeunes que Camille, qui habitent seuls et poursuivent des études supérieures scientifiques. La fiche-adresse ne donnant pas de numéro de téléphone, l'enquêtrice se déplace directement à l'adresse indiquée afin de rencontrer Berthe, qui accepte tout de suite l'entretien. Il lui sera ensuite possible de rencontrer Camille en entretien individuel, qui accepte de parler pour elle-même à condition que ce soit en complément de la parole de sa mère (dans l'enquête HSM, sa mère avait répondu comme proxy car Camille avait déclaré ne pas être apte à répondre). En revanche, son père (déclaré aidant dans HSM mais non dans la post-enquête) refusera l'entretien, et ses frères ne pourront être rencontrés bien que l'un d'eux ait d'abord accepté l'entretien.

Les enjeux de la qualification des troubles

Camille, comme ses parents et ses frères, a très peu de relation avec ses grands-parents, oncles, tantes et cousins : les relations sont rompues avec la famille paternelle (Berthe dira que ça n'a rien à voir avec le handicap de Camille), et « compliquées » avec la famille maternelle. Selon la mère de Camille, sa famille, tout comme son mari et ses fils, ont du mal à considérer les problèmes de Camille comme relevant d'un handicap : « ils disent qu'elle ne fait pas assez d'efforts, qu'on lui passe trop de choses ». Elle raconte comment elle se bat quotidiennement avec son entourage pour expliquer que « ce n'est pas [l]a faute » de Camille, qu'elle ne mesure pas les conséquences de ses paroles et ses actes. Elle explique que jusqu'aux onze ans de Camille, les professionnels qu'elle rencontrait la persuadaient que le problème venait d'une immaturité affective, d'une pathologie de la relation mère-enfant, ce qui la rendait très malheureuse et créait des tensions dans son couple. Après une maternelle et une année de CP « horrible » en milieu ordinaire, Berthe et son mari acceptent l'entrée de Camille en parcours spécialisé « pour un an, le temps qu'elle rattrape le niveau pour qu'elle réintègre le parcours normal ».

Malgré la continuation de la scolarité en IME, Berthe garde espoir jusqu'aux onze ans de sa fille, qui marquent pour elle un tournant : « c'est en la comparant, à 11 ans, avec un enfant qui rentre en 6ème, que ça m'a fait un choc, et là j'ai pris conscience qu'il y avait un véritable handicap ». La vertu déculpabilisante de cette nouvelle qualification des troubles incite Berthe à continuer dans cette voie. Au cours des années suivantes, elle inscrit alors Camille dans le circuit des institutions spécialisées : à quatorze ans, celle-ci entre en IMPRO, et obtient une première reconnaissance de handicap à un taux de 80%. Berthe s'engage également dans le secteur du handicap, devient membre du bureau de plusieurs structures (association de loisirs adaptés, IME, plus tard IMPRO, foyer, ESAT) et y entraîne sa fille qui deviendra

représentante des usagers. Quand, à 21 ans, Camille n'obtient qu'une reconnaissance de handicap à 60%, Berthe fait appel et obtient à nouveau 80%.

Cependant, Berthe et sa fille s'engagent seules : son mari « ne veut rien savoir, il fait comme s'il s'en fichait même si en réalité il est très malheureux ». Les petits frères, eux, sont encore très jeunes à l'époque. Là où Amina était entraînée dans les soins du corps nécessaires à sa sœur Sonia, les frères de Camille ne se trouvent pas pris dans l'engagement associatif de leur mère. Le type de handicap (IMC contre déficience intellectuelle), le sexe, la place dans la fratrie par rapport à l'enfant handicapé, ainsi que l'existence du père s'associent pour creuser la différence entre Amina et les frères de Camille quant à une implication forcée dans l'aide durant l'enfance. Les conditions de possibilité sont alors réunies pour que Berthe « protège », selon ses mots, ses fils du handicap de leur sœur. Elle dit qu'en conséquence, ils ont du mal à le qualifier comme tel : « pour eux, leur sœur n'a pas vraiment un handicap. Ils disent, 'vous ne la poussez pas assez, elle pourrait faire mieux'. » Berthe prévient également l'enquêtrice : Camille elle-même ne dit jamais qu'elle a un handicap : pour pouvoir parler de ses troubles, il faut employer le terme de « problèmes ». Camille ayant accepté l'entretien, l'enquêtrice suivra cette consigne lorsqu'elle la rencontrera au foyer : Camille ne parlera cependant jamais d'autre chose que de ses malformations et des troubles physiques associés.

Une mère *assignée* face au déni familial du handicap

Contrairement au handicap de Sonia, celui de Camille est cognitif, et en partie masqué par son discours élaboré, ce qui rend son degré (ou même son existence) contestable. A la différence de Janik, Berthe n'est en théorie pas seule : bien qu'elle le décrive comme ne s'étant jamais occupé des troubles de leur fille, quels qu'ils soient (il ne se souvenait même plus de ses dates d'opération lorsqu'elles étaient programmées), le père existe dans la configuration familiale. Alors que Janik était une aidante *piégée*, seule dans son statut de parent, Berthe est une aidante *assignée*. Au-delà de la non-implication de son mari dans l'aide, c'est sa négation même des troubles comme handicap qui assigne sa femme, seule, au rôle que lui-même n'estime pas devoir tenir. Contrairement à certaines configurations dans lesquelles l'assignation d'un aidant peut être remise en cause, ici, il n'y a pas d'échappatoire pour elle : ce sont son mari, mais également sa famille d'origine, ses fils, et même sa fille, qui, en refusant la qualification de handicap, nient les bases de son implication. D'une manière différente de celle de Janik, Berthe se trouve ainsi très seule, ce qu'elle compense par son intense engagement dans les associations de prise en charge du handicap. C'est dans ce contexte qu'il faut lire à la fois la circulation limitée de l'enquêtrice au sein du cas, et l'inquiétude de Berthe quant à l'avenir de la protection juridique de sa fille.

Lorsque l'enquêtrice demande à rencontrer son mari, elle commence par dire que ce n'est pas la peine car « a priori non, ça l'intéressera pas » : face aux troubles de Camille comme face à l'enquête, « lui, il est plus dans le fait de vivre le moment, les problèmes ça se vit, ça se raconte pas ». Devant l'insistance de l'enquêtrice, Berthe lui proposera toutefois l'enquête,

mais il la refusera. Il en sera de même concernant ses fils, avec lesquels les premiers contacts positifs n'auront finalement pas de suite.

Plus qu'en référence à une implication différentielle dans l'aide, la circulation partielle de l'enquêtrice au sein de ce cas s'analyse en référence à la qualification non partagée des troubles comme handicap au sein de l'entourage de Camille. L'enquête étant présentée sous le label « handicap », elle rencontre l'adhésion de Berthe, qui donne ensuite accès à Camille à la condition que l'enquêtrice se présente sous l'appellation indigène de « problèmes ». En revanche, l'enquête ne permet pas d'accéder aux points de vue de ceux pour qui accepter l'entretien serait accepter la qualification de handicap.

Berthe se heurte aux mêmes barrières que l'enquêtrice lorsqu'elle envisage la possible transmission de la tutelle, si elle-même ne peut plus l'assurer. Elle exclut d'office son mari des tuteurs possibles, sans vouloir le lui reprocher de front : « c'est pas du tout quelque chose qui va l'intéresser », dit-elle. Elle explique qu'elle essaie de « préparer ses frères à l'idée que peut-être, plus tard, ils vont devoir prendre la relève pour leur sœur, mais pour l'instant y a pas beaucoup de réponse... ». C'est pourquoi elle se renseigne sur les possibilités de confier la tutelle à une association, préparant ainsi un avenir de l'aide hors du cadre familial qui la laisse encore une fois seule à s'activer face au handicap.

Une transmission bien préparée : le cas de Mélanie

Mélanie a 49 ans en 2011. Son handicap est cognitif, elle est atteinte de trisomie. Au moment de l'enquête HSM, Mélanie vivait chez son père, Michel, et la seconde femme de celui-ci, Gisèle, qui considère Mélanie « comme sa fille ». Au moment de l'enquête HSM, aucun aidant professionnel n'a été enregistré tandis que le père, noté comme proxy, et la belle-mère de Mélanie, l'aidaient aussi bien financièrement et moralement que pour les tâches de la vie quotidienne (toilette, habillage, repas, ménage, gestion des courses).

Or, lorsque l'enquêtrice appelle pour la première fois la famille de Mélanie, la situation semble avoir changé du tout au tout. Le père de Mélanie oriente immédiatement l'enquêtrice vers Christine, la cousine de Mélanie (« on n'est plus concerné, c'est ma nièce qui s'en occupe »). Cette première interaction laissait même penser que Mélanie ne vivait plus avec son père et sa belle-mère, ce qui n'était pourtant pas (encore) le cas.

Ce premier contact est malgré tout révélateur de la façon dont la prise en charge de Mélanie a été repensée au cours de ces dernières années. L'enquêtrice qui s'intéresse à Mélanie est associée au versant institutionnel et administratif de sa prise en charge, désormais assurée par Christine, devenue tutrice légale de Mélanie un an auparavant. Christine prend en effet peu à peu le relais de son oncle et de sa tante vieillissants (ils ont respectivement 75 et 90 ans en 2011).

Parce que la post-enquête s'est déroulée à un moment de reconfiguration de l'aide autour de la personne handicapée, le cas de Mélanie est une entrée privilégiée pour observer comment peu

à peu se transmet la tutelle d'un enfant dont les parents ne pourront bientôt plus garantir la prise en charge. C'est aussi ce qui explique que l'enquêtrice ait pu accéder à la parole de plusieurs aidants (le père de Mélanie et sa belle-mère, mais aussi Christine), ce qui n'avait pas été le cas lors de l'enquête HSM (aucun questionnaire HSA n'avait été rempli).

Le basculement dans la prise en charge et la reconfiguration de l'aide

Les parents de Mélanie sont de moins en moins en mesure de s'occuper de leur fille à mesure qu'ils vieillissent. Le père de Mélanie est d'ailleurs atteint de la maladie de Parkinson depuis près de cinq ans, et l'état de santé de sa femme semble également se détériorer. La dépendance progressive des parents de Mélanie a contribué à quasiment inverser le sens de la relation d'aide au quotidien qui les unissait à leur fille. Si cette inversion est euphémisée, elle a aussi rendu nécessaire la transmission de la tutelle et, à terme, de la prise en charge générale de Mélanie.

L'inversion de la relation d'aide au quotidien

Les parents de Mélanie ont, semble-t-il, toujours été attentifs à ce que leur fille exploite au mieux ses capacités, acquière autant que possible une certaine autonomie et soit ouverte au monde extérieur. Ils n'auraient d'ailleurs jamais hésité à y consacrer des moyens financiers (colonies de vacances, aides techniques). Aujourd'hui Mélanie travaille tous les jours dans un centre d'apprentissage par le travail (ESAT), où elle a des amis. Ses parents lui payent d'ailleurs ses déplacements en taxi puisque seule une partie leur est remboursée chaque mois. Mélanie est également membre de l'association des Papillons Blancs, où elle se rend régulièrement. Par ailleurs, tous semblent s'accorder à louer la douceur et l'amabilité de Mélanie. Christine ne cesse en effet de dire que Mélanie est « très gentille », qu'elle « fait tout le temps des bisous » et qu'elle est « reconnaissante pour tout » (« tout lui va »). De la même manière, Michel considère que « dans [leur] malheur, [ils ont] de la chance ».

Ces éléments (relative autonomie et bon caractère) font même dire à Christine que Mélanie « n'est pas vraiment une charge » et ce, bien qu'elle soit consciente que sa situation peut se dégrader très rapidement. Ces éléments lui servent surtout d'arguments pour objectiver la relation d'aide au quotidien qui unit Mélanie à ses parents et nuancer les plaintes que semble émettre Gisèle à l'égard du poids que ferait porter sur le ménage la prise en charge de Mélanie. Pour Christine, ces plaintes sont une manière pour Gisèle de ne pas reconnaître l'inversion de la relation d'aide et le fait que c'est désormais Mélanie qui prend en charge ses parents au quotidien.

Et de fait, alors que lors de l'enquête HSM, le père de Mélanie, en tant que proxy, déclarait que sa fille ne pouvait pas (entre autres difficultés) assurer les tâches ménagères courantes ou occasionnelles, elle est devenue, trois ans après, une aide à domicile indispensable, en particulier pour sa belle-mère.

Au quotidien, Mélanie aide désormais ses parents. Elle fait le ménage (« elle fait les poussières ») et s'occupe des tâches domestiques au quotidien. Elle s'occupe plus particulièrement de sa belle-mère, de moins en moins autonome (Gisèle sort très peu et ne reste que très peu de temps debout). Mélanie lui donne ainsi ses médicaments, l'aide à se déshabiller, à se rhabiller, à faire sa toilette (se laver le dos) « de temps en temps ». Le père de Mélanie a encore un certain nombre d'activités : il nettoie les vitres, s'occupe de son jardin et de ses fleurs et fait de temps en temps les courses, lorsqu'il peut s'y rendre à pied.

Pour seconder Michel, qui ne conduit plus depuis deux ans (c'est aussi pour cela que Mélanie va désormais à l'ESAT en taxi), il peut compter sur l'aide de ses sœurs. Michel les sollicite environ trois fois par semaine pour qu'elles l'emmènent au supermarché ou pour se rendre à des rendez-vous médicaux. Mélanie va également tous les dimanches, avec ses parents, chez l'une des sœurs de Michel. Les sœurs du père sont donc très présentes. Les parents de Mélanie bénéficient par ailleurs de nombreux services à domicile (coiffeur, pédicure...) mais ne sont pas réellement pris en charge, de façon régulière, par des professionnels. Seule une aide à domicile vient chez eux une fois tous les 15 jours pour s'occuper du linge. Gisèle refuse pour le moment une aide plus systématique, réticence que Christine attribue à l'aide que Mélanie lui apporte au quotidien et qu'elle considère comme suffisante. Christine désapprouve cependant cette trop forte inversion de la relation d'aide dans la mesure où selon elle, non seulement, lorsque Mélanie s'absente (notamment pour les vacances) ses parents se retrouvent sans personne pour les aider mais aussi parce que faire la toilette de quelqu'un suppose un certain nombre de compétences et fait peser une charge trop lourde sur Mélanie, dont elle considère que ce n'est pas le rôle.

Le passage de relais pour l'aide administrative

Toutefois, même s'ils minimisent l'aide que leur apporte Mélanie (elle est surtout soulignée par Christine) et se présentent encore comme les aidants de leur fille (et non l'inverse), les parents de Mélanie ont malgré tout peu à peu pris conscience, depuis trois ans, de leurs difficultés croissantes. C'est pourquoi, soucieux d'assurer la continuité de la prise en charge de Mélanie, ils ont organisé le passage de relais.

Christine attribue cette prise de conscience quant à la nécessité de mettre en place une nouvelle configuration d'aide autour de Mélanie au changement de législation concernant le régime des tutelles. Le tuteur doit désormais « remplir davantage de paperasses » pour justifier de l'utilisation des comptes du majeur protégé : passage d'une simple notification de la somme perçue et de la somme restante à « un formulaire de 10 pages », détaillant les mouvements financiers. Michel se serait alors senti « submergé » et incapable d'assumer cette responsabilité. Par ailleurs, sa maladie serait particulièrement handicapante dans la gestion des documents administratifs (son tremblement l'empêche d'écrire correctement). Or, si jusqu'à présent Christine n'avait pas eu besoin d'intervenir dans la gestion des papiers, c'est parce que son oncle avait « son réseau », en particulier une personne qui l'aidait pour la déclaration d'impôts. Cependant, cette personne vieillit également et lui a dit qu'elle ne

pouvait plus l'aider, il y a deux ans, date à laquelle Christine a commencé à prendre le relais officieusement, avant qu'il ne soit officialisé l'année dernière, version que Michel et Gisèle confirment en tout point (« la bureaucratie est devenue trop importante », « la charge était trop lourde »).

En définitive, actuellement, l'aide autour de Mélanie se répartit relativement simplement. Christine s'occupe de tout le versant administratif de la prise en charge de Mélanie. Elle est officiellement sa tutrice (elle fait « le relais avec le juge » et « l'état des lieux des comptes » pour le juge une fois par an), s'occupe de sa déclaration d'impôts et commence à assurer l'interface avec l'ESAT. En revanche, le père de Mélanie assume la gestion au quotidien (notamment parce qu'elle vit chez eux) et le suivi médical de Mélanie, que Christine considère comme peu important (« ça va ! ça fait pas tellement de travail ! [léger rire] »).

C'est aussi probablement parce que les difficultés de la prise en charge ont été ressenties avant tout au niveau administratif qu'il n'est pas encore question, pour les parents de Mélanie, de parler de la transmission de l'aide au quotidien. Mais Christine la prépare cependant déjà minutieusement.

Une préparation minutieuse de la transmission

Christine joue en effet un rôle, moins officiel mais néanmoins central, dans l'organisation de la transmission de la prise en charge de Mélanie. Elle « prépare » aidants et aidée aux transformations du quotidien que ne manquera pas de provoquer la dépendance accrue de Gisèle et Michel.

Se préparer mutuellement à la transmission

Ainsi, d'un côté, Christine consacre déjà un temps certain à Mélanie pour que celle-ci s'habitue à elle et son mari. Elle envisage de l'accueillir de manière permanente lorsque Michel et Gisèle ne pourront plus prendre soin d'elle. Christine emmène ainsi régulièrement Mélanie au cinéma et la fait venir à son domicile une fois par semaine. Il ne s'agit pas seulement de préparer Mélanie, il est aussi question qu'elle et son mari s'habituent à Mélanie, apprennent à la connaître, s'apprivoisent en quelque sorte (elle dit : « pour qu'on s'habitue mutuellement l'une à l'autre »). Enfin, Christine essaye aussi d'encourager Mélanie à continuer à travailler, à participer à ses activités associatives et surtout en l'envoyant en colonie de vacances pendant plusieurs semaines. Christine laisse entendre à plusieurs reprises qu'il est difficile pour les parents de Mélanie de la laisser partir et de se séparer d'elle.

Christine est donc aussi incontestablement l'organisatrice minutieuse de la transmission que l'on peut anticiper d'ores et déjà comme « heureuse » ou, du moins, réalisée en douceur. Il n'est cependant pas étonnant que Christine endosse ce rôle.

Elle avait en effet déjà organisé un tel passage de relais. Sa mère prenait en charge Mélanie une partie des vacances jusqu'à ce qu'elle entre en dépression. Christine aurait alors fortement encouragé Michel à envoyer sa fille en colonie de vacances. Elle considérait déjà comme primordial que Mélanie voie « autre chose », qu'elle ne soit pas « entourée que de vieux » (y compris ses tantes) et sorte de l'univers clos domestique (notamment en travaillant). Cependant, cela ne suffit pas expliquer que Christine, en tant que cousine de Mélanie, soit devenue sa tutrice et soit amenée à terme à en assumer entièrement la charge.

Christine, une proche désignée

Pour le comprendre, il faut tout d'abord revenir sur la succession d'évènements qui a amené Michel à solliciter sa nièce, ce qui nécessite également de tenir compte de la configuration familiale spécifique dans laquelle Mélanie se trouve incluse.

Michel a tout d'abord demandé à sa sœur, Mireille (la mère de Christine) de prendre sa relève. Mais, celle-ci, à 70 ans, ne se sentait cependant pas capable de s'occuper de Mélanie comme le souhaitait son frère, notamment parce qu'elle doit déjà s'occuper de son époux, atteint lui aussi de la maladie de Parkinson. Elle s'est donc tournée vers sa fille, Christine. Celle-ci a accepté et considère en ce sens « s'être engagée » (elle le dit à plusieurs reprises) à devenir la tutrice légale de Mélanie mais aussi à l'accueillir chez elle (elle dit « chez moi » bien qu'elle vive avec son conjoint et l'engage donc aussi). La relation de parenté, même éloignée, joue un rôle dans l'engagement de Christine « c'est quand même une cousine », et le bon caractère de Mélanie (déjà souligné) facilite la prise de relais (« et puis elle est gentille »). Christine met son engagement pour Mélanie en parallèle avec celui qu'elle aurait pour ses parents qu'elle ne se voit « pas mettre en maison de retraite ». Christine aurait pourtant été dissuadée d'endosser une telle responsabilité par la « dame des Papillons Blancs » qui semblait estimer qu'il s'agissait d'une charge très lourde. Mais Christine paraît avoir balayé cette mise en garde d'un revers de main, s'appuyant sur son expérience professionnelle pour assurer sa décision (« je suis assistante sociale, donc je sais quand même un petit peu [léger rire] »). Elle reste cependant consciente que les cas qu'elle a connus ne suffisent pas à épuiser les possibilités et que cela peut effectivement mal se passer. D'une certaine manière, elle paraît fataliste, s'en remettre au destin (« on verra »).

Christine est aussi une *proche désignée* : la configuration familiale, les relations que la branche familiale à laquelle elle appartient entretient avec Michel, son genre et sa profession expliquent largement qu'elle ait endossé ce rôle (présent et à venir).

Tout d'abord, du côté de Gisèle, Christine pense « qu'il n'y a vraiment personne » (Gisèle était fille unique et n'a pas eu d'enfant). Ensuite, à part avec certaines de ses sœurs dont Mireille, les relations avec la nombreuse famille de Michel sont très distantes, comme le confirme le fait que Michel n'a pas su (ou voulu) compléter certaines parties de l'arbre généalogique.

La configuration familiale et les mauvaises relations avec une grande partie de la famille paternelle expliquent, pour partie, que l'aide ait été reportée sur les enfants de l'une des seules sœurs présentes. La proximité résidentielle et le genre expliqueraient le fait que ce soit Christine qui, au sein de sa propre fratrie, prenne en charge sa cousine. Enfin, la profession de Christine joue un rôle dans cette prise en charge (elle est assistante sociale), elle est réputée « s'y connaître un peu en papier » et se présente aussi ainsi (« je maîtrise un peu, oui »). Par ailleurs, elle n'a, pour le moment, pas d'autres charges de famille en tant que telles. Elle vit seule avec son mari, leurs enfants sont désormais autonomes. Son beau-père vieillit également mais est toujours parfaitement valide – la sœur de son mari vit en outre juste à côté de lui et c'est donc probablement elle qui le prendra en charge lorsqu'il perdra en autonomie.

Préparer l'après, y compris après Christine

Cette position spécifique de Christine n'est cependant pas ignorée et justifie que Christine se préoccupe déjà de la prise en charge de Mélanie lorsqu'elle-même ne pourra plus l'assurer.

Ainsi, même si son mari est tout à fait d'accord pour que Mélanie vienne vivre chez eux (il connaît Mélanie depuis longtemps puisque, lorsqu'ils se sont connus avec Christine, Mélanie venait encore en vacances chez sa tante), pour Christine, il est évident que la prise en charge de Mélanie, par elle et son mari, est corrélée à sa propre présence. Ainsi, s'il devait lui arriver quelque chose, son mari ne s'occuperait plus de Mélanie, les Papillons blancs prendraient le relais. C'est d'ailleurs pour cette raison que Christine insiste pour dire qu'elle a souhaité que Mélanie continue à y participer afin qu'elle soit prise en charge (institutionnellement cette fois) au cas où il lui arriverait quelque chose. La transmission de la prise en charge est donc assurée sur le très long terme mais ne sera plus familiale. Christine considère que l'aisance financière relative dont elle bénéficie l'autorise aussi à envisager l'avenir de Mélanie avec une certaine sérénité. Sans cela, elle ne pourrait probablement pas partir en vacances. En effet, dans la mesure où elle n'oserait pas laisser Mélanie seule la nuit (cela ne lui est jamais arrivé) ni demander à ses enfants de s'en occuper, ses moyens économiques lui permettraient de payer quelqu'un. De fait, à chaque fois, Christine anticipe un remplacement professionnel à l'aide qu'elle apporte à Mélanie. Il est donc acquis que Christine sera le dernier aidant familial.

5. La dynamique des situations

La circulation parmi les personnes concernées, tout comme la pratique de l'entretien libre par opposition à l'enquête par questionnaire, permet aux enquêtés de raconter des histoires et d'en restituer le sens, mais aussi d'utiliser l'enquêtrice comme un révélateur, au sens chimique du terme. Cette double dimension narrative (histoire de vie, histoire de l'enquête) nous a semblé particulièrement intéressante dans quatre cas très contrastés, que nous avons choisi de regrouper ici parce qu'ils éclairaient non seulement la définition de l'aide et le rôle du proxy, mais surtout l'identité même de la personne handicapée.

Le cas de Robert Belon, un homme de 82 ans en 2011, qui souffre d'une maladie chronique progressivement invalidante depuis ses 27 ans, pose une question classique pour les personnes âgées dépendantes : comment la maisonnée peut-elle se recomposer lorsque les difficultés quotidiennes s'aggravent ? Mais, parce que Robert Belon a vécu longtemps avec un lourd handicap seulement moteur et qu'il a réussi à préserver son identité d'homme actif ayant toute sa tête, ses proches doivent lutter aujourd'hui contre une décision qu'il prend seul et qui met son épouse en danger : il refuse toute aide autre que celle de sa femme.

Le cas de Lydia Saedi, 42 ans, qui souffre elle aussi d'une maladie chronique invalidante sévère depuis ses 27 ans, permet de revenir sur l'identité de mère handicapée. Sa maladie s'est déclarée lorsque ses enfants avaient 2 et 5 ans, l'année même où leur père les quittait. Comment l'entourage a-t-il réussi, et à quel prix, à préserver son statut de mère, alors qu'elle est incapable même de manger et de boire seule ? On verra que la solution trouvée lors de l'enquête HSM est de la laisser répondre « avec l'aide d'un tiers » (sa fille).

Nous concluons avec deux cas polaires de changement de situation entre HSM et la post-enquête : un fils handicapé qui, à 18 ans et démentant les prévisions des médecins, accède à l'autonomie, de parole et de décision ; une conjointe de 75 ans qui perd toute autonomie, y compris de parole, lorsque son compagnon va jusqu'à empêcher l'enquêtrice d'entrer dans la pièce où elle se tient.

Un moment critique pour la maisonnée Belon

Robert Belon, 82 ans en 2011, a développé depuis l'âge de 27 ans une maladie de la moelle épinière qui l'a paralysé des jambes. Il a dû cesser son activité professionnelle (il possédait une quincaillerie) à 50 ans. Il se déplace désormais en fauteuil roulant et souffre beaucoup, notamment la nuit.

La lettre avait été adressée à Mathieu Belon, la fiche adresse de l'INSEE comportait les noms de quatre personnes : Mathieu et sa femme, Robert et sa femme. C'est donc avec lui que le

premier rendez-vous a été pris. L'enquêtrice a pu circuler largement dans la maisonnée, rencontrant ensuite Robert et sa femme, qui ont répondu ensemble mais ont parlé seuls lorsque l'autre s'absentait, puis Martine, l'épouse de Mathieu, une kinésithérapeute proche de la retraite.

Une maisonnée mise en place en 1999

L'organisation actuelle de la maisonnée a été mise en place en 1999. Liliane et Mathieu vivaient dans deux appartements séparés, les parents de Mathieu également, au 3^{ème} étage sans ascenseur. Ils ont décidé de vendre les trois appartements et de déménager afin d'habiter dans le même immeuble, avec un appartement de plain pied pour les parents, et un autre à l'étage pour les enfants. Robert a fait une donation, les parents sont donc aujourd'hui hébergés par leurs enfants. En 2000, l'épouse de Robert a eu un cancer. À la même époque, Mathieu a changé radicalement de mode de vie. Il avait travaillé comme informaticien pour de grosses entreprises privées puis, après un licenciement, à son compte. Après un an d'hésitation, il a accepté en 2000 un emploi d'informaticien à mi-temps dans une administration publique, divisant son salaire par 2, mais travaillant une semaine sur deux.

- *Vos semaines libres sont vite remplies ?*
- Je travaille dix fois plus que quand je suis au travail. A chaque fois que j'ai un nouveau chef je suis obligé de mettre les points sur les i. Au début ils ne comprennent pourquoi il y a deux informaticiens (...). À chaque fois ce qui les interroge, c'est : « qu'est-ce que vous faites de toute votre semaine [libre] ? » Alors j'explique, j'en profite : « j'ai mon père qui est lourdement handicapé, ça me prend énormément de temps. Et je prends du temps pour moi. Et je m'occupe de ma belle-mère aussi ». Alors là, je suis tranquille ! Ils me foutent la paix après. (rires) Certains au début ça les choque un peu qu'on travaille une semaine sur deux. Mon collègue c'est pareil, son père a fait une attaque, sa mère est toute seule, son père a 80 ans. C'est pareil... »

La seule perdante a été Liliane : le déménagement l'a beaucoup éloignée de l'hôpital où elle travaille. Sa propre mère, après le décès de son mari en 2008, a trouvé une maison dans le voisinage proche. Depuis 2009, les trois ménages vivent en maisonnée, échangeant de nombreux services quotidiens. Le terme de maisonnée, proposé par l'enquêtrice pour décrire la situation, plaît à Mathieu. De fait, lorsque Liliane raconte une sortie avec sa mère et sa belle-mère, elle dit : « J'ai emmené mes deux mères au théâtre ». Il s'agit donc bien d'un « mariage en bru », Liliane ayant été absorbée par la famille de son mari et ayant fini par y trouver son compte, lorsque sa propre mère a trouvé une maison à proximité.

Tout est organisé pour que Robert Belon, bien que lourdement dépendant, puisse continuer à vivre aussi activement que possible : départs en vacances dans la maison de campagne, loisirs qu'il affectionne, dîners au restaurant... Chacune de ces activités représente une prouesse technique, pour lui-même et son fils. « C'est vraiment quelqu'un qui a besoin d'assistance tout le temps. Malgré qu'il ait toujours une volonté d'activité. Une chance, c'est que

cérébralement, il n'a vraiment aucun problème. Il a toute sa tête », dit Mathieu de son père. « Il gère sa morphine. Il préfère souffrir et avoir toute sa tête, que d'être à côté de la plaque et ne pas souffrir. Il arrive à gérer juste ce qu'il faut pour être en balance. Il le gère très très bien. Mais il a toujours ses douleurs, avec des pics très importants. Avec des décharges électriques, des trucs très difficiles à vivre. Y compris pour l'entourage. C'est difficile pour lui, mais aussi... Moi j'aime bien être actif. Quand j'ai un problème, j'aime bien me prendre en main, et le traiter le problème. Mais là... c'est vraiment l'impuissance totale devant la souffrance de quelqu'un, où j'ai aucune possibilité. Moi ma seule possibilité, c'est matériellement, essayer de lui amener un maximum d'appui. C'est la seule chose que je suis capable de faire ».

Ce goût de l'activité est partagé par son père. Un échange lors de l'entretien avec ses parents éclaire ce que signifie de vivre avec un lourd handicap moteur sans aucun handicap cognitif :

- Mme Belon : [Le soir, mon mari] se met un petit peu à l'ordinateur, s'il y a des papiers. Il s'occupe du courrier. Faut l'occuper aussi...
- Robert Belon : Tout ce qui est paperasse je le fais encore, j'ai ma tête.
- Mme Belon : Oui il a sa tête ! Il est sourd mais il a sa tête (sourire).

Des zones d'ombre

Malgré la présentation très positive de la situation par chacune des personnes rencontrées, la lourdeur de la situation affleure dans certains entretiens. Lors de l'entretien avec Robert et son épouse, celle-ci se prend la tête dans les mains et a les larmes aux yeux quand son mari reprend la chronologie de sa maladie et la liste de ses interventions. Lorsque Mme Belon est appelé au téléphone, Robert Belon parle seul à l'enquêtrice et il en vient à étouffer des sanglots.

Le problème principal, perçu par les trois aidants interrogés, provient du refus de Robert Belon d'envisager une aide professionnelle alors même que la situation se dégrade encore. Tout le monde en parle à mots plus ou moins couverts. Lorsque l'enquêtrice téléphone chez les parents Belon pour prendre un rendez-vous, c'est Robert qui décroche. Il est d'accord pour l'entretien, son fils leur a parlé de l'enquêtrice. Il précise : « Je n'en vois pas bien l'utilité, mais si vous voulez ». L'enquêtrice précise alors que son enquête n'a d'autre but que d'améliorer l'enquête INSEE, ayant perçu qu'il craignait une évaluation de la situation qui amènerait un changement. Lorsque l'enquêtrice arrive, un peu en avance, Mme Belon lui glisse avant l'entretien : « Il faudra qu'il finisse par accepter une aide professionnelle. Ce sera dur, mais il faudra qu'il accepte. »

Lors de l'entretien avec leur belle-fille Liliane, celle-ci explique de son côté que, comme elle est kinésithérapeute, elle peut donner des conseils avisés, par exemple en ce qui concerne la prévention et les soins des escarres. Cependant, comme son beau-père a un rapport au corps particulier, il est très pudique, elle-même ne s'occupe pas de lui de façon intime (seule sa

belle-mère le fait). Elle essaie de suggérer des solutions, mais sans jamais rien imposer. À la fin de l'entretien, quand l'enregistreur est éteint et qu'elle évoque plus directement l'avenir, elle dit que pour l'instant elle ne veut pas y penser, elle essaie seulement d'apporter de la présence au quotidien. Mais elle aura sûrement à intervenir de façon plus directe auprès de son beau-père, et cela promet de ne pas être évident du tout.

En présence de son épouse, Robert Belon évoque lui-même l'avenir sous la forme d'un retour définitif à l'hôpital. Il dit alors explicitement qu'il souhaite se suicider à ce moment-là, ce que son épouse réussit à prendre à la légère (« heureusement que tu n'as pas d'arme »).

Si tous sentent bien que les choses ne pourront pas continuer longtemps ainsi, c'est Mathieu Belon qui exprime le plus clairement ses craintes. « C'est ma mère qui l'assume à 90% du temps. Moi j'interviens sur des choses ponctuelles, plus du matériel. En plus mon père est très pudique. C'est ma mère qui s'occupe de lui. Et jamais il... pourtant on essayait de lui faire passer le message, en disant : ce serait bien qu'il y ait une aide médicale extérieure. Il refuse complètement. Il y a ça aussi. Il a du mal à se dévoiler aux autres. Tant que ce ne sont pas des médecins, il a du mal à aborder des tas de petits détails qu'il gère avec ma mère. Donc même avec moi, il y a des choses que je soupçonne mais j'en parle pas, pour pas le mettre mal à l'aise. Il faut être un peu diplomate ». Un peu plus tard, il précise :

- S'il a pas eu le temps d'aller aux toilettes. S'il a envie d'uriner mais qu'il ne peut pas, ses jambes se paralysent et il peut éventuellement se lâcher. C'est des choses qui, lui, le rendent fou. Comme il a vraiment toute sa tête, il le supporte pas. C'est à ma mère d'assumer ce genre de problème. Et ça le rend malade.
- *C'est pour ce genre de chose que vous pensiez à une aide médicale extérieure ?*
- Oui. Mais lui refuse.
- *Et votre mère ?*
- Elle a pas d'autre choix que de suivre. Elle fait ce qu'il y a à faire.

Notre enquête est donc prise dans cet enjeu vital de réussir à transformer l'organisation matérielle de l'aide apportée à Robert Belon. Mère et fils saisissent l'opportunité que leur offre l'enquête pour faire avancer un processus de décision bloqué, tandis que la belle-fille craint d'avoir à jouer un rôle, en tant que kinésithérapeute, pour faire bouger les lignes. Le risque est, bien sûr, le décès de Mme Robert Belon, qui a déjà survécu à un cancer déclaré onze ans auparavant. Ce problème n'a rien d'exceptionnel chez les personnes très âgées dont l'invalidité croissante est liée à l'âge. L'insistance de tous sur la « lucidité » de Robert Belon – il a toute sa tête – et le long apprentissage qu'a dû faire celui-ci (avec son entourage) d'un handicap moteur apparu tôt aggravent, paradoxalement, la difficulté à prendre la décision qui pourtant s'impose : accepter la présence d'une infirmière ou d'une aide-soignante. Alors que l'aide au ménage, fournie par la municipalité, a été acceptée par l'épouse après quelques réticences (elle aussi aime bien « s'occuper » et faire le ménage, cela l'occupe), l'aide au corps est refusée avec énergie par le mari. Il est probable que si la décision était d'origine

médicale, et lui était présentée comme une alternative à l'hospitalisation, Robert Belon pourrait l'accepter⁴⁶.

Complément : une maisonnée efficace autour d'une « mère seule », Lydia Saedi

À la lumière de cette étude de cas, il est possible d'interpréter dans les mêmes termes l'histoire, sans doute plus dramatique, de Madame Saedi. Quand l'enquêtrice la rencontre en 2011, elle a 42 ans et souffre depuis ses 27 ans de la maladie de Parkinson. Son compagnon l'a quittée cette même année, elle a fait un court séjour à l'hôpital où l'on décèle sa maladie et ses deux enfants, un garçon et une fille alors âgés de 2 et 5 ans, ont été pris en charge par leurs grands-parents maternels. Mise sous curatelle associative, Lydia Saedi ne peut plus s'occuper de ses enfants. Son maintien à domicile est rendu possible par une lourde prise en charge professionnelle : infirmières libérales et auxiliaires de vie sociale. Elle déclare lors de l'enquête HSM 3 aidants professionnels. Elle a trois frères, de quelques années plus jeunes qu'elle, dont l'un ouvrier et l'autre électricien pour qui Lydia Saedi et ses enfants deviennent une cause commune. Le plus jeune des frères s'installe chez elle jusqu'à son mariage en 2004. Le relais est alors pris par l'aîné, qui vit avec elles lui aussi jusqu'à son mariage en 2009. Lors de l'enquête HSM, trois aidants familiaux sont déclarés : ce frère cohabitant alors âgé de 37 ans, et les deux enfants de Lydia Saedi qui avaient alors 15 et 17 ans.

Depuis le mariage des oncles, la prise en charge quotidienne repose de plus en plus sur la fille aînée, qui a 21 ans en 2011. C'est elle qui avait aidé sa mère à répondre à l'enquête HSM : elle a été considérée par l'enquêteur comme un « tiers » et non comme un « proxy ». Depuis son baccalauréat scientifique obtenu 2008, elle est intérimaire et prépare au moment de l'enquête le concours d'entrée en école d'orthophoniste par correspondance. Le fils, âgé de 17 ans en 2011, passe un baccalauréat professionnel mention Electrotechnique.

Lydia Saedi et ses deux enfants sont une cause commune pour presque tous leurs parents consanguins : les parents et deux des frères de la mère, qui ont réussi à se substituer au compagnon disparu. Deux points méritent l'attention :

- la succession des cohabitations, d'abord les enfants chez leurs grands-parents, puis un oncle maternel au domicile maternel, puis un autre ;
- le respect de la parole et du pouvoir de décision de Lydia Saedi, bien qu'elle soit sous curatelle associative, efficace au cours de l'enquête puisque la fille aînée répond « en tiers » et non « en proxy », et que notre enquêtrice, tout en notant la responsabilité croissante de la fille aînée dans la prise en charge, n'a pas l'impression que Lydia Saedi soit dépossédée de son identité de mère.

⁴⁶ Voir XING Jingyue, « L'intervention des Services de Soins Infirmiers A Domicile et la décision de placement en institution », in Weber F. (dir.), *Le Salaire de la confiance*, Ed. Rue d'Ulm, 2012 (à paraître).

Comme dans d'autres cas d'enfants vieillissants, le fait que cette fille aînée s'oriente vers le métier d'orthophoniste est l'indice d'une identité assumée, prise de part en part dans le rôle d'aidante, sans désir de fuite. Il n'y a pas là de renégociation radicale d'une identité sociale, comme nous l'avons vu dans le cas de M. Heursault et, dans une moindre mesure, de Mme Monnet, mais bien plutôt l'acceptation d'une place féminine dans un ensemble fortement genré de professions accessibles. En un sens, si la fille de Lydia Saedi obtient son diplôme d'orthophoniste, elle aura réussi une ascension sociale modérée et sans rupture.

Un cas d'autonomie conquise : Louis

Louis a 18 ans et souffre d'une déficience visuelle de naissance. Il a des difficultés à s'orienter, à lire, à se mouvoir. Dans la rue, il ne peut pas se repérer et se perd très vite. À l'école, il doit être au premier rang et utilise essentiellement l'écoute pour suivre en classe (il bénéficie d'ailleurs d'un tiers temps lors des examens). Dans sa vie quotidienne, il est très lent (il est ainsi très vite passé à l'ordinateur parce qu'il mettait beaucoup de temps à former ses lettres à cause de sa vue), il a dû également apprendre à monter des marches etc. Il porte en permanence des lunettes de soleil. Sa déficience se remarque à cause de l'aspect de ses yeux ; il dit ne pas en être affecté à titre personnel mais en souffre « socialement » (ce sont ses mots), dans ses relations avec les autres. Lors de l'entretien, il ferme d'ailleurs très souvent les yeux ou baisse la tête.

Le cas de Louis est intéressant notamment parce qu'il permet de comprendre comment l'autonomie peut être conquise, y compris lorsque rien, dans les prédictions des médecins, n'indiquait qu'elle serait possible. Alors même que sa mère avait répondu pour lui lors de l'enquête HSM, déclarant que Louis ne voudra pas répondre au questionnaire, Louis prend la parole, pour lui-même, (et sa mère la lui donne), au moment de la post-enquête. Cette prise de parole n'est pas, comme on pourrait le croire à première vue, due au seul fait que Louis est devenu majeur (il n'avait pas encore 15 ans en 2008). La post-enquête ne fait que mettre en évidence le résultat d'un long processus d'acquisition de l'autonomie. Les 18 ans ne signifient pas seulement le passage à la majorité et le droit d'exprimer sa voix, pour Louis et sa mère, c'est aussi et surtout, l'âge du baccalauréat. Or, le baccalauréat, objectif envisagé depuis très longtemps et qui a cristallisé l'investissement autour de Louis, est cet examen qui, couronné de succès, devait aussi invalider le diagnostic initial de déficience mentale et prouver qu'un accès à l'autonomie était bien possible.

Un lent processus d'apprentissage de l'autonomie

Lors de l'enquête HSM, Louis est codé comme étant un « enfant avec handicap mental ». Or, au moment des entretiens pour la post-enquête, il passe son bac ES après avoir fait une terminale de très bon niveau, vient d'être admis en hypokhâgne dans plusieurs prestigieux lycées afin de préparer les concours des grandes écoles. Ce décalage entre le pronostic

médical et le succès scolaire actuel de Louis ne peut se comprendre qu'en tenant compte de l'histoire de la prise en charge de Louis : sa situation actuelle est le résultat d'un investissement, intensif et acharné, de l'entourage de Louis – et plus particulièrement de sa mère, Cécile – pour sa réussite scolaire et l'acquisition de son autonomie.

Une mobilisation contre le diagnostic médical

Cécile, la mère de Louis explique cependant avant tout le décalage entre le diagnostic initial et la situation actuelle de Louis par « l'incompétence et la méconnaissance » des médecins concernant cette maladie qui n'est pourtant corrélée à aucune déficience intellectuelle (elle leur reproche également leur manque de délicatesse, notamment lorsqu'ils lui ont annoncé la nature du handicap de Louis). Les médecins lui auraient ainsi fait comprendre, à de multiples reprises, que Louis serait probablement « attardé », « débile », qu'il n'irait « pas au-delà de la sixième » et qu'il devrait probablement « finir sa scolarité en institutions spécialisées », discours qu'ils ont tenu pendant de nombreuses années malgré les conquêtes progressives de Louis. Cécile se serait alors promis de tout faire pour que Louis ait son bac et gagne son autonomie. En ce sens, la mobilisation de Cécile pour la réussite de son fils s'est aussi largement construite contre ce diagnostic médical initial.

L'investissement scolaire comme moyen d'accès à l'autonomie

Cécile a dès lors énormément investi dans la scolarité de Louis puisque, selon ses mots, « [s]on seul objectif c'était qu'il ait son bac ». En cela, il apparaît très clairement que l'accès à l'autonomie de Louis ne pouvait se réaliser, selon sa mère, sans un accès à l'école et au diplôme. Il n'est donc pas possible de comprendre l'autonomie que peut aujourd'hui revendiquer Louis sans rendre compte de l'investissement de son entourage pour sa réussite scolaire.

De fait, la question scolaire a été au centre des entretiens dans la mesure où elle cristallise les difficultés liées au handicap de Louis et autour d'elle se manifeste peut-être le plus fortement la prise en charge dont il a bénéficié et bénéficie encore, à certains égards.

Divorcée, vivant avec ses enfants en appartement dans une grande ville de province, Cécile était directrice de la communication dans un important journal et gagnait très bien sa vie. Pour assurer la réussite scolaire de Louis, elle a arrêté de travailler à son entrée en CP afin de le soulager au maximum et lui rendre ses journées plus faciles. Concrètement, cela signifie qu'elle lui préparait tous ses repas le midi pour qu'il ait « une coupure et puisse se reposer » et venait le chercher dès la fin de la classe pour ne pas qu'il s'épuise dans des journées trop longues et trop stressantes. Elle a également toujours veillé à ce qu'il soit scolarisé en milieu ordinaire quitte à payer une école privée pour qu'il bénéficie d'un encadrement plus approprié (moins bruyant surtout puisque sa déficience visuelle le conduit à concentrer son attention sur l'ouïe que des élèves bruyants ne manquaient pas de perturber). Dans le choix de l'école, elle

interrogeait systématiquement, au préalable, le corps enseignant pour évaluer les réticences de celui-ci à accueillir un enfant handicapé et à la moindre hésitation, elle changeait.

Cécile insiste particulièrement sur le rôle de ce qu'elle appelle « l'environnement » familial et scolaire dans le développement de son fils. Elle précise que cet investissement dans la scolarité de Louis n'a été possible que parce qu'elle en avait les moyens financiers (celui de vivre dans une grande ville – indispensable pour la mobilité de son fils qui ne pourra jamais conduire par exemple – celui de pouvoir payer une école privée et d'être en capacité financière, grâce au salaire de son mari, d'arrêter de travailler). La sœur de Louis, en matière scolaire, apparaît également une figure importante, présentée comme telle en tout cas aussi bien par Louis que par sa mère. Elle a notamment joué un rôle décisif dans le parcours et les choix scolaires de son frère. Elle a auparavant suivi la même terminale que lui et a intégré la même école que celle qu'il vise. Cette année, elle est à l'étranger dans le cadre de ses études, c'est pourquoi il n'a pas été possible de l'interroger. Louis semble la considérer comme un modèle et sa mère comme une « figure sage » de la famille.

La mobilisation du réseau associatif

Pour que la réussite scolaire de son fils soit possible, Cécile a également mobilisé de nombreux aidants professionnels.

Elle a ainsi bénéficié de l'aide de diverses associations de parents d'enfants déficients visuels (qu'elle a sollicitées très tôt) et qui ont permis à Louis d'apprendre avec des astuces simples à compenser son handicap. Louis cite également les nombreux soutiens de bénévoles et de professionnels qui ont jalonné, de la maternelle à la terminale, son parcours scolaire qu'il qualifie aujourd'hui lui-même avec fierté, de « brillant ». La prise en charge de Louis a aussi été associative, indiscutablement.

Le moment des entretiens est donc, notamment pour Cécile, un moment « bilan » important puisqu'ils interviennent lorsque se finalise cet investissement de près de quinze ans avec un succès quasi certain. L'aboutissement de ce processus se matérialise également par l'accès à la parole de Louis pour lui-même.

Minimiser l'aide, réduire le handicap

Dès lors, c'est notamment en tenant compte de ces efforts pour construire l'autonomie de Louis, y compris contre le diagnostic médical, que peut se comprendre la circulation de l'enquêteur au moment de HSM (ou plus exactement sa non-circulation). En 2008, aucun aidant professionnel n'était recensé, seule la mère s'était déclarée aidante (morale et financièrement uniquement). Déjà en 2008, minimiser l'aide apportée au quotidien à Louis pouvait se comprendre comme participant de cet effort général pour refuser qu'il soit

considéré comme handicapé mental et, d'une manière plus générale encore, pour minimiser les contraintes attachées à son handicap.

De fait, l'enquêteur HSM n'a pu recenser l'intégralité des aides dont bénéficiait Louis.

Certaines d'entre elles (en particulier professionnelles) n'ont pu l'être parce qu'au moment de l'enquête, elles n'avaient plus cours. Au moment de l'enquête HSM, Louis avait déjà acquis une relative autonomie de déplacement et savait se servir d'un ordinateur. En outre, l'un des soutiens principaux de Cécile dans la prise en charge de Louis (sa grand-mère paternelle) venait de décéder. En plus d'être un soutien moral, elle gardait régulièrement ses petits-enfants et a joué un rôle important dans leur éducation.

D'autres aides n'ont pu être appréhendées par l'enquêteur INSEE aussi parce qu'elles n'étaient pas considérées comme telles.

Si certains professeurs interviennent à domicile, ce n'est pas parce que Louis ne comprend pas leurs matières mais parce qu'en raison de son handicap il n'est pas en mesure de suivre en classe. Pourtant, cette aide est d'abord et avant tout présentée comme un soutien scolaire « classique ». De même, l'aide familiale dont bénéficie Louis est largement minimisée.

Cependant, si seule la mère de Louis avait été codée comme aidante, elle était loin d'être la seule à intervenir. On a déjà souligné le rôle de la sœur de Louis, mais d'autres aidants intervenaient encore régulièrement en 2008. Ainsi, Cécile s'appuie souvent sur Frédéric, son frère (qui habite à proximité immédiate), pour se confier, pour se décharger de ses angoisses. Son frère semble avoir été un véritable soutien moral pour elle. Mais ce frère a également joué un rôle dans l'éducation de Louis puisqu'il le « recadrait » régulièrement : Cécile, qui est divorcée du père de Louis, l'aurait appelé à plusieurs reprises pour jouer la figure de l'autorité paternelle. Louis le définit en outre lui-même comme son « tuteur intellectuel ».

Dans le cas de Louis, on comprend bien qu'identifier des aidants est presque impossible : ce serait prendre le risque d'accorder un certain crédit au diagnostic de déficience mentale contre lequel ils luttent. Si ces aidants ont permis à Louis de déployer ses capacités, reconnaître la prise en charge pourrait fragiliser ce contre-diagnostic : ne pas définir l'aide apportée à Louis et refuser de désigner des aidants participent aussi de cette mobilisation qui vise à prouver les aptitudes de ce dernier.

Passer d'une situation avec proxy à une situation sans proxy

Le cas de Louis permet donc de souligner que l'accès à la majorité est loin de suffire à expliquer la prise de parole pour soi : le passage d'une situation de handicap avec proxy à une situation de handicap sans proxy se comprend d'autant mieux que l'on est en mesure d'étudier la dynamique de ces situations.

Si l'on peut retracer la manière dont Louis conquiert peu à peu son droit à la parole et s'investit dans les décisions qui le concernent, cela suppose en parallèle, de prendre la mesure

des efforts de son entourage pour encourager cette prise d'autonomie décisionnelle. De même, réinscrire l'accès à la parole pour soi-même dans le temps long de la prise en charge doit certes inciter à envisager ce moment comme l'aboutissement d'un processus d'apprentissage de l'autonomie mais aussi comme le début d'une reconfiguration de la prise en charge de Louis et du partage du pouvoir au sein de la maisonnée.

Laisser la place

Ainsi, Cécile avait déclaré, lors de l'enquête HSM, qu'elle répondait à la place de son fils parce que celui-ci ne voudrait pas répondre à l'enquête. Or, alors que le premier entretien de la post-enquête était prévu avec elle, les conditions de l'entretien sont revues *in situ* : l'enquêtrice apprend sur place qu'elle fera l'entretien directement avec Louis.

La présence et la disponibilité de Louis au moment de ce premier entretien justifient, d'après Cécile, sa prise de parole. En ce sens, il apparaît évident que le passage d'une situation avec proxy à une situation sans proxy n'est ici possible que parce que le proxy accepte, autorise cette transmission, rend possible l'accès à la parole. Dans le cas de Louis, ses parents semblent avoir prêté une attention toute particulière à l'associer peu à peu aux prises de décision le concernant, à écouter sa voix, son avis. Ils ont affiché de façon parfois même plus symbolique que pratique cette collégialité décisionnelle, exercice préalable (et sans doute indispensable) à l'autonomie décisionnelle, pleine et entière.

La décision d'opérer Louis pour tenter de réduire les désagréments liés à sa déficience peut en ce sens se lire comme un entraînement à la prise de décision souveraine. Cette opération, proposée par le corps médical, a en effet été décidée conjointement par Louis et ses deux parents après qu'ils lui en ont expliqué les risques et les avantages (selon la mère de Louis et Louis lui-même). Le caractère symbolique de la codécision est rendu visible par les multiples précautions auxquelles tous deux recourent (hyper-réflexivité critique partagée). Ils soulignent ainsi, à maintes reprises, le leurre qu'il pourrait y avoir à penser qu'un enfant de quinze ans prend réellement une telle décision pour vigilants que soient ses parents à lui donner la possibilité d'un tel choix. Les autres décisions (notamment scolaires) concernant Louis semblent avoir également été concertées et décidées « en famille », Louis exprimant ses choix, ses deux parents en discutant. Le fait que Louis s'oriente vers une classe préparatoire l'année prochaine inquiète sa mère puisqu'elle craint que la pression et le rythme ne soient trop durs mais elle semble résignée quand au fait que son opinion n'a désormais plus de force d'imposition.

Cette prise de parole peut, comme on vient de le voir, s'envisager comme une revendication de cette autonomie durement conquise voire comme une preuve de l'absence de déficiences mentales qui justifie le retrait progressif des aidants. Mais, elle peut aussi signifier l'inversion d'un rapport de force au sein de la maisonnée.

Du passage de parole à la prise de contrôle

Si Cécile a indiqué vouloir laisser la parole à son fils, celui-ci, lors de l'entretien, signale qu'il a exigé vouloir parler pour lui-même.

En accédant à la parole, Louis a désormais les moyens de contrôler aussi bien la définition de son handicap que l'identification des aidants. Ainsi, par sa présentation de soi, son langage châtié, son air posé, il est en mesure de prouver que son « handicap » n'est « que » physique (visuel et certainement pas mental). Par ailleurs, à l'écouter, il ne bénéficierait plus désormais d'aucune aide ce qui conforte l'idée d'un handicap dont les conséquences seraient circonscrites à des problèmes d'organisation (anticiper ses déplacements) manifestant l'accès imminent à une autonomie pleine et entière. Celle-ci n'est pas encore complète car il lui « reste à s'y retrouver sur les questions administratives » dont sa mère a encore la charge. Louis insiste pour souligner que cette incapacité n'est que conjoncturelle, liée à son jeune âge et donc tout à fait « normale ». De fait, la seule aide que reconnaît Louis est celle que lui apporte Cécile qu'il considère non pas comme une aide destinée à une personne handicapée mais une aide « classique » d'une mère à son fils.

Un cas d'autonomie perdue : Josette Weiss

Josette Weiss vit dans une ville de province, dans un grand appartement acheté en 1980 par son compagnon Norbert.

En 2008, Josette a été victime d'un AVC qui l'a plongée pendant près d'une semaine dans le coma et avait entraîné une hospitalisation de six mois. Au moment de l'enquête HSM, elle avait de grandes difficultés pour réaliser seule un grand nombre d'activités (ADL – se laver, s'habiller, se déshabiller, se coucher, se lever, s'asseoir – et IADL – faire ses courses, préparer ses repas, faire les tâches ménagères courantes et occasionnelles du domicile, faire les démarches administratives, prendre ses médicaments, se déplacer dans toutes les pièces de la maison, sortir de son logement, utiliser un moyen de déplacement, trouver son chemin, se servir d'un ordinateur). Sa dépendance physique était certaine : un aidant professionnel et un aidant familial (son compagnon) avaient été identifiés. Cependant, si Norbert l'avait accompagnée dans ses réponses (en tant que tiers) il n'avait pas pour autant répondu à sa place, les compétences intellectuelles de Josette et sa capacité de décision n'étant pas en cause.

L'enquêteur HSM était intervenu très peu de temps après l'AVC et avant que la situation ne se soit réellement stabilisée. La situation de Josette Weiss s'est considérablement dégradée entre l'enquête et la post-enquête (en 2011). Le retour sur cette période donne à voir ce qui se joue dans ces moments d'incertitude, de transition, lorsque la configuration d'aide doit être révisée. L'étude de son cas permet plus particulièrement de comprendre comment l'autonomie décisionnelle peut se perdre, y compris lorsque la déficience intellectuelle n'est pas avérée. L'accroissement de la dépendance physique peut entraîner une dépendance généralisée.

Josette Weiss n'a pas perdu seulement la liberté de se mouvoir, elle a perdu également le contrôle du discours sur elle-même et des décisions prises pour elle.

Une perte progressive d'autonomie

Lors de la post-enquête, Josette Weiss a 75 ans. Elle souffre d'incapacités motrices et sensorielles qui n'ont cessé de s'accroître depuis qu'elle a été victime d'un AVC.

Son compagnon Norbert l'assiste au quotidien aussi bien pour les tâches de la vie quotidienne que moralement et financièrement. Dès que Josette est rentrée de l'hôpital (après six mois de rééducation), Norbert a souhaité employer une aide à domicile qui vienne deux fois par jour pour s'occuper de Josette (essentiellement la laver et l'habiller), une infirmière (une fois par jour) et un kinésithérapeute (20 heures par mois). En l'espace d'un an, le nombre d'aidants professionnels autour de Josette Weiss a doublé du fait de l'évolution de sa dépendance physique. En 2009, son état de santé se dégrade encore. Diabète, tension artérielle, douleurs articulaires entraînent son hospitalisation pendant près de huit mois. Déplacée de service en service (les médecins n'identifient pas de pathologie en particulier et multiplient les tests cliniques), elle est finalement accueillie dans un service de soins pour malades Alzheimer mais elle n'est pas diagnostiquée en tant que telle. Norbert, à ce moment, ne supporte pas de la voir « droguée aux médicaments alors qu'elle a encore toute sa tête ». Il met tout en œuvre pour qu'« elle revienne à la maison ». Et il y parvient. La prise en charge professionnelle de Josette Weiss est renouvelée à l'identique (une aide à domicile deux fois par jour, une infirmière deux fois par jour, un kinésithérapeute 20 heures par mois) mais au bout de cinq mois, Josette est à nouveau hospitalisée en urgence, victime d'une occlusion intestinale cette fois. Trois mois plus tard, elle réintègre son domicile mais à son retour, la prise en charge diminue. L'aide à domicile ne vient plus qu'une fois par jour et l'infirmière deux fois par semaine. Le kinésithérapeute, lui, n'est plus sollicité. En revanche, le médecin rend désormais visite tous les mois à Josette Weiss et Norbert embauche une femme de ménage (1h30 par semaine) pour le seconder. Au moment de la post-enquête, Josette Weiss n'a pas retrouvé sa mobilité (elle se déplace à peine du fauteuil au lit et ne sort jamais) et elle est totalement sourde du côté droit mais l'organisation de l'aide autour d'elle semble à nouveau stabilisée.

Le moment où a lieu l'enquête HSM a eu des effets sur l'information obtenue concernant la prise en charge dont bénéficiait Josette dans la mesure où l'incertitude autour de son état de santé, l'alternance de phases d'hospitalisation et de retour à domicile et l'aggravation continue de son niveau de dépendance n'ont cessé de modifier la nature et le nombre d'aidants professionnels engagés auprès d'elle. La post-enquête autorise la mise en perspective diachronique et donne à voir l'évolution de la prise en charge dont a bénéficié Josette au fur et à mesure que se dégradait son état de santé. On observe ainsi qu'au moment de l'enquête HSM-HSA, la prise en charge de Josette Weiss, lorsqu'elle est à son domicile, est relativement réduite (un aidant professionnel et un aidant familial), mais qu'elle atteint son maximum au mois de juin 2010 puis décroît alors même que son autonomie ne s'est pas améliorée. Cette réduction de l'aide peut s'expliquer si l'on considère que Norbert a perdu les

espoirs qu'il avait entretenus jusqu'en juin 2010 : il espérait que des soins intensifs puissent permettre à Josette de se rétablir et de retrouver une certaine mobilité. Suite à la troisième hospitalisation, Norbert se résout au caractère permanent de l'invalidité de Josette et renonce à faire venir régulièrement un kinésithérapeute.

L'évolution de la prise en charge autour de Josette Weiss, lors des trois années qui séparent les deux enquêtes, donne à voir les reconfigurations de l'aide selon que l'entourage considère la dépendance comme passagère ou permanente : la prise en charge est, dans le premier cas, une prise en charge intense, que l'aidant principal (Norbert) juge approprié à ce qu'il considère comme une situation de crise ; elle est, dans le deuxième cas, plus modérée, ajustée à ce que Norbert envisage désormais comme une situation routinière, sans espoir d'amélioration.

Cependant, la situation de Josette Weiss n'a pas seulement évolué dans le sens d'une plus grande dépendance physique, elle a entraîné une dépendance généralisée, rendue visible par les transformations de la position de son conjoint entre les deux enquêtes (passé de tiers à proxy). Ce processus signifie que Josette Weiss n'a pas seulement perdu son autonomie physique mais aussi son autonomie décisionnelle.

De la perte de la parole à la perte de contrôle

En ce sens, le cas de Josette Weiss est intéressant parce qu'il permet de saisir les conditions de possibilité d'une perte de parole sans perte d'esprit et ce qui apparaît comme une prise de pouvoir, au sein de la maisonnée, d'un aidant principal (ici Norbert), devenu incontournable.

Josette est présente lors des entretiens post-enquête mais installée dans le salon tandis que l'entretien se déroule dans la véranda : la télévision qu'écoute Josette est audible depuis ce lieu, mais il est peu probable qu'elle entende la conversation du fait de ses problèmes de surdit .   la mani re dont la relation d'entretien s'est  tablie il  tait quasiment impossible   l'enqu trice d'entamer la conversation avec Josette sauf   s'opposer   Norbert. Il a ainsi litt ralement barr  l'acc s de l'enqu trice   Josette, a ferm  la porte de la salle o  elle se trouvait, et a organis  l'entretien de mani re   ce qu'il soit impossible pour l'enqu trice de la croiser. Du fait de ces  l ments et de la mani re dont Norbert pr sente Josette, il aura fallu pr s d'une heure et demie   l'enqu trice pour comprendre que Josette ne pr sentait pas *a priori* de d ficience cognitive, pourtant, tout se passait comme si elle n'avait plus sa t te. Norbert para t avoir tout fait pour ne donner aucune occasion   Josette de s'exprimer, pour ma triser l'ensemble de la production du discours sur l'aid  (l'enqu trice a par ailleurs   peine eu l'opportunit  de parler tant son discours  tait envahissant). Cette relation d'enqu te traduit la prise de contr le de Norbert sur toutes les dimensions de la vie de Josette. En devenant son proxy, Norbert emp che l'enqu trice d'acc der   l'aid e mais aussi ma trise de bout en bout la d finition du handicap de Josette et l'identification des aidants et non-aidants. Il est en mesure de bloquer l'acc s aux autres informateurs potentiels, susceptibles de remettre en cause sa version des faits.

Cette situation est rendue possible en premier lieu par la dépendance physique accrue dont souffre Josette. Mais là n'est pas la seule raison. Norbert Weiss est également incontournable du fait de la configuration d'aide, étroitement liée à la configuration familiale.

La relation entre les deux conjoints est importante pour comprendre la relation d'aide qui les unit. Norbert affirme ne pas souhaiter, pour le moment, placer Josette en institution (« je veux encore la garder près de moi »). Cependant, il est assez explicite sur le fait qu'il commence à regretter les plaisirs de jeune retraité auquel il est contraint de renoncer du fait de la présence et de l'état de santé de Josette (voyages, restaurant). Norbert, qui est plus jeune qu'elle (il a 70 ans lors de la post-enquête), est encore en pleine possession de ses moyens physiques et intellectuels. Il est très sportif et pratique la natation plusieurs heures par semaine. Il reproche donc à sa conjointe de « ne pas faire assez d'efforts pour se bouger » (il l'oblige à se servir de son déambulateur, trouve qu'elle « se laisse aller » et est convaincu du fait que moins elle essaye de se mouvoir et moins elle y parvient). Il éprouve une sincère tendresse pour elle (il le dit à maintes reprises au cours des entretiens) mais songe de plus en plus sérieusement à la placer en maison de retraite, le décalage entre leurs deux états de santé étant de plus en plus insurmontable.

Par ailleurs, Norbert et Josette vivent ensemble depuis 1970 mais n'ont jamais eu d'enfants. Norbert s'y est catégoriquement refusé du fait de l'enfance très douloureuse qu'il a connue. Josette a eu deux fils d'un premier mariage, dont un avec lequel elle n'a plus aucune relation. D'après Norbert, le second, Éric (né en 1960), ne rend jamais visite à sa mère (ou « une demi-heure et il lui parle à peine ») et ne s'occupe absolument pas de son état de santé, ce que Norbert semble regretter. Les relations compliquées entre le couple et Éric expliquent cette prise de distance. Éric a été élevé par sa grand-mère puis, lorsque Norbert et Josette se sont rencontrés, il est allé vivre avec eux mais a quitté le domicile quelques temps après suite à une violente dispute. Si Norbert affiche son souhait de voir plus souvent son beau-fils (il explique avoir aménagé la chambre d'amis pour qu'il vienne y séjourner avec son épouse et ses deux enfants), leurs rapports conflictuels et l'alternance, dans son discours, de regrets et de reproches soulignent à quel point la présence du fils de Josette dans la configuration d'aide est peu probable. En ce sens, si Norbert est un aidant *assigné*, il paraît aussi avoir participé à exclure les autres aidants familiaux potentiels. En se présentant comme le seul aidant familial, Norbert Weiss s'assure d'une certaine emprise sur la prise en charge (notamment professionnelle) de Josette et d'une maîtrise du discours sur cette prise en charge.

Norbert est également incontournable du fait de la dépendance économique de Josette à son égard. En effet, Josette cesse de travailler dix ans après leur installation en couple, suite au déménagement dans leur appartement actuel qui se trouve trop éloigné de son lieu de travail. Norbert considère en outre que Josette n'a pas besoin de travailler pour qu'ils aient de quoi « bien vivre ». Ce déménagement est dû à un achat que Norbert réalise seul : lorsqu'il achète l'appartement dans lequel ils vivent encore aujourd'hui, Norbert et Josette ne sont pas mariés. Et si Norbert précise que Josette est sa seule héritière (il a rédigé son testament en ce sens dès l'achat), cet appartement est le sien. En outre, parce que Josette a une « petite retraite », il subvient largement à ses besoins depuis longtemps et, à l'heure actuelle, les soins dont

bénéficient Josette sont payés en grande partie par Norbert. Toutefois, en 2008, lorsque la prise en charge professionnelle s'est accrue, Norbert et Josette se sont pacsés, essentiellement – c'est en tout cas l'argument mis en avant par Norbert –, pour que Norbert puisse bénéficier des réductions d'impôts liées à la prise en charge de sa conjointe (parce qu'ils vivaient ensemble son revenu était pris en compte et diminuait l'aide à laquelle avait droit Josette tandis que chacun d'eux continuait à payer des impôts comme des célibataires). Si on peut supposer que cette décision était partagée, dans le discours de Norbert, rien ne l'indique. Il explique avoir pris cette résolution après avoir « étudié les papiers avec l'infirmière » et considéré qu'économiquement, cette alliance était une solution raisonnable. Or, dans la mesure où il héberge Josette, subvient à ses besoins mais aussi gère désormais seul l'ensemble des revenus du couple, il a la possibilité de décider de la prise en charge de Josette sans lui en rendre compte. À certains égards, le PACS, du fait de la dépendance accrue de Josette, permet à Norbert de devenir son tuteur informel (pour les questions économiques et de prise en charge), sans qu'une tutelle juridique n'ait été déclarée.

À l'heure actuelle, Norbert est donc, sans surprise, le seul à prendre des décisions. Il est même en mesure de prendre des décisions sur la prise en charge de Josette sans la consulter. L'arrêt du kinésithérapeute est un choix qu'il a fait seul : il a cessé de solliciter les services de ce professionnel lorsqu'il a compris qu'il ne pourrait pas améliorer la mobilité de Josette; il reconnaît que son action pouvait soulager sa compagne mais considère que le coût économique de cette aide était trop important pour le bénéfice procuré. Il a donc décidé, de façon unilatérale, de se passer de ses services. De même, bien qu'il semble très soucieux du bien-être de Josette (il aimerait qu'elle soit davantage entourée) et qu'il se soit fortement opposé aux médecins lorsqu'ils voulaient l'hospitaliser ou la placer en institution (ce que Josette ne voulait pas non plus), il songe aujourd'hui à la placer en institution et serait en mesure de le faire y compris contre son gré. En définitive, la configuration familiale (présence d'un obligé alimentaire, nature des relations familiales, décalage entre l'état de santé des deux conjoints) et la dépendance économique de Josette contribuent à expliquer qu'une dépendance physique entraîne une perte d'autonomie décisionnelle et l'apparition d'un proxy, c'est-à-dire la perte de la maîtrise du discours sur soi et des décisions pour soi.

Conclusion de la troisième partie

Au terme de cette 3^{ème} partie consacrée à la différence entre répondre pour soi-même, une situation inhabituelle pour l'équipe, et laisser un proxy répondre à sa place, ou encore entre une situation de handicap sans incapacité de décision et les différentes formes de handicap intellectuel ou psychique, nous pouvons en récapituler les principaux résultats.

1) Les seuils de 18 et de 60 ans et, plus généralement, l'âge de la personne handicapée servent d'écran à une différence fondamentale : être en situation d'enfant, y compris vieillissant, dans la famille ou dépendre d'un conjoint, voire de ses enfants.

2) La comparaison entre HSM-HSA et la post-enquête confirme un résultat de la 2^{ème} partie : la robustesse du protocole HSM-HSA, qui permet de contrôler les déclarations de l'aidé, du proxy et des aidants ; l'amélioration de la mesure de l'aide a sans doute un coût, celui de la reconduction d'une enquête polyphonique simplifiée.

3) Elle montre également combien la signification même des situations rencontrées reste inaccessible en dehors des enquêtes ethnographiques, qui mettent également en évidence leur dynamique.

- Ainsi les préoccupations des adultes handicapés sans proxy sont-elles principalement d'ordre économique, ce qui permet d'apercevoir une des grandes lacunes des enquêtes Handicap, l'absence de données concernant les éventuelles rentes fournies par des assurances privées.

- Les préoccupations des parents d'enfants handicapés, plus souvent des mères, sont tournées vers la transmission de la tutelle : place des frères et sœurs, rôle des associations, souci d'un avenir stable pour des situations stables.

- Quant aux personnes âgées, avec ou sans proxy, tout comme les malades chroniques, leurs préoccupations sont moins économiques que morales. Prises en charge à 100% lorsqu'il s'agit de maladies chroniques, assurées de conserver des revenus garantis par la retraite et plus souvent propriétaires de leur logement, elles savent représenter un poids pour leur entourage qui, de plus, considère parfois leur capacité de décision comme une fiction à maintenir coûte que coûte.

Il faudra d'autres enquêtes pour vérifier le rôle que joue la déficience intellectuelle dans les changements de prise en charge. Alors que ces changements peuvent être efficacement préparés, comme le montre l'attitude de la cousine (assistante sociale) et des parents de Mélanie, ils restent une source d'angoisse pour les proches, comme le montre l'impuissance des proches de Robert Belon, y compris sa belle-fille kinésithérapeute, dès lors que la capacité de décision reste l'attribut positif principal de la personne handicapée.

4) La violence dans la relation d'aide n'est pas à sens unique. Selon les cas, l'aidé subira la violence de l'aidant, ou s'en protégera ; ou l'aidant subira la violence de l'aidé, y compris lorsque celui-ci lui dénie le droit à la parole ou le droit à la décision.

Un nouveau chantier de recherches concerne l'analyse du proxy : mieux discerner ce qui relève de la contrainte légale (minorité, tutelle, curatelle), ce qui relève des difficultés de communication (linguistiques, déficiences sensorielles), ce qui relève du rapport de forces, permettrait à la fois une amélioration des conditions d'enquête et une meilleure compréhension des multiples dimensions de l'autonomie (Gzil, 2009), parmi lesquelles l'autonomie de parole.

Conclusion générale

La recherche que nous avons conduite sur la circulation de l'enquêteur, dans l'enquête HSM-HSA, dans l'enquête Medips et dans la post-enquête, avait une finalité principalement méthodologique. Même si nous avons profité de l'occasion pour tester le transfert de nos hypothèses concernant la structure de parenté et l'aide familiale à des populations nouvelles, d'âge intermédiaire (18-60 ans) ou ne souffrant pas de déficiences intellectuelles, nous voulions d'abord vérifier l'intérêt, pour une meilleure mesure de l'aide, de conduire des enquêtes polyphoniques.

Le protocole des enquêtes HSM-HSA : pour la reconduction d'un protocole simplifié de circulation de l'enquêteur

Cet intérêt se confirme, à la fois pour améliorer la prise en compte du point de vue de l'aidé – notamment en s'inquiétant des diverses situations d'enquête avec proxy – et celle du point de vue des aidants. Faire confiance à une seule personne, la personne handicapée ou son proxy, ou, inversement, une personne déclarant aider un tiers, soulève des difficultés de mesure importantes, bien connues dans le cas des enquêtes sur l'entraide familiale (Déchaux & Herpin, 2004) ou sur les dons. À l'échelle de la population française, chacun déclare donner davantage que recevoir. Une fois constatée cette divergence, comment l'expliquer sans entrer dans la cohérence des cas, c'est-à-dire sans restituer le réseau de relations personnelles dans lesquelles sont prises les relations d'aide ? La reconduction d'une enquête polyphonique est essentielle car l'expérience de HSM et HSA montre que la poursuite de l'enquête au-delà du premier questionnaire infléchit la description du réseau d'entraide, et ce diversement selon les configurations familiales et les caractéristiques du premier contact : dans les trois populations sur lesquelles nous avons mené une analyse statistique, le périmètre des aidants désignés par le premier contact est davantage remis en cause par la suite de l'enquête lorsque le premier questionnaire a été rempli par la personne HSM elle-même et lorsque sa mère ou sa conjointe a tenu le rôle de proxy (plutôt que son père ou son conjoint).

Cependant, nos résultats montrent que la reconduction de ce protocole peut se faire avec de fortes simplifications. Les variables de « circulation de l'enquêteur » que nous avons construites (taux de transmission des adresses par le premier contact, taux de refus de l'enquête HSA par les aidants, taux de refus motivé par le fait de ne pas être aidant, que nous avons appelée « infirmation ») sont elles-mêmes porteuses de résultats sur la configuration d'aide et il serait fécond de les utiliser dans les exploitations des enquêtes. Le seul fait que l'enquêteur ait circulé – ou tenté de circuler – dans les entourages rend ces variables disponibles. On peut alors imaginer que le protocole soit reconduit a minima : recueil des adresses des aidants auprès du premier contact, prise de contact avec les aidants pour un court questionnaire téléphonique dont l'enjeu est de confirmer (ou non) que des aides sont ou ont

été apportées. Le recueil de données plus précises sur les aidants pourrait être réalisé dans le cadre d'une autre enquête.

Notre travail présente par ailleurs des résultats rassurants sur le protocole et le déroulement des enquêtes HSM et HSA. La définition de l'aide proposée dans les enquêtes HSM-HSA a bien permis de rendre visible l'aide des cohabitants et des conjoints, qui était mal mesurée dans l'enquête précédente Handicaps-Incapacités-Dépendance.

Les variables concernant la situation d'enquête (présence ou non d'un tiers aidant la personne HSM à répondre ou d'un proxy répondant à sa place) figurent parmi les informations essentielles pour travailler sur les configurations d'aide. L'opération de désignation (ou non) d'un proxy ou d'un tiers doit continuer à faire l'objet d'une attention particulière dans les formations et les consignes aux enquêteurs ; les variables précisant la raison pour laquelle il y a un proxy ou un tiers sont particulièrement utiles. Une amélioration pourrait être adoptée : identifier plus précisément le proxy : dans HSM, quand le proxy est un enfant de la personne HSM, on ne sait pas duquel il s'agit et on ne connaît pas son sexe (variable PLIEN).

D'autres pistes d'améliorations des enquêtes Handicap-Santé sont suggérées par ce travail :

- la définition de l'aide est un point important de la formation des enquêteurs, qui pourrait prendre en compte nos résultats sur les différences de perception de l'aide entre enquêteurs hommes et femmes.
- L'expérience de cette post-enquête incite à tenter de réduire au maximum le délai entre l'enquête et la post-enquête, pour éviter les écueils auxquels nous avons été confrontés (oubli de l'enquête par les enquêteurs, disparition des individus enquêtés, évolution des situations).
- Certains éléments importants pour l'analyse des situations de handicap et de dépendance, qui ont été dévoilés par cette post-enquête, pourraient être intégrés aux questionnaires des futures enquêtes statistiques : notamment les rentes fournies par les assurances privées et les aides apportées par les associations.

Connaissance des situations d'aide et adéquation des aides publiques

Aucune politique publique du handicap et de la dépendance ne peut être élaborée sans une connaissance fine de l'hétérogénéité des populations concernées. Nos recherches tentent de mettre en évidence le poids des structures familiales dans l'aide informelle reçue par les personnes handicapées, non seulement en termes quantitatifs (nombre d'heures, montants financiers) et qualitatifs (nature de l'aide), mais également en termes de signification de cette aide. Est-ce la même chose d'être aidé par ses enfants ou par ses parents ? par son conjoint selon que l'on est un homme ou une femme ? Quelles sont les conséquences des prestations reçues en termes d'autonomie des personnes handicapées, non seulement dans l'absolu (si tant est que cela ait un sens), mais vis-à-vis de son entourage familial ?

Certains des cas analysés ici permettent d'entrevoir l'inadéquation de certaines aides (non seulement en montant financier, mais selon leur nature) aux besoins exprimés par les personnes handicapées elles-mêmes, mais aussi leur inefficacité du point de vue d'une amélioration de leur situation familiale. Ainsi, l'inquiétude manifestée par l'entourage de M. Robert Belon serait-elle sans doute bien moindre si le corps médical – et non l'entourage ou une assistante sociale – prenait en mains le problème médical posé par l'attitude de Robert Belon vis-à-vis de son épouse. Ou encore, dans un tout autre domaine, les difficultés du ménage Abdelkrim seraient largement réglées si celui-ci avait accès, au titre du handicap de M. Abdelkrim, à un logement dans le quartier qu'il a de bonnes raisons de refuser de quitter.

Les prestations versées par la puissance publique ne pèchent pas par insuffisance, mais par défaut d'organisation et de compréhension des situations concrètes dans lesquelles sont pris les personnes handicapées et leur entourage. Malgré la diversité des situations, handicap et dépendance posent un problème de taille, tant scientifique que pratique : comment tenir compte des points de vue, parfois contradictoires, des personnes elles-mêmes et de leur entourage ?

ANNEXES

Annexe 1. Une base de données sur les enquêteurs – Liste des variables utilisées

Annexe 2. Degré de handicap des cas traités et taux d'enquête

Annexe 3. Degré de handicap des cas traités et nombre de fiches adresses par cas

Annexe 4. Ancienneté et nombre de fiches HSM prises en charge

Annexe 5. Modèles et choix méthodologiques de plusieurs enquêtes

Annexe 6. Nombre de décideurs déclarés selon le type de protocole et le lien de parenté avec la personne âgée

Annexe 7. Résultats détaillés de l'ACM

Annexe 8. Type de handicap et prise de contact

Annexe 9. Âge et prise de contact

Annexe 10. Type de réponse et prise de contact

Annexe 11 : Mesurer la proxy-mité. Etude détaillée des quatre profils (C. Mercier)

Annexe 12 : Mobilisation familiale et comportement collectif dans l'aide aux personnes âgées atteintes de troubles de type Alzheimer (A. Gramain, C. Mercier)

Annexe 13 : Guides d'entretien utilisés

Annexe 14 : Liste des entretiens des cas ethnographiques

Annexe 1. Une base de données sur les enquêteurs – Liste des variables utilisées

SEXE : Sexe de l'enquêteur
ANNAIS : Année de naissance de l'enquêteur
ANRES : Année d'entrée dans le réseau
IDENQ : Identifiant de l'enquêteur (= numéro de la direction régionale [2 chiffres] + numéro de l'enquêteur dans sa direction régionale [4 chiffres]) num1
NENQ_FA : Nombre de fiches-adresses HSM
NENQ_ER : Nombre d'enquêtes HSM réalisées
NENQ_HC : Nombre de hors-champ HSM
NENQ_DE : Nombre de déchets HSM
NAID_FA : Nombre de fiches-adresses HSA
NAID_ER : Nombre d'enquêtes HSA réalisées
NAID_HC : Nombre de hors-champ HSA
NAID_ANC : Nombre de déchets HSA pour cause de coordonnées inconnues
NAID_TLF : Nombre de déchets HSA pour cause de numéro de téléphone erroné
NAID_IAJ : Nombre de déchets HSA pour cause d'impossibilité de joindre le ménage
NAID_REF : Nombre de déchets HSA pour cause de refus
NAID_IMP : Nombre de déchets HSA pour cause d'inaptitude à répondre
NAID_AHC : Nombre de déchets HSA pour cause d'individu n'étant pas ou plus aidant
NAID_ENF : Nombre de déchets HSA pour cause d'enfant mineur né en 1993 ou après
NAID_ANE : Nombre de déchets HSA pour cause d'aidant non enquêté
NAID_NT2 : Nombre de déchets HSA pour cause de fiche-adresse non traitée (mais des appels ou un repérage pouvant avoir été effectués).

NENQ_FAS1 : Nombre de personnes à enquêter ayant un handicap de sévérité « très faible »
NENQ_FAS2 : Nombre de personnes à enquêter ayant un handicap de sévérité « faible »
NENQ_FAS3 : Nombre de personnes à enquêter ayant un handicap de sévérité « moyenne »
NENQ_FAS4 : Nombre de personnes à enquêter ayant un handicap de sévérité « forte ».
NENQ_ERS1 : Nombre d'enquêtes réalisées sur des personnes ayant un handicap de sévérité « très faible »
NENQ_ERS2 : Nombre d'enquêtes réalisées sur des personnes ayant un handicap de sévérité « faible »
NENQ_ERS3 : Nombre d'enquêtes réalisées sur des personnes ayant un handicap de sévérité « moyenne »
NENQ_ERS4 : Nombre d'enquêtes réalisées sur des personnes ayant un handicap de sévérité « forte ».
NENQ_HCS1 : Nombre de hors-champs concernant des personnes ayant un handicap de sévérité « très faible »
NENQ_HCS2 : Nombre de hors-champs concernant des personnes ayant un handicap de sévérité « faible »
NENQ_HCS3 : Nombre de hors-champs concernant des personnes ayant un handicap de sévérité « moyenne »
NENQ_HCS4 : Nombre de hors-champs concernant des personnes ayant un handicap de sévérité « forte ».
NENQ_DES1 : Nombre de « déchets » concernant des personnes ayant un handicap de sévérité « très faible »
NENQ_DES2 : Nombre de « déchets » concernant des personnes ayant un handicap de sévérité « faible »

NENQ_DES3 : Nombre de « déchets » concernant des personnes ayant un handicap de sévérité « moyenne »

NENQ_DES4 : Nombre de « déchets » concernant des personnes ayant un handicap de sévérité « forte ».

[On a les relations :

$NENQ_FA = NENQ_FAS1 + NENQ_FAS2 + NENQ_FAS3 + NENQ_FAS4$

$NENQ_FAS1 = NENQ_ERS1 + NENQ_HCS1 + NENQ_DES1$

etc.]

Annexe 2. Degré de handicap des cas traités et taux d'enquête

Répartition des enquêteurs ayant participé à HSM et HSA selon le degré de handicap des cas traités et le taux d'enquête

FREQUENCE Pourcentage Pct en ligne Pct en col.	Taux de handicap « moyen » ou « fort »	Taux d'enquête HSM			Total
		Moins de 0,75	0.75- 0.899	0.90 et plus	
		0-0.349	58 9.13 31.18 35.15	84 13.23 45.16 28.09	
0.35-0.449	36 5.67 17.14 21.82	106 16.69 50.48 35.45	68 10.71 32.38 39.77	210 33.07	
0.45 et +	71 11.18 29.71 43.03	109 17.17 45.61 36.45	59 9.29 24.69 34.50	239 37.64	
Total	165 25.98	299 47.09	171 26.93	635 100.00	

Test du chi-deux : valeur 13,8, proba 0,008

Annexe 3. Degré de handicap des cas traités et nombre de fiches adresses par cas

Répartition des enquêteurs ayant participé à HSM et HSA selon le degré de handicap des cas traités et le nombre de fiches adresses aidants créées par cas

FREQUENCE Pourcentage Pct en ligne Pct en col.					
	Taux de handicap « moyen » ou « fort »	Nombre de fiche aidants par cas			Total
		Moins de 0.20	0.20 à 0.329	0.33 et plus	
	0 à 0.349	113 17.80 60.75 42.97	45 7.09 24.19 26.95	28 4.41 15.05 13.66	186 29.29
	0.35 à 0.449	76 11.97 36.19 28.90	59 9.29 28.10 35.33	75 11.81 35.71 36.59	210 33.07
	0.45 et plus	74 11.65 30.96 28.14	63 9.92 26.36 37.72	102 16.06 42.68 49.76	239 37.64
	Total	263 41.42	167 26.30	205 32.28	635 100.00

Test du chi-deux : valeur 50.9216, proba <.0001

Annexe 4. Ancienneté et nombre de fiches HSM prises en charge

Répartition des enquêteurs ayant participé à HSM et HSA selon l'ancienneté à l'INSEE et le nombre de fiches adresses HSM traitées

FREQUENCE Pourcentage Pct en ligne Pct en col.	Ancienneté	Nombre de fiches adresses HSM			Total
		Moins de 30	30 à 45	Plus de 45	
	Moins de 3 ans	96 15.12 50.00 46.15	50 7.87 26.04 26.60	46 7.24 23.96 19.25	192 30.24
	3 à 8 ans	51 8.03 24.76 24.52	67 10.55 32.52 35.64	88 13.86 42.72 36.82	206 32.44
	Plus de 8 ans	61 9.61 25.74 29.33	71 11.18 29.96 37.77	105 16.54 44.30 43.93	237 37.32
	Total	208 32.76	188 29.61	239 37.64	635 100.00

Test du chi-deux : valeur 40.1995, proba <.0001

Annexe 5. Modèles et choix méthodologiques de plusieurs enquêtes

	Types de modèle	Choix méthodologiques		
		Qui interroge-t-on ?	Sur quelles pratiques ?	Comment se définit le périmètre du groupe enquêté ?
		Une personne ? Plusieurs personnes ? Toutes les personnes concernées ?	Uniquement les siennes ? Également celles des autres ?	A priori ? Selon les réponses du premier contact ? Au fil de l'enquête et des déclarations des différents enquêtés ?
Enquête Cadeau (une partie : sur les cadeaux de fin d'année)	Modèle à « porte-parole unique »	Une personne (la « maîtresse de maison »)	Répond pour elle et pour toutes les personnes de son ménage	Le premier contact définit le périmètre du ménage
Enquête Patrimoine (une partie : sur les transmissions entre ménages : héritages, donations, aides)	Modèle à « porte-parole unique »	Une personne (« la plus au courant de la gestion du ménage », en réalité la personne de référence ou son conjoint)	Répond pour elle et pour les autres	Le premier contact définit le périmètre du ménage
Enquête Budget de famille (une partie : aides et cadeaux)	Modèle à « porte-parole unique »	Une personne (la personne de référence du ménage)	Répond pour l'ensemble du ménage	Le premier contact définit le périmètre du ménage
Enquête HID (une partie : aide quotidienne à une personne dépendante)	Très proche du modèle à « porte-parole unique »	Une ou deux personnes (l'aidé ou la personne présente avec lui ou les deux). Un questionnaire auto-administré pour l'aidant principal	Répond pour l'aidé et l'ensemble des aidants	A priori. Le premier contact désigne l'aidant principal

Enquête Éducation et famille (une partie : aide aux devoirs, suivi du travail scolaire)	Modèle intermédiaire	Une personne (l'un des parents). Des questionnaires auto- administrés pour les collégiens et lycéens	Chacun répond pour lui et les autres	A priori. Le premier contact désigne le périmètre du ménage
Enquête Trois Génération (totalité de l'enquête)	Modèle Intermédiaire	Un individu par génération (tiré au sort)	Chacun répond sur les aides qu'il donne et reçoit en propre	Le premier contact identifie les membres des trois générations
Enquête HSM- HSA (une partie : aide quotidienne à une personne dépendante)	Modèle « polyphonique »	Tous les aidés et les aidants (mais une seule voix par ménage)	Chacun répond sur ses pratiques	Le premier contact définit le périmètre de l'enquête
Enquête Medips (une partie : aide en temps, en argent, à la décision)	Modèle « polyphonique »	Tous les aidants et tous les obligés alimentaires (mais une seule voix par ménage)	Chacun répond sur ses pratiques et en partie sur celles des autres	Évolution du périmètre au cours de l'enquête (selon les déclarations des enquêtés)

Annexe 6. Nombre de décideurs déclarés selon le type de protocole et le lien de parenté avec la personne âgée

Ensemble familles														
Aidants:	conjoints	conjointes	conjoint/te	Fils	Filles	Enfants	Beaux- enfants	Petits- fils	Petites- filles	petits enfants	Obligés alimentaires	Famille non obligés alimentaires	professionnels	total
nombre de cas	91	91	91	91	91	91	91	91	91	91	91	91	91	91
D0	10	16	26	29	30	59	3	0	2	2	90	4	0	94
D1A (et- et)	10	15	25	25	28	53	2	0	2	2	82	3	0	85
D1B (ou-ou)	10	17	27	40	38	78	4	1	4	5	114	4	0	118
D0 par cas	0,11	0,18	0,29	0,32	0,33	0,65	0,03	0,00	0,02	0,02	0,99	0,04	0,00	1,03
D1A par cas	0,11	0,16	0,27	0,27	0,31	0,58	0,02	0,00	0,02	0,02	0,90	0,03	0,00	0,93
D1B par cas	0,11	0,19	0,30	0,44	0,42	0,86	0,04	0,01	0,04	0,05	1,25	0,04	0,00	1,30
variation	0%	-6%	-4%	-14%	-7%	-10%	-33%	-	0%	0%	-9%	-25%	-	-10%
variation	0%	6%	4%	38%	27%	32%	33%	-	100%	150%	27%	0%	-	26%

Annexe 7. Résultats détaillés de l'ACM

Décomposition de l'inertie et du Khi 2					
Valeur singulière	Inertie principale	Khi 2	Pourcentage	Pourcent. cumulé	4 8 12 16 20 -----+-----+-----+-----+-----
0.62382	0.38915	149.409	19.46	19.46	*****
0.57450	0.33005	126.719	16.50	35.96	*****
0.53200	0.28302	108.663	14.15	50.11	*****
0.46699	0.21808	83.729	10.90	61.01	*****
0.44196	0.19533	74.995	9.77	70.78	*****
0.40072	0.16058	61.653	8.03	78.81	*****
0.38296	0.14666	56.308	7.33	86.14	*****
0.31614	0.09994	38.373	5.00	91.14	*****
0.29011	0.08416	32.314	4.21	95.35	*****
0.26891	0.07231	27.763	3.62	98.96	*****
0.12621	0.01593	6.116	0.80	99.76	*
0.06925	0.00480	1.841	0.24	100.00	
Total	2.00000	767.883	100.00		
Degrés de liberté = 289					

Coordonnées des colonnes				
	Dim1	Dim2	Dim3	Dim4
Circ_faible	0.0666	1.2979	3.0550	2.6816
circ_forte	-0.0325	-0.6318	0.6448	-0.3834
circ_moy	0.0081	0.1569	-0.2970	0.0360
D0_faible	-0.5277	0.3082	0.6926	-0.4928
D0_fort	1.2111	-0.1990	-0.1909	0.0441

Coordonnées des colonnes				
	Dim1	Dim2	Dim3	Dim4
D0_moyen	-1.0406	-0.2056	-0.8719	0.7671
confirm_non	-0.1378	-0.9062	-0.0590	-0.1734
confirm_oui	0.1443	0.9493	0.0618	0.1816
infirm_non	-0.2911	0.2931	-0.0652	-0.0811
infirm_oui	1.2736	-1.2824	0.2852	0.3547
preten_imp	1.3416	0.5655	-1.0543	-0.3705
preten_non	0.0767	0.3492	0.5899	0.4575
preten_oui	-0.8178	-0.7672	-0.2242	-0.4123
contact_autre	1.8084	1.8013	-2.2138	-0.6152
contact_conj	-0.8427	-0.0395	-0.6361	0.7475
contact_fille	0.3061	0.1119	-0.0842	-0.6831
contact_fils	0.6867	-0.6276	0.8537	0.7619
contact_pag	-0.7457	0.8194	1.4101	-1.4485

Coordonnées supplémentaires des colonnes				
	Dim1	Dim2	Dim3	Dim4
entour_faible	0.4324	0.3722	-0.3344	-0.2487
entour_nbreux	-0.1145	-0.0985	0.0885	0.0658
avec_conj	-0.6074	-0.0810	-0.4460	0.2732
sans_conj	0.4808	0.0641	0.3531	-0.2162
CharlesFoix	0.0774	-0.1712	-0.3346	0.1429
GonesseCCAS	-0.5719	1.4524	1.4088	-1.0296
GonesseLS	0.0666	1.2979	3.0550	2.6816
PaulBrousse	-0.1318	-0.0368	-0.0318	-0.1516

Coordonnées supplémentaires des colonnes				
	Dim1	Dim2	Dim3	Dim4
PorteVerte	0.0469	0.0614	0.1591	-0.2130
Personne âgée_femme	0.1813	0.0975	0.1385	-0.0268
pag_homme	-0.4683	-0.2519	-0.3578	0.0692
fratrie_heterog	0.2661	0.0067	0.1646	-0.2377
fratrie_homog	-0.6874	-0.0174	-0.4251	0.6140
profpc_CCE	-0.1268	-0.2099	-0.2224	0.3930
profpc_E	0.3980	0.5447	0.0872	-0.2474
profpc_NC	-0.5897	0.8883	1.1898	-1.1975
profpc_PI	-0.1085	-0.4563	-0.2657	-0.0964
profpc_indep	0.5096	-0.5242	0.1654	0.3203
stade_NC	0.1175	-0.1133	0.4112	0.4240
stade_debut	0.0271	0.5747	0.4433	-0.3254
stade_leger	-0.2613	-0.0818	-0.3045	-0.1280
stade_severe	0.2207	-0.2413	-0.1056	0.1949
aucunalz	0.3068	0.6870	0.6076	-0.3990
discoralz	-0.0873	-0.1129	-0.1392	0.0488
tousalz	0.6071	-0.0859	0.6124	0.3435

Contributions partielles à l'inertie des points des colonnes				
	Dim1	Dim2	Dim3	Dim4
circ_faible	0.0000	0.0198	0.1278	0.1278
Circ_forte	0.0001	0.0469	0.0569	0.0261
Circ_moy	0.0000	0.0092	0.0386	0.0007
D0_faible	0.0472	0.0190	0.1117	0.0734
D0_fort	0.2337	0.0074	0.0080	0.0006
D0_moyen	0.1078	0.0050	0.1041	0.1046
confirm_non	0.0042	0.2122	0.0010	0.0118
confirm_oui	0.0044	0.2223	0.0011	0.0123
infirm_non	0.0295	0.0353	0.0020	0.0041
infirm_oui	0.1292	0.1545	0.0089	0.0179
preten_imp	0.1434	0.0300	0.1218	0.0195
preten_non	0.0012	0.0286	0.0953	0.0744
preten_oui	0.0999	0.1037	0.0103	0.0453
contact_autre	0.0326	0.0381	0.0671	0.0067
contact_conj	0.0919	0.0002	0.0720	0.1291
contact_fille	0.0159	0.0025	0.0016	0.1410
contact_fils	0.0423	0.0416	0.0898	0.0929
contact_pag	0.0166	0.0237	0.0817	0.1119

Carré des cosinus pour les points des colonnes				
	Dim1	Dim2	Dim3	Dim4
circ_faible	0.0001	0.0401	0.2222	0.1712
circ_forte	0.0003	0.1210	0.1260	0.0446

Carré des cosinus pour les points des colonnes				
	Dim1	Dim2	Dim3	Dim4
circ_moy	0.0002	0.0716	0.2565	0.0038
D0_faible	0.1821	0.0621	0.3137	0.1588
D0_fort	0.8691	0.0235	0.0216	0.0012
D0_moyen	0.3281	0.0128	0.2304	0.1783
confirm_non	0.0199	0.8603	0.0036	0.0315
confirm_oui	0.0199	0.8603	0.0036	0.0315
infirm_non	0.3707	0.3759	0.0186	0.0288
infirm_oui	0.3707	0.3759	0.0186	0.0288
preten_imp	0.4114	0.0731	0.2541	0.0314
preten_non	0.0051	0.1060	0.3025	0.1820
preten_oui	0.3583	0.3153	0.0269	0.0911
contact_autre	0.0779	0.0773	0.1167	0.0090
contact_conj	0.3077	0.0007	0.1753	0.2421
contact_fille	0.0613	0.0082	0.0046	0.3051
contact_fils	0.1248	0.1043	0.1929	0.1537
contact_pag	0.0417	0.0504	0.1491	0.1574

Carré des cosinus des points de colonnes supplémentaires				
	Dim1	Dim2	Dim3	Dim4
entour_faible	0.0495	0.0367	0.0296	0.0164
entour_nbreux	0.0495	0.0367	0.0296	0.0164
avec_conj	0.2920	0.0052	0.1575	0.0591
sans_conj	0.2920	0.0052	0.1575	0.0591
CharlesFoix	0.0043	0.0211	0.0806	0.0147

Carré des cosinus des points de colonnes supplémentaires				
	Dim1	Dim2	Dim3	Dim4
GonesseCCAS	0.0078	0.0502	0.0473	0.0252
GonesseLS	0.0001	0.0401	0.2222	0.1712
PaulBrousse	0.0060	0.0005	0.0003	0.0079
PorteVerte	0.0008	0.0015	0.0098	0.0176
pag_femme	0.0849	0.0246	0.0495	0.0019
Personne âgée_homme	0.0849	0.0246	0.0495	0.0019
fratrie_heterog	0.1829	0.0001	0.0700	0.1459
fratrie_homog	0.1829	0.0001	0.0700	0.1459
profpc_CCE	0.0116	0.0317	0.0356	0.1112
profpc_E	0.0480	0.0899	0.0023	0.0185
profpc_NC	0.0357	0.0809	0.1452	0.1471
profpc_PI	0.0027	0.0476	0.0161	0.0021
profpc_indep	0.0195	0.0206	0.0021	0.0077
stade_NC	0.0018	0.0017	0.0222	0.0237
stade_debut	0.0002	0.0874	0.0520	0.0280
stade_leger	0.0366	0.0036	0.0497	0.0088
stade_severe	0.0235	0.0281	0.0054	0.0183
aucunalz	0.0153	0.0765	0.0599	0.0258
discoralz	0.0333	0.0557	0.0847	0.0104
tousalz	0.0180	0.0004	0.0183	0.0058

Annexe 8. Type de handicap et prise de contact

	Moment 1				Moment 2	Moment 3			Moment 4		
	Impossible à joindre par courrier				Refus après courrier	Impossible à joindre par téléphone			Contact téléphonique		
	Total	Fiche incomplète	Retour de courrier	Décès		Total	Numéro de téléphone introuvable	Jamais de réponse au téléphone	Total	Refus	Acceptation
Personnes âgées avec troubles cognitifs (7)	0	0	0	0	0	7	5	2	0	0	0
Enfants avec handicap mental (14)	2	2	0	0	0	7	6	1	5	2	3
18-60 ans avec proxy (21)	5	2	2	1	2	8	5	3	6	2	4
Adultes avec dépendance physique (28)	4	2	1	1	1	10	8	2	13	3	10
Total (70)	11	6	3	2	3	32	24	8	24	7	17

Annexe 9. Âge et prise de contact

	Moment 1				Moment 2	Moment 3			Moment 4		
	Impossible à joindre par courrier				Refus après courrier	Impossible à joindre par téléphone			Contact téléphonique		
	Total	Fiche incomplète	Retour de courrier	Décès		Total	Numéro de téléphone introuvable	Jamais de réponse au téléphone	Total	Refus	Acceptation
La personne HSM était mineure (14)	2	2	0	0	0	7	6	1	5	2	3
La personne HSM avait entre 18 et 60 ans (30)	6	3	2	1	3	12	7	5	9	2	7
La personne HSM avait plus de 60 ans (26)	3	1	1	1	0	13	11	2	10	3	7
Total (70)	11	6	3	2	3	32	24	8	24	7	17

Annexe 10. Présence d'un tiers ou d'un proxy et prise de contact

	Moment 1				Moment 2	Moment 3			Moment 4		
	Impossible à joindre par courrier				Refus après courrier	Impossible à joindre par téléphone			Contact téléphonique		
	Total	Fiche incomplète	Retour de courrier	Décès		Total	Numéro de téléphone introuvable	Jamais de réponse au téléphone	Total	Refus	Acceptation
L'enquêté avait répondu seul (18)	3	1	1	1	1	6	4	2	8	2	6
L'enquêté avait répondu à l'aide d'un tiers (10)	1	1	0	0	0	4	4	0	5	1	4
Un proxy avait répondu à la place de la personne HSM (42)	7	4	2	1	2	22	16	6	11	4	7
Total (70)	11	6	3	2	3	32	24	8	24	7	17

Annexe 11 :

Mesurer la proxy-mité. Etude détaillée des quatre profils

Charles MERCIER

Extrait du pré-rapport CERFAI (2009)

Premier profil : Alzheimer avec proxy

Caractéristiques des individus et des ménages

Le sex-ratio du profil 1 (tableau 1) avantage les femmes : 63% de femmes et 37% d'hommes⁴⁷. L'âge des enquêtés (tableau 2) se situe à une moyenne de 82 ans, avec une forte concentration entre 78 et 88 ans.

Tableau 1 : Sex-ratio des individus du profil 1

	Hommes	Femmes
Effectifs	104	178
Pourcentage	37 %	63 %

Tableau 2 : Age de la population du profil 1

N	Moyenne	Minimum	Maximum	Q1	P50	Q3
282	82	60	101	78	82	87

Les ménages du profil 1 sont en grande partie constitués de couples sans enfants, qui représentent 39% de l'échantillon. Ce qui tranche nettement avec les autres profils, c'est l'importance numérique des ménages complexes (29% de l'échantillon) ainsi que des

⁴⁷ Cette répartition est à relier à la fois à la sur-représentation des femmes pour ces classes d'âge (du fait de la différence d'espérance de vie selon le sexe) et à la prévalence plus importante de la maladie d'Alzheimer pour les femmes, mises en évidence par les études épidémiologiques (plus exactement, avant 80 ans la prévalence est légèrement supérieure pour les hommes ; après 80 ans, elle est nettement supérieure pour les femmes). Cf. Ramarosan H., Helmer C., Barberger-Gateau P., Letenneur L. et Dartigues J.-F., 2003, « Prévalence de la démence et de la maladie d'Alzheimer chez les personnes de 75 ans et plus : données réactualisées de la cohorte Paquid », *Revue neurologique*, n° 159, pp. 405-411).

personnes seules (18% de l'échantillon). Le reste des individus se partage entre famille monoparentale (8%) et couple avec au moins un enfant (6%) (tableau 3).

Tableau 3 : Type de ménages du profil 1

	Type de ménage au sens du TCM				
	Personne seule	Famille monoparentale	Couple sans enfant	Couple avec au moins un enfant	Autre type de ménage (ménage complexe)
Effectifs	51	23	110	17	81
Pourcentage	18 %	8 %	39 %	6 %	29 %

Malgré l'importance des ménages complexes, les ménages du profil 1 sont plutôt petits par rapport aux ménages des autres profils : ils sont constitués en moyenne de 2,3 personnes. Si l'on regarde de plus près, ces ménages complexes ne tirent effectivement pas la moyenne vers le haut. Ils sont composés de 3,5 personnes en moyenne alors que dans l'ensemble de l'enquête HSM, la taille moyenne des ménages complexes est de 4,5.

Le nombre d'aidants familiaux suit quant à lui la moyenne nationale (1,7), mais là encore c'est peu par rapport aux personnes des autres profils étudiés (tableau 4). L'aide familiale pour les personnes du profil 1 serait donc relativement concentrée.

Tableau 4 : Taille du ménage, nombre d'enfants et d'aides familiaux du profil 1

	N	Nb pers. du ménage	Nb d'enfants dans le ménage	Nombre total d'aidants familiaux	Nombre de fils en vie	Nombre de filles en vie
		Moyenne	Moyenne	Moyenne	Moyenne	Moyenne
Tout	282	2,3	0,4	1,7	1,3	1,6

Mesurer la « proxy-mité »

Exposer les principales caractéristiques socio démographiques et familiales des individus d'un profil n'a que peu d'intérêt en soi et nous nous en sommes servis pour les mettre en relation avec un questionnaire central de l'enquête MEDIPS. L'un des enjeux est d'en savoir plus sur les portes paroles des aidés que sont les proxys. Il s'est avéré qu'à chaque profil correspondent un ou deux types de proxys. Pour le profil 1, il s'agit le plus souvent, sans

surprise, d'un des enfants, dans 43% des cas. L'autre « proxy-type » est le conjoint, dans 39% des cas, le reste des proxys se partageant dans la famille (13,7%) et dans les aidants professionnels (4,6%) (tableau 5).

Tableau 5 : Lien entre proxys et enquêtés du profil 1

	Son conjoint	Son père	Sa mère	Un enfant (majeur)	Un autre membre de la famille	Un autre membre du ménage (mais pas de la famille)	Un aidant professionnel : infirmier (ère), un(e) aide-soignant(e)...	Une autre personne
Effectifs	109	1	5	121	27	2	13	4
Pourcentage	38,7 %	0,3 %	1,7 %	42,9 %	9,6 %	0,7 %	4,6 %	1,4 %

L'autre information fournie par l'enquête sur les proxys était les raisons de leur présence. Outre une question sur les raisons médicales, une variable permettait de savoir si la décision de remplir le questionnaire par un proxy venait de l'aidé (« l'individu déclare qu'il ne voudra pas répondre au questionnaire ») ou du proxy lui-même (« le proxy dit que l'individu ne voudra pas répondre au questionnaire »). Pour le profil 1, 65% des aidés déclarent vouloir eux-mêmes un proxy alors que pour un tiers d'entre eux le proxy prend les devants et dit que l'aidé ne voudra pas répondre lui-même au questionnaire (tableau 6). Comme nous le verrons plus bas, cette situation majoritaire d'un agent qui ne « s'impose » pas mais remplit le questionnaire à la demande de l'aidé(e) est loin de se retrouver dans tous les profils.

Tableau 6 : Raison invoquée pour la présence d'un proxy pour le profil 1⁴⁸

	Le proxy dit que l'individu ne voudra pas répondre au questionnaire	L'individu déclare lui-même ne pas être apte à répondre
Effectifs	94	175
Pourcentage	34,9 %	65,1 %

⁴⁸ Il manque 13 individus de l'échantillon : il y a trois erreurs de codage et 10 individus aidés qui sont absents d'où la présence nécessaire du proxy.

Deuxième profil : handicapés mentaux mineurs

Caractéristiques individuelles et familiales

Le sex-ratio est là encore déséquilibré, mais cette fois ci au profit des garçons qui représentent 63% de l'échantillon (tableau 7). Cette surreprésentation de garçons parmi les handicapés mentaux mineurs n'est pas un hasard et se retrouve dans des enquêtes antérieures, autant à domicile qu'en institution.⁴⁹

Tableau 7 : Sex-ratio de la population du profil 2

	Homme	Femme
Effectifs	258	151
Pourcentage	63,1 %	36,9 %

L'échantillon est cette fois réparti de manière homogène entre les différentes classes d'âge (tableau 8), avec toutefois des effectifs moins importants aux extrémités de l'échantillon (1 à 4 ans et 15 à 17 ans).

Tableau 8 : Age de la population du profil 2

		Moyenne	Min	Max	Q1	P50	Q3
Tout	409	10	1	17	7	10	13

Seuls trois types de ménages caractérisent les individus du profil 2. Les ménages sont à plus de deux tiers des couples avec au moins un enfant. Le reste se partage entre famille monoparentale (24%) et ménage complexe (8,8%) (tableau 9).

⁴⁹ « (...) il est intéressant de remarquer que les troubles du comportement sont une pathologie fortement masculine. S'il est vrai que d'une manière générale, on note une sur-représentation des garçons dans les établissements spécialisés (près de 62 % de garçons [Langouët, 1999, p. 105]), les troubles du caractère et du comportement sont proportionnellement beaucoup plus fréquents chez les garçons que chez les filles (19,5 % des garçons accueillis en établissement spécialisé contre 9,6 % des filles [Langouët, 1999, p. 119]). » Eideliman J.S., "*Spécialistes par obligation*" *Des parents face au handicap mental. Théories diagnostiques et arrangements pratiques*, thèse de doctorat sous la direction de F. Weber, ENS/EHESS, 2008

Tableau 9 : Type de ménages du profil 2

	Famille monoparentale	Couple avec au moins un enfant	Autre type de ménage (ménage complexe)
Effectifs	98	275	36
Pourcentage	24 %	67,2 %	8,8 %

Par ailleurs, les ménages du profil 2 sont assez grands, avec 4,4 personnes en moyenne, chiffre qui se répercute sur le nombre d'aidants familiaux : 2,01 (tableau 10). L'aide familiale serait donc a priori moins concentrée que pour le profil 1. Cependant, cette affirmation trouve ses limites. Ainsi, les mères tendent à monopoliser la place d'aidantes principales : elles effectuent 66% des heures d'aides. De plus, comme nous le verrons plus bas, les mères jouent également très souvent le rôle de proxy. Ces chiffres invitent à rapprocher le rôle de proxy de celui d'aidant principal.

Tableau 10 : Taille du ménage et nombre d'aides familiaux du profil 2

	N	Nombre de personnes du ménage	Nombre d'enfants dans le ménage	Nombre total d'aidants familiaux
		Moyenne	Moyenne	Moyenne
Tout	409	4,38	2,51	2,01

Proxy : l'importance de la mère

La figure du proxy principal est ici sans conteste la mère qui assure dans 77% des cas l'entretien avec l'enquêteur, suivi de très loin par le père à 16%⁵⁰. Le reste des proxys se partagent dans la famille. Très peu d'aidants professionnels prennent en charge ce rôle (1,2%) (tableau 11).

⁵⁰ Par ailleurs, dans les cas où la mère n'est pas le proxy (94 cas), elle est décédée ou non cohabitante dans 40 cas. Par conséquent, là où elle est effectivement présente pour pouvoir le faire, la mère est proxy dans $315/(315+54) = 85,4\%$ des cas.

Tableau 11 : Lien entre proxys enquêtés du profil 2

	Son père	Sa mère	Un enfant (majeur)	Un autre membre de la famille	Un autre membre du ménage (mais pas de la famille)	Un aidant professionnel (infirmier (ère), un(e) aide-soignant(e),....)	Une autre personne
Effectifs	66	315	3	8	10	5	2
Pourcentage	16,1 %	77 %	0,7 %	2 %	2,4 %	1,2 %	0,5 %

Les raisons de la présence d'un proxy sont cette fois ci d'un autre ordre : les individus ont majoritairement moins de 16 ans ce qui ne leur permet pas de répondre légalement au questionnaire. Même pour ceux qui sont âgés de plus de 16 ans, les parents peuvent légalement s'opposer à ce que leur enfant réponde. 39 % des parents des 16-17 ans ont de fait immédiatement refusé que leur enfant remplisse lui-même le questionnaire. Parmi les 26 individus âgés de 16 à 17 ans, dont les parents n'ont pas opposé légalement leur droit de réponse, une courte majorité (15, soit 58%) va au bénéfice des aidés qui disent eux-mêmes ne pas être aptes à répondre (tableau 12).

Tableau 12 : Raison invoquée pour la présence d'un proxy pour le profil 2

	L'individu a moins de 16 ans	L'individu a entre 16 et 18 ans et ses parents ne veulent pas qu'il réponde	L'individu a entre 16 et 18 ans et le proxy dit que l'individu ne voudra pas répondre au questionnaire	L'individu a entre 16 et 18 ans et il déclare lui-même ne pas être apte à répondre	L'individu est absent pour une durée supérieure à 3 semaines
Effectifs	363	18	11	15	2
Pourcentage	88,8 %	4,4 %	2,7 %	3,7 %	0,5 %

Troisième profil : Présence d'un proxy pour les aidés âgés de 18 à 60 ans

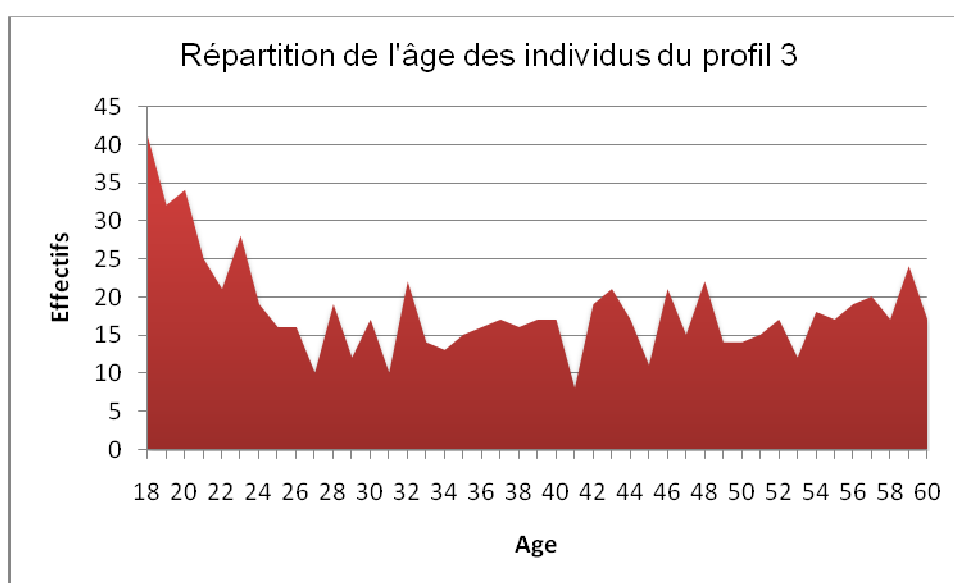
Comme pour le deuxième profil, les hommes sont surreprésentés, composant 68% de l'échantillon (tableau 13). 25% des individus ont entre 18 et 24 ans (tableau 14).

Tableau 13 : Sex-ratio du profil 3

	Hommes	Femmes
Effectifs	534	251
Pourcentage	68 %	32 %

Tableau 14 : Age de la population du profil 3

	N	Moyenne	Minimum	Maximum	Q1	P50	Q3
Tout	785	37	18	60	24	37	49



La majorité des ménages du profil 3 sont des couples avec enfants, le reste se partageant entre familles monoparentales (18,5%), ménages complexes (11,5%) et couples sans enfants (10,5%). Le profil 3 contraste avec le profil 1 dans la mesure où il n'y a presque pas de

personnes seules (2,2%). La présence d'un proxy aurait donc pour condition préalable la présence d'une personne cohabitante. La taille des ménages est assez grande puisqu'il y a en moyenne 3,5 personnes (tableaux 15 et 16).

Tableau 15 : Type de ménage du profil 3

	Personne seule	Famille monoparentale	Couple sans enfant	Couple avec au moins un enfant	Autre type de ménage (ménage complexe)
N	17	145	82	450	90
Pourcentage	2,2 %	18,5 %	10,5 %	57,4 %	11,5 %

Tableau 16 : Taille du ménage, nombre d'enfants et d'aides familiaux du profil 3

		Nb pers. du ménage	Nb d'enfants dans le ménage	Nombre total d'aidants familiaux	Nombre de fils en vie	Nombre de filles en vie
	N	Moyenne	Moyenne	Moyenne	Moyenne	Moyenne
Tout	785	3,5	1,6	2	0,5	0,5

Les proxys du profil 3 relèvent à la fois de ceux du profil 2 (les « proxys-mères») et d'une partie de ceux du profil 1 (« les proxys-conjoints») : pour un tiers, ce sont les conjoints et pour un autre (40%) ce sont les mères. Comme pour le profil 2, les pères arrivent loin derrière avec 12 % des cas (tableau 17).

Le profil 3 est donc un profil hétérogène dont une partie des individus serait à rapprocher des individus du profil 1 et l'autre du profil 2. En première analyse, le critère discriminant pour différencier ces deux parties est l'âge. Le lien proxy-enquêté dépend en effet de l'âge de ce dernier : les proxys-mères répondent pour des personnes ayant en moyenne 29 ans alors que les proxys-conjoints s'occupent de personnes âgées en moyenne de 47 ans.

Tableau 17 : Lien entre les proxys et les enquêtés du profil 3

	Son conjoint	Son père	Sa mère	Un enfant (majeur)	Un autre membre de la famille	Un autre membre du ménage (mais pas de la famille)	Un aidant professionnel (infirmier (ère), un(e) aide-soignant(e),....)	Une autre personne
Effectifs	259	93	313	31	72	7	2	8
Pourcentage	33 %	11,9 %	39,9 %	4 %	9,1 %	0,9 %	0,3 %	1 %

Le profil 3 tranche en revanche nettement avec le profil 1 en ce qui concerne la raison invoquée pour justifier la présence du proxy : dans 42% des cas, le proxy prend les devants en disant que l'individu ne voudra pas répondre au questionnaire. 26% ont un proxy parce qu'ils ne sont pas là depuis plus de trois semaines. Ce fort taux d'absence nous invite à penser que les personnes sont en institution. Malgré un problème de données manquantes⁵¹, la moitié des personnes dont on connaît le lieu de résidence actuelle sont en institution (15 sur 36 soit 42%) (tableau 18).

Tableau 18 : Raison invoquée pour justifier la présence du proxy

	L'individu a moins de 16 ans	L'individu a entre 16 et 18 ans et ses parents ne veulent pas qu'il réponde	Le proxy dit que l'individu ne voudra pas répondre au questionnaire	L'individu déclare lui même ne pas être apte à répondre	L'individu est absent pour une durée supérieure à 3 semaines
N	4	15	330	232	204
Pourcentage	0,5 %	1,9 %	42 %	29,6 %	26 %

⁵¹ Sur 204 personnes absentes, seules 36 soit 17,6% ont indiqué leur lieu de résidence actuelle.

Quatrième profil : Personnes ayant une dépendance physique lourde mais ayant répondu au questionnaire sans proxy

Le sex-ratio ressemble à celui du profil 1, avec 62,6% de femmes (tableau 19). De plus, malgré l'absence de contrainte d'âge, la répartition de l'âge ressemble à celle du profil 1. Les individus du profil 4 sont en effet plus souvent âgés de 70 à 90 ans (tableau 20).

Tableau 19 : Sex-ratio du profil 4

	homme	femme
N	189	316
Pourcentage	37,4 %	62,6 %

Tableau 20 : Age des individus du profil 4

		Moyenne	Min	Max	Q1	P50	Q3
Tout	505	69,5	18	101	57	74	82

En revanche, les ménages des personnes du profil 4 sont en moyenne plus grands que ceux du profil 1. Le nombre moyen d'aidants familiaux s'approche de 2 et les ménages sont eux aussi plus grands (tableau 21).

Tableau 21 : Nombre de personnes vivant dans le ménage

		Nb pers. du ménage	Nb d'enfants dans le ménage	Nombre total d'aidants familiaux	Nombre de fils en vie	Nombre de filles en vie
	N	Moyenne	Moyenne	Moyenne	Moyenne	Moyenne
Tout	505	2,2	0,4	1,96	1,3	1,2

Conclusion de l'étude des quatre profils

L'étude statistique des quatre populations retenues nous a permis d'apercevoir leur points de convergence et de divergence notamment à partir de l'âge et du lien entre l'enquêté et le proxy. Nous avons ainsi pu constater que la population du profil 3 se rapprochait, de par ses caractéristiques, en partie du profil 1 et en partie du profil 2. La population du profil 4 se rapproche elle de la population du profil 1 de par son âge. Au total, les rapprochements peuvent être résumés par le tableau de synthèse suivant :

Présence d'un proxy	Age	X<35	X>35
Oui		P2 + P3(A)	P1 + P3(B)
Non			P4⁵²

La méthode ethnographique est ici adéquate pour aller plus loin. Par exemple, elle est nécessaire pour vérifier en quoi le rapprochement de la population du profil 2 et de la population d'une partie du profil 3 est pertinente. La population du profil 1 et celle du profil 2 ont déjà fait l'objet de travaux ethnographiques antérieurs par l'équipe MEDIPS. L'étude des réseaux d'aide familiale autour des populations des profils 3 et 4 doit donc être systématiquement comparée avec celle des populations des profils 1 et 2.

⁵² Une proportion négligeable (4%) de la population du profil 4 a moins de 35 ans.

Annexe 12 :

Mobilisation familiale et comportement collectif dans l'aide aux personnes âgées atteintes de troubles de type Alzheimer

Agnès GRAMAIN, Charles MERCIER

Extrait du pré-rapport CERFAI (2009)

Etudier les configurations d'aide pour le premier profil permet de s'interroger sur les comportements de mobilisation familiale. Déjà étudiés lors de l'enquête Medips, les résultats portant sur ces comportements avaient toutefois une portée limitée du fait de la non significativité de l'échantillon⁵³. L'exploitation de l'enquête HSM nous a donc permis d'interroger la généralisation de trois conclusions :

A/ Il existe une logique de subsidiarité dans la mobilisation familiale. En « première ligne », les conjoints se mobilisent presque automatiquement lorsqu'ils ne sont pas eux-mêmes dépendants. En « seconde ligne », lorsque le conjoint est décédé et lui même dépendant, les enfants prennent le relais.

B/ Le comportement d'aide est collectif. Ainsi, la probabilité pour un enfant de se mobiliser dépend de la mobilisation de ses frères et sœurs.

C/ Il existe une différence de genre dans l'aide. Cette différence n'est pas interfamiliale (pas de différence d'implication entre fratrie féminine et fratrie masculine), mais intrafamiliale (différence d'implication entre hommes et femmes au sein des fratries mixtes).

Pour tester ces conclusions, nous avons choisi de ne pas nous limiter au seul indicateur d'aidant. La cohabitation, qui est déjà en soi une forme d'aide⁵⁴, a également été prise en compte. En outre, la partie précédente nous a permis de comprendre l'importance du proxy. Nous avons donc choisi de regarder qui est le proxy et si cet indicateur se recoupe avec la déclaration d'aide d'une part et la cohabitation d'autre part.

⁵³ Les urbains et les classes aisées étaient surreprésentées.

⁵⁴ « La résidence (...) signale une solidarité effective et actuelle plus forte que les liens du sang ou du contrat. »
Gojard S., Gramain S., Weber, F. *Charges de famille*, 2003

A/ Une logique de subsidiarité à l'oeuvre

Lorsque le conjoint existe et qu'il n'est pas lui aussi aidé (soit dans 136 cas), c'est lui qui joue le rôle d'aidant principal le plus souvent. Il est en effet déclaré aidant dans 85% des cas, proxy dans 80% des cas. En outre, il cohabite dans 100% des cas. Le conjoint est donc l'aidant principal type, car plus que les autres il est un « cumulants » des situations d'aide : 75% des conjoints cohabitent, sont déclarés aidants et jouent le rôle de proxy. Dans le cas où le conjoint est présent et valide, les enfants arrivent loin derrière. Ils sont proxys dans seulement 20 cas (soit 15%) et à peine plus sont déclarés aidants (18%).

Pour savoir qui, après le conjoint, joue le rôle d'aidant principal, nous pouvons alors nous servir de l'indice de cumul proxy, cohabitation et aide. Cependant, la variable décrivant le lien entre proxy et aidé ne permet pas toujours de savoir qui est précisément le proxy. Le conjoint étant, en général, unique, l'information sur le lien de parenté permet dans ce cas de repérer individuellement la personne. En revanche, si le proxy est un enfant, l'enquête ne nous permet pas de savoir de quel enfant il s'agit, lorsqu'il y en a plusieurs. Seul un cas bien particulier permet de voir qui est le proxy et donc d'analyser le cumul des formes d'aide : celui des enfants uniques.

Nous avons donc sélectionné dans le profil 1 les personnes n'ayant pas de conjoint ou ayant un conjoint mais malade⁵⁵ et qui n'ont qu'un seul enfant. Nous pouvons ainsi voir si ces enfants ont le même « comportement » que le conjoint bien portant. Les résultats sont un peu moins impressionnants : parmi les 32 cas concernés, 59% des enfants uniques sont aidants, 66% sont proxys, 50% cohabitent. 38% sont des « cumulants ».

Sans pouvoir envisager le cumul des formes d'aide, l'implication des enfants ayant des frères et sœurs fournit cependant une comparaison intéressante : ainsi, parmi les personnes ayant un parent sans conjoint ou deux parents dépendants, 33,8% sont déclarés aidants. 6 aidés sur 10 ont au moins un fils ou une fille qui cohabitent avec eux et le proxy est dans 81% des cas un des enfants.

B/ L'aide familiale : une décision collective ?

La mobilisation des membres d'une famille pour la prise en charge d'une personne dépendante peut théoriquement suivre trois modèles :

- un modèle de mobilisation indépendante (1). Les individus ne se mobilisent pas en fonction du comportement des autres membres de leur famille. Ainsi, dans le cas d'une fratrie à deux enfants, la mobilisation d'un individu n'a aucune incidence sur la mobilisation de son frère/de sa sœur pour la prise en charge de leur parent dépendant. Plus formellement, la probabilité P qu'une personne âgée soit aidée par au moins un de

⁵⁵ Il n'existe toutefois pas de variables permettant de savoir si le conjoint de l'enquêté est dépendant. A défaut, nous avons donc sélectionné les conjoints étant eux aussi des enquêtés HSM.

ses deux enfants est égale à la probabilité que l'ainé aide mais pas le cadet ($p \times (1-p)$), plus la probabilité que le cadet aide mais pas l'ainé ($p \times (1-p)$ également) plus la probabilité que les deux se mobilisent (p^2). Cela donne donc au final pour les personnes âgées une probabilité P d'être aidée :

$$P = p \times (1-p) + (1-p) \times p + p^2$$
$$= 2 \times p \times (1-p) + p^2$$

- un modèle de mobilisation interdépendante « égoïste » (2). L'individu cherche à maximiser sa satisfaction individuelle en cherchant à ce que la personne dépendante soit prise en charge par quelqu'un d'autre que lui-même. Dans le cas d'une fratrie à deux enfants, la mobilisation d'un des enfants provoque la non mobilisation de son frère/de sa sœur. Ici, nous avons :

$$P = 2 \times p$$

- Un modèle de mobilisation interdépendante « collective » (3). Les individus se mobilisent « en bloc » : lorsqu'un membre se mobilise, les autres membres sont incités à le suivre ; lorsqu'il ne se mobilise pas, ils ne se mobilisent pas non plus. Dans le cas d'une fratrie de deux enfants, la mobilisation d'un enfant provoque la mobilisation de l'autre (idem pour la non mobilisation) et nous avons alors :

$$P = p^2$$

Les précédents travaux de l'équipe Medips ont permis d'affiner empiriquement la mise en œuvre des logiques de mobilisation. Ainsi, un travail sur l'enquête européenne *Share*⁵⁶ avait confirmé que le fait d'avoir plus d'enfants n'augmentait pas la probabilité d'être aidé pour les personnes âgées dépendantes sans conjoint. Il y aurait donc une logique interdépendante « égoïste » à l'œuvre (2). En revanche, pour les personnes âgées dépendantes ayant un conjoint valide, la taille de la fratrie augmente la probabilité d'être aidé par ses enfants. La décision des enfants serait dans ce cas indépendante car il s'agirait d'une aide d'appoint (1). Nous avons donc choisi de tester les trois modèles sur le profil 1 en séparant le cas des personnes

⁵⁶ Fontaine, Gramain, Wittwer, « Les configurations d'aide familiales mobilisées autour des personnes âgées dépendantes en Europe », *Economie et Statistiques*, 2007, n°403-404

dépendantes dont le conjoint est vivant du cas des personnes dont le conjoint est décédé. Nous avons également fait jouer l'effet taille de la fratrie sur la mobilisation en regardant les taux de mobilisation des fratries dans leur ensemble et ceux des individus pris un par un selon la taille de la fratrie.

1/ Lorsque le conjoint de l'enquêté est décédé ou lui-même en situation de dépendance, 50% des individus des fratries à deux enfants sont impliqués dans l'aide. Selon le modèle (1), il devrait y avoir :

$$P = 2 \times 0,5 \times 0,5 + 0,5 \times 0,5 = 0,75$$

Selon le modèle (2), avec comportement égoïste, il devrait y avoir :

$$P = 2 \times 0,5 = 1$$

Selon le modèle (3), avec logique de mobilisation « en bloc » nous aurions :

$$P = 0,5^2 = 0,25$$

Dans les faits, nous observons 80% de personnes aidées. Si le modèle (3) semble complètement invalidé, le modèle (1) et le modèle (2) sont difficiles à départager. L'observation de l'effet taille des fratries permet de mieux sélectionner le modèle.

En effet, 68,5% des fratries ont au moins un de leurs membres impliqué dans l'aide. La proportion de personnes aidées - ou, ce qui revient au même, des fratries mobilisées - ne varie guère avec la taille de la fratrie sauf lorsqu'il n'y a qu'un enfant. Dans tous les autres cas, elle reste constante et varie autour de 80% :

Taille de la fratrie	Pourcentage de fratries impliquées dans l'aide	Effectif des fratries impliquées/effectif total de fratries
1	59,4%	19/32
2	80%	24/30
3	81,8%	18/22
4	84,2%	16/19
5 ou plus	82,1%	23/28
Total	68,5%	100/146

Ces chiffres invalident l'existence d'une logique de mobilisation indépendante au sein de la fratrie. Dans le cas contraire, le taux de mobilisation des fratries augmenterait avec leur taille. Chaque individu se mobilise en fonction de ce que son frère/sa sœur décide de faire avec une incitation à le faire si l'autre ne le fait pas. Au final, le taux d'aide des personnes est constant et élevé quelque soit la taille de la fratrie.

En revanche, le taux des enfants impliqués dans l'aide ne suit pas une constante. En tout, 35,7% des enfants sont déclarés aidants, mais ce chiffre diffère selon la taille de la fratrie :

Taille de la fratrie	Pourcentage d'enfants impliqués dans l'aide	Effectif d'enfants impliqués/effectif total d'enfants
1	59,3%	19/32
2	50%	30/60
3	42,4%	28/66
4	39,5%	30/76
5 ou plus	23%	42/183
Total	35,7%	149/417

Nous avons donc bien une baisse du taux d'aidants impliqués, ce qui va dans le sens du modèle (2). Plus la fratrie est grande, moins le taux d'implication est élevé. Ces chiffres ne sont toutefois pas suffisants pour confirmer le modèle dans la mesure où ils ne différencient pas les aidants principaux des aidants secondaires. Il se pourrait très bien que dans la plupart des fratries, un seul aidant soit beaucoup mobilisé mais que l'enquêté cite aussi ses autres enfants qui l'aident plus ponctuellement.

2/ Lorsque le conjoint de l'enquêté est présent et valide, 19,7% des individus des fratries de deux enfants sont impliqués. Selon le modèle (1), de mobilisation indépendante, il y aurait :

$$\begin{aligned} P &= 2 \times 0,197 \times (1-0,197) + 0,197 \times 0,197 \\ &= 0,038809 + 0,038809 \\ &= 0,077618 \end{aligned}$$

Selon le modèle (2) de mobilisation interdépendante « égoïste », il y aurait :

$$P = 2 \times 0,197 = 0,394$$

Selon le modèle (3) de mobilisation interdépendante « en bloc » :

$$P = 0,197 \times 0,197 = 0,039$$

Vu les résultats auxquels ils aboutissent, il est difficile de départager les trois modèles. Dans les faits, 24,2% des fratries de deux enfants ont au moins un de leurs membres mobilisé, ce qui est moins que le taux prévu par les modèles.

32,5% des fratries ont au moins un de leur membre impliqué. Ce chiffre varie peu en fonction de la taille de la fratrie mise à part pour les fratries constituées de 4 enfants (mais pour lequel il n'y a que neuf fratries) :

Taille de la fratrie	Pourcentage de fratries impliquées dans l'aide	Effectif des fratries impliquées/effectif total de fratries
1	27,6%	8/29
2	24,2%	8/33
3	17,4%	4/23
4	77%	7/9
5 ou plus	44,8%	13/29
Total	32,5%	40/123

Cette constance ne plaide pas en la faveur d'une logique de mobilisation indépendante (1). Si tel était le cas, on aurait une progression du taux de fratries impliquées avec leur taille. Mais elle ne permet pas de confirmer non plus les logiques de mobilisation collective.

L'incertitude demeure lorsque l'on regarde le taux d'implication des enfants :

Taille de la fratrie	Pourcentage d'enfants impliqués dans l'aide	Effectif d'enfants impliqués/effectif total d'enfants
1	27,6%	8/29
2	19,7%	13/66
3	5,8%	4/69
4	27,8%	10/36
5 ou plus	20%	39/195
Total	18,7%	74/395

Les données empiriques semblent donc en partie confirmer le modèle (2) d'interdépendance « égoïste », au moins dans le cas où le conjoint est absent ou dépendant. Aucune des modèles ne semble prévaloir dans le cas où le conjoint est présent, ce qui s'expliquerait en partie par la nature de l'aide. Comme nous l'avons vu, les enfants sont dans ce cas des aidants auxiliaires du conjoint et leur présence est moins indispensable.

C/ Les différences de genre dans l'implication

Lors des précédentes enquêtes MEDIPS, nous avons trouvé « une plus forte implication des femmes dans l'aide, parmi les apparentés non soumis à l'obligation alimentaire »⁵⁷. La prééminence des filles était également frappante quant au rôle de référente dans les maisons de retraite. Toutefois, cette différence de genre ne se retrouvait pas à tous les niveaux.⁵⁸

Elle était nulle pour les conjoints, ce qui n'est pas le cas ici : 74 conjointes sur 81 sont aidantes (soit 91%) contre 42 conjoints sur 55 (soit 76%).

Il existe chez les enfants uniques dont le parent aidé n'a plus de conjoint une petite différence de genre dans le cumul des indices (8 filles uniques sur 20 cumulent, soit 40%, contre 4 fils uniques sur 12, soit 33%) mais qui n'est pas significative ($p=0,71$).

Pour les fratries de filles, 67% des personnes sont aidées par au moins un de leur enfant alors que pour les fratries de garçons, 62% le sont. Mais là encore, la différence de genre n'est pas significative ($p=0,72$).

C'est pour les fratries mixtes que le taux d'aide est le plus haut : 86% des personnes sont aidées par au moins un de leurs enfants. Mais c'est dans ces fratries que la différence de genre est la plus nette. 46% des filles aident contre 19% pour les garçons. Ces chiffres laissent à penser qu'une division s'opère dans la fratrie, au « profit » des filles.

L'exploitation de l'enquête HSM nous a fourni d'importantes données de cadrage sur l'aide familiale générale d'une part et sur celle des quatre profils sur lesquels portera notre enquête ethnographique d'autre part. Nous avons pu cerner l'importance du proxy, le porte parole de l'enquêté, qui se révèle être un bon indicateur de la place d'aidant principal.

Toutefois, une des difficultés de l'exploitation a été l'absence de précision quant au lien entre l'enquêté et le proxy. Il nous était ainsi impossible dans les fratries de deux enfants ou plus de savoir avec certitude quel enfant a joué le rôle de proxy. Cette absence s'est révélée gênante pour le profil 1, où l'étude du cumul de proxy-cohabitation-aide aurait pu être étendue aux fratries de plus d'un enfant. Elle aurait également permis de savoir si la différence genrée

⁵⁷ MEDIPS, page 9

⁵⁸ MEDIPS, page 52 : « Les filles semblent avoir une propension plus forte que les fils à s'impliquer dans l'aide, mais cette différence n'est pas significative dans deux cas : celui des filles appartenant à une fratrie de filles d'une part (...), celui des fils uniques d'un parent n'ayant plus de conjoint en vie d'autre part (...). »

d'implication dans l'aide dans les fratries mixtes est également vérifiée pour les proxy. L'étude du profil 2 nous montre que les proxys sont beaucoup plus les mères que les pères. Mais rien ne nous permet de dire que les proxys sont plus souvent les filles que les fils.

L'exploitation statistique des enquêtes nous a montré la nécessité de comprendre au mieux les variables de description des situations familiales afin d'identifier les aidants familiaux⁵⁹. Ainsi, nous savons grâce aux enquêtes précédentes ce qu'est être enfant unique d'une personne sans conjoint vivant (c'est souvent être le remplaçant du conjoint). Mais il est a priori difficile d'appliquer le modèle pour les autres profils sans enquêtes ethnographique en amont. Que veut dire par exemple être le père d'un enfant handicapé séparé de sa conjointe ? Une étude approfondie des configurations d'aide est donc nécessaire.

⁵⁹ MEDIPS, « Reconnaître les aidants familiaux », *Centre d'études de l'emploi*, n°34, septembre 2006

Annexe 13 : Guides d'entretiens utilisés

1. Guide d'entretien – Personne HSM

- **Description de l'état de santé**

Très ouvert. Ne pas fermer sur le problème « principal » pour lequel elle a été sélectionnée.

- **Parcours de prise en charge**

Partir d'une consigne ouverte, de « raconter » le parcours, depuis le début des problèmes de santé.

Parcours médical : recherche de diagnostic, types de médecins rencontrés, résultats...

Parcours scolaire / parcours professionnel⁶⁰

Parcours institutionnel : institutions fréquentées, reconnaissances de handicap, allocations (demandées/reçues), convocations...

Aides professionnelles à domicile (possibilité de faire reconstituer une semaine-type) et leur histoire

Des changements récents dans la prise en charge ? Faire préciser, raconter qui s'est impliqué et comment se sont prises les décisions.

- **Entourage - Prises en charges non professionnelles**

Arbre de famille (+ faire apparaître éventuellement les personnes de l'entourage non familial impliquées autour de la personne HSM)

Qui aide pour quoi ?

Qui est présent pour quoi ?

Qui participe aux décisions ?

Qui est concerné / informé ? Reconstituer des circuits de circulation des informations

Point de vue de la personne HSM : est-elle bien informée de ses problèmes de santé ? que lui dit-on ?

- **Avenir envisagé**

- **Autres problèmes, personnes dépendantes dans l'entourage ?**

- **Caractérisation sociale et trajectoire (scolaire, d'études, professionnelle, matrimoniale...)**

⁶⁰ Selon l'âge de la personne et la date d'apparition des troubles, les parcours scolaires et professionnels font partie ou non du parcours de prise en charge.

NB : Prêter une attention particulière :

➤ **Aux dimensions temporelles :**

- le temps long : histoire de la mise en place des aides, évolution des problèmes de santé, évolution dans l'investissement des uns et des autres...
- ne pas oublier de faire décrire les moments où l'organisation routinière se modifie (vacances...)
- « moments de crises », changements dans l'organisation, reconfigurations...

➤ **Aux formes diverses de l'aide et de la présence autour de la personne :**

Temps, argent, aide matérielle, aide régulière et coups de main ponctuels, soins, aide pour manger, aide pour s'occuper du logement, des enfants, gestion des papiers, aide dans les démarches médicales (prises de rendez-vous, trajets, accompagner dans les démarches...), travail de coordination des aides professionnelles, monter les dossiers, soutien moral, simple présence, conversations, conseils, recherche d'informations...

Il peut être utile de faire reconstituer un emploi du temps type pour repérer les différentes formes de présence.

➤ **Aux décisions**

Identifier les décisions qui ont été prises : à quels moments ? quels choix ? quels enjeux ? quelles positions des uns et des autres ? quelles participations de chacun aux décisions ? quelles interventions d'acteurs extérieurs ?

2. Guide d'entretien - Entourage

• **Description de l'état de santé de la personne HSM**

Très ouvert. Ne pas fermer sur le problème « principal » pour lequel ils ont été sélectionnés.

• **Parcours de prise en charge de la personne HSM**

Partir d'une consigne ouverte, de « raconter » le parcours, depuis le début des problèmes de santé.

Parcours médical : recherche de diagnostic, types de médecins rencontrés, résultats...

Parcours scolaire / parcours professionnel⁶¹

Parcours institutionnel : institutions fréquentées, reconnaissances de handicap, allocations (demandées/reçues), convocations...

Aides professionnelles à domicile (possibilité de faire reconstituer une semaine-type) et leur histoire

Des changements récents dans la prise en charge ? Faire préciser, raconter qui s'est impliqué et comment se sont prises les décisions.

- **Contacts de la personne enquêtée avec la personne HSM**

Fréquence des contacts (et mode de contact : visite, téléphone, courrier...)

Comment l'enquêté est informé de la vie quotidienne de la personne HSM (directement, quels intermédiaires)

Histoire de la relation (périodes de cohabitation ? changements dans la relation ? changements depuis les problèmes de santé.)

- **Entourage - Prises en charges non professionnelles**

Arbre de famille (+ faire apparaître éventuellement les personnes de l'entourage non familial impliquées autour de la personne HSM)

Qui aide pour quoi ?

Qui est présent pour quoi ?

Qui participe aux décisions ?

Qui est concerné / informé ? Reconstituer des circuits de circulation des informations

La personne HSM est-elle informée de ses problèmes de santé ? que lui dit-on ?

La personne enquêtée a-t-elle des co-aidants ? (= personnes qui aident l'enquêté pour autre chose et lui libèrent du temps pour l'aide à la personne HSM)

- **Avenir envisagé**

- **Autres problèmes, personnes dépendantes dans l'entourage de la personne enquêtée ?**

- **Caractérisation sociale et trajectoire (scolaire, d'études, professionnelle, matrimoniale...) de la personne enquêtée**

- **Caractérisation sociale et trajectoire de la personne HSM⁶²**

⁶¹ Selon l'âge de la personne et la date d'apparition des troubles, les parcours scolaires et professionnels font partie ou non du parcours de prise en charge.

⁶² Informations à recueillir une fois, si la personne HSM n'a pas pu être interrogée sur ce point.

NB : Prêter une attention particulière :

➤ **Aux dimensions temporelles :**

- le temps long : histoire de la mise en place des aides, évolution des problèmes de santé, évolution dans l'investissement des uns et des autres...
- ne pas oublier de faire décrire les moments où l'organisation routinière se modifie (vacances...)
- « moments de crises », changements dans l'organisation, reconfigurations...

➤ **Aux formes diverses de l'aide et de la présence autour de la personne :**

Temps, argent, aide matérielle, aide régulière et coups de main ponctuels, soins, aide pour manger, aide pour s'occuper du logement, des enfants, gestion des papiers, aide dans les démarches médicales (prises de rendez-vous, trajets, accompagner dans les démarches...), travail de coordination des aides professionnelles, monter les dossiers, soutien moral, simple présence, conversations, conseils, recherche d'informations...

Il peut être utile de faire reconstituer un emploi du temps type pour repérer les différentes formes de présence.

➤ **Aux décisions**

Identifier les décisions qui ont été prises : à quels moments ? quels choix ? quels enjeux ? quelles positions des uns et des autres ? quelles participations de chacun aux décisions ? quelles interventions d'acteurs extérieurs ?

Annexe 14 : Liste des entretiens des cas ethnographiques

Ali Maani

- Entretien avec Ali Maani
- Entretien avec sa femme et sa petite-fille aînée

Camille

- Entretien avec Marie-Berthe (mère de Camille)
- Entretien avec Camille

Edouard

- Entretien avec Catherine (mère d'Edouard) en présence d'Edouard
- Entretien avec Catherine et Pierre (mère et frère aîné d'Edouard)

Josette Weiss

- Entretien avec Norbert (conjoint de Josette Weiss)

Louis

- Entretien avec Louis et sa mère

Lydia Saedi

- Entretien avec la fille aînée de Lydia Saedi en présence de cette dernière

Madame Monnet

- Entretien avec madame Monnet

Mélanie

- Entretien avec Michel et Gisèle (père et belle-mère de Mélanie)
- Entretien avec Christine (cousine de Mélanie)

Monsieur Abdelkrim

- Entretien avec monsieur Abdelkrim et sa femme

Monsieur Heursault

- Entretien avec monsieur Heursault

Robert Belon

- Entretien avec Mathieu Belon (fils de Robert Belon)
- Entretien avec Robert Belon et sa femme
- Entretien avec Liliane Belon (belle-fille de Robert Belon)

Sonia

- Entretien avec Sonia et Janick (sa mère)
- Entretien avec Amina (sœur aînée de Sonia)
- Entretien avec le conjoint d'Amina

Liste des annexes

Annexe 1. Une base de données sur les enquêteurs – Liste des variables utilisées	172
Annexe 2. Degré de handicap des cas traités et taux d'enquête	174
Annexe 3. Degré de handicap des cas traités et nombre de fiches adresses par cas	175
Annexe 4. Ancienneté et nombre de fiches HSM prises en charge	176
Annexe 5. Modèles et choix méthodologiques de plusieurs enquêtes	177
Annexe 6. Nombre de décideurs déclarés selon le type de protocole et le lien de parenté avec la personne âgée	179
Annexe 7. Résultats détaillés de l'ACM	180
Annexe 8. Type de handicap et prise de contact	186
Annexe 9. Âge et prise de contact	187
Annexe 10. Présence d'un tiers ou d'un proxy et prise de contact	188
Annexe 11 : Mesurer la proxy-mité. Etude détaillée des quatre profils (C. Mercier)	189
Annexe 12 : Mobilisation familiale et comportement collectif dans l'aide aux personnes âgées atteintes de troubles de type Alzheimer (A. Gramain, C. Mercier)	200
Annexe 13 : Guides d'entretiens (personne aidée et entourage)	209
Annexe 14 : Liste des entretiens des cas ethnographiques	213

Liste des encadrés

Encadré 1 : Présentation de l'ACM (analyse des correspondances multiples)	67
Encadré 2 : La distinction ménage ordinaire/institution	113
Encadré 3 : Les consignes aux enquêteurs concernant la désignation du proxy	114
Encadré 4 : Les proxys hors ménage autorisés en cours de collecte	115
Encadré 5 : L'anonymisation des cas ethnographiques	125

Liste des tableaux et figures

Liste des tableaux

Tableau 1 : Répartition des enquêteurs selon le nombre de fiches adresses prises en charge	32
Tableau 2 : Répartition des enquêteurs selon leur taux d'enquête HSM	33
Tableau 3 : Répartition des enquêteurs selon le nombre de fiches aidants créées par cas	34
Tableau 4 : Trois comportements d'enquête	35
Tableau 5 : Répartition des enquêteurs selon le degré de handicap des cas traités	37
Tableau 6 : Profils d'enquêteurs et degré de handicap des cas traités	38
Tableau 7 : Profils d'enquêteurs et caractéristiques sociales	39
Tableau 8 : Profil d'enquêteur, âge et sexe	40
Tableau 9. Régression logistique. Variable expliquée : le fait de ne trouver aucun aidant	42
Tableau 10. Régression multiniveau. Variable expliquée : le fait de ne trouver aucun aidant	43
Tableau 11 : Régression logistique. Variable expliquée : le fait de ne pas enquêter tous les aidants identifiés (être dans le « profil 3 » d'enquêteur)	45
Tableau 12 : Régression multiniveau. Variable expliquée : le fait de ne pas enquêter tous les aidants identifiés	47
Tableau 13 : Identification des décideurs dans l'enquête Medips	60
Tableau 14 : Différents indicateurs de décision dans une enquête ouverte à la « concurrence déclaratoire »	62
Tableau 15 : Nombre de décideurs déclarés selon le type de premier contact (conjointes et conjoints) et le type de protocole	64
Tableau 16 : Nombre de décideurs déclarés selon le type de premier contact (fils et filles) et le type de protocole	65
Tableau 17 : Variables actives de l'ACM	69
Tableau 18 : Variables supplémentaires de l'ACM	70
Tableau 19 : modalités de la variable « res2 » dans le fichier de suivi de la collecte HSA	79
Tableau 20 : Distribution de la variable « res2 »	80

Tableau 21 : Récapitulatif de la démarche	83
Tableau 22 : Trois configurations familiales	84
Tableau 23 : Personnes HSM en couple avec enfant(s). Déclarations d'aide et circulation selon le nombre d'enfants	87
Tableau 24 : Personnes sans conjoint sans enfant, avec au moins un parent en vie. Déclarations d'aide et circulation selon le nombre de parents en vie	88
Tableau 25 : Personnes HSM en couple avec enfant(s). Déclarations d'aide et circulation selon le type de handicap	89
Tableau 26 : Personnes sans conjoint sans enfant, avec au moins un parent en vie. Déclarations d'aide et circulation selon le type de handicap	90
Tableau 27 : Personnes en couple avec enfant(s). Déclarations d'aide et circulation selon l'âge	91
Tableau 28 : Personnes sans conjoint avec enfant(s). Déclarations d'aide et circulation selon l'âge	92
Tableau 29 : Personnes sans conjoint sans enfant, ayant au moins un parent en vie. Déclarations d'aide et circulation selon l'âge	93
Tableau 30 : Personnes avec conjoint et avec enfant(s). Déclarations d'aide et circulation selon le sexe	95
Tableau 31 : Personnes sans conjoint sans enfant, ayant au moins un parent en vie. Déclarations d'aide et circulation selon le sexe	96
Tableau 32 : Personnes sans conjoint sans enfant, ayant au moins un parent en vie. Déclarations d'aide et circulation selon le sexe et l'âge	97
Tableau 33 : Personnes avec conjoint et avec enfant(s). Déclarations d'aide et circulation selon le sexe et le type de proxy	101
Tableau 34 : Personnes sans conjoint sans enfant, ayant au moins un parent en vie. Déclarations d'aide et circulation selon le sexe et le type de proxy	104
Tableau 35 : Répartition par âge et par sexe des populations des 4 profils	109
Tableau 36 : Structures familiales et nombre d'aidants familiaux des populations des 4 profils	110
Tableau 37 : Raison invoquée pour la présence d'un proxy	112
Tableau 38 : Récapitulatif des cas analysés	122

Liste des figures

Figure 1 : Divergences de définition des modes de décision et caractéristiques des familles 68

Index des cas ethnographiques

Camille : 120, 124, 135, **142-145**

Edouard : 124, 135, **140-142**

Josette Weiss : 120, 124-126, **161-165**

Louis : 111, 120, 124-125, 135, **156-161**

Lydia Saedi : 125-126, 151, **155-156**

Madame Monnet : 120, 124, **126-129**, 156

Mélanie : 124, 135, **145-150**, 166

Monsieur Abdelkrim : 124, 126, **130-134**, 170

Monsieur Heursault : 124, 126, **129-130**, 156

Robert Belon : 99, 125-126, **151-155**, 166, 170

Sonia : 120, 124, **135-140**, 144

Bibliographie

ATTIAS-DONFUT Claudine, 1995, « Le double circuit des transmissions », in *Les solidarités entre générations. Vieillesse, familles, États*, Paris, Nathan, p. 41-81.

BEAUD Stéphane, WEBER Florence, 2010, *Guide de l'enquête de terrain (4ème édition augmentée)*, La Découverte, « Guides Grands Repères », Paris.

BELIARD Aude, 2010, « Des familles bouleversées. Aux prises avec le registre diagnostique Alzheimer », thèse de doctorat, Université Paris 8, sous la direction de Florence WEBER.

BELIARD Aude, EIDELIMAN Jean-Sébastien, 2008, « Au-delà de la déontologie. Anonymat et confidentialité dans le travail ethnographique », in BENSA Alban, FASSIN Didier (dir.), *Politiques de l'enquête. L'ethnographie à l'épreuve*, Paris, La Découverte.

BELIARD Aude, FONTAINE Roméo, PERRIN-HEREDIA Ana, SOUTRENON Emmanuel, 2009, « Enquêter sur des transferts intrafamiliaux. Circulation de l'enquêteur et concordance des déclarations d'aide », mimeo.

BELIARD Aude, LACAN Laure, ROY Delphine, 2008, « Justice intrafamiliale et solidarité publique : des opinions dans leur contexte », *Retraite et Société*, n°53, p. 21-47.

BILAND Emilie, EIDELIMAN Jean-Sébastien, GOJARD Séverine, WEBER Florence, 2004, « Dispositifs institutionnels et soutien familial. Pour comprendre les inégalités sociales dans la prise en charge du handicap », Rapport de recherche pour la MiRe /DREES.

BILAND Emilie, 2008, « Comprendre la diversité des modes d'organisation quotidienne après 50 ans », *Retraite et société*, n°53, p. 67-86.

BILAND Emilie, EIDELIMAN Jean-Sébastien, GOJARD Séverine, 2008, « Ceteris (non) paribus ? Combiner régression logistique et analyse des données pour étudier les arrangements pratiques des personnes handicapées ou dépendantes », *Genèses*, n°73, p. 37-56.

BILOCQ France, 1999, « Questionnaires et enquêteurs : conception et évaluation des questionnaires », in BROSSIER Gildas, DUSSIAS Anne-Marie (dir.), *Enquêtes et sondages*, Paris, Dunod, p. 261-272.

BOKEMEIER Janet, MONROE Pamela, 1983, "Continued reliance on one respondent in family decision-making studies: a content analysis", *Journal of Marriage and the Family*, vol. 45, n°3, p. 645-662.

BOURDIEU Pierre, 1984, « L'opinion publique n'existe pas », *Questions de sociologie*, Paris, Les Éditions de Minuit, p. 222-235.

CAVENG Rémy, 2009, « Gestion de la relation d'enquête et usages du questionnaire. Enquête qualitative sur la passation de l'enquête Emploi en continu », Rapport réalisé dans le cadre d'une convention entre l'INSEE et la Fondation Maison des Sciences de l'Homme.

CAVENG Rémy, 2009, « Inversement des positions et ré-enchantement de l'interaction. La relation d'enquête dans les sondages et les études de marchés », *Actes de la recherche en sciences sociales*, n°178, juin, p. 88-98.

DAVIN Bérandère, JOUTARD Xavier, PARAPONARIS Alain, VERGER Pierre, 2009, « Endogénéité du statut du répondant dans les enquêtes sur la santé. Quelles implications pour la mesure des besoins d'aide ? », *Revue économique*, vol. 60, p. 275-291.

DEAL James E., 1995, « Utilizing Data from Multiple Family Members: A Within-Family Approach », *Journal of Marriage and the Family*, vol. 57, n°4, p. 1109-21.

DUSSERT Françoise, 1996, « Évolution du réseau d'enquêteurs : des militaires retraités aux enquêtrices professionnelles », in *L'évolution des enquêtes « conditions de vie » de l'INSEE du 19^{ème} siècle à nos jours*, Paris, INSEE, p. 21-32.

EIDELIMAN Jean-Sébastien, GOJARD Séverine, 2008, « La vie à domicile des personnes handicapées ou dépendantes : du 'besoin d'aide' aux arrangements pratiques », *Retraite et Société*, n°53, p. 90-111.

EIDELIMAN Jean-Sébastien, 2009, « Familles à l'épreuve », *Ethnologie française*. XXXIX, 3, p. 435-442.

EIDELIMAN Jean-Sébastien, 2003, « Exclusions, adoptions et relations de parenté », in GRAMAIN Agnès, GOJARD Séverine, WEBER Florence (dir.), *Charges de famille. Parenté et dépendance dans la France contemporaine*, Paris, La Découverte, p. 312-361.

FAVRET-SAADA Jeanne, 1977, *Les mots, la mort, les sorts*, Paris, Gallimard.

GRAMAIN Agnès, SOUTRENON Emmanuel, WEBER Florence, 2006, « Standardiser des monographies de familles. Une enquête par questionnaire en milieu d'interconnaissance », *ethnographiques.org*, n°11.

GRAMAIN Agnès, WITTEWER Jérôme, 2006, « Obligation alimentaire et financement de la dépendance. Pratiques judiciaires », *Gérontologie et société*, 2, 117, p. 197-216.

JOËL Marie-Eve & GRAMAIN Agnès (dir.), WEBER Florence, WITTEWER Jérôme, BELIARD Aude, ROY Delphine, 2005, *L'aidant familial aux patients atteints de démence de type Alzheimer : agent économique producteur de services*. Rapport final, Fondation Mederic-Alzheimer, juillet.

LANGOUËT Gabriel (dir.), 1999, *L'enfance handicapée en France*, Paris, Hachette.

MAUSS, Marcel, 2007, *Essai sur le don* [1925], Paris, PUF, Préface F. WEBER.

MATTHEWS Sarah, 2002, *Sisters and Brothers/Daughters and Sons : Meeting the Needs of Old Parents*, Bloomington, Unlimited Publishing.

MEDIPS, 2006, « Comprendre la mobilisation familiale autour des personnes âgées », *Connaissance de l'emploi, Centre d'études de l'emploi*, n°33.

PASSERON Jean-Claude, PORTO-VASQUEZ Fernando, DE SINGLY François, 1981, *Le questionnement et le silence: contribution à l'interprétation des non-réponses*, Paris, GIDES.

RAMAROSON H., HELMER C., BARBERGER-GATEAU P., LETENNEUR L., DARTIGUES J.-F., 2003, « Prévalence de la démence et de la maladie d'Alzheimer chez les personnes de 75 ans et plus : données réactualisées de la cohorte Paquid », *Revue neurologique*, n° 159, p. 405-411.

RAVAUD Jean-François, LETOURMY Alain, VILLE Isabelle, 2002, « Les méthodes de délimitation de la population handicapée : l'approche de l'enquête de l'Insee Vie quotidienne et santé », *Population*, n°57.

Retraite et Société, 2008, « Face à la dépendance », n°53.

SCHWARTZ Olivier, 1993, « L'empirisme irréductible », in ANDERSON Nels, *Le Hobo*, Paris, Flammarion.

THOMAS Robin B., 1987, « Methodological Issues and Problems in Family Health Care Research », *Journal of Marriage and the Family*, vol. 49, n°1, p. 65-70.

TRABUT Loïc, WEBER Florence, 2009, « How to Make Care-Work Visible? », in BANDELJ Nina, 2009, *Economic Sociology of Work, Research in the Sociology of Work*, vol. 18, Bingley UK, Emerald, p. 343-368

VERGER Daniel, 2004, « La qualité dans les enquêtes auprès des ménages », in ARDILLY Pascal (dir.), *Echantillonnage et méthodes d'enquête*, Paris, Dunod, 2004, p. 55-65.

WEBER Florence, 1995, « L'ethnographie armée par les statistiques », *Enquête / Anthropologie, Histoire, Sociologie*, p. 153-165 [repris dans WEBER Florence, 2009, *Manuel de l'ethnologue*, Paris, PUF, chapitre 8].

WEBER Florence, GOJARD Séverine, GRAMAIN Agnès, 2003, *Charges de famille. Dépendance et parenté dans la France contemporaine*, Paris, La Découverte, « Textes à l'appui, Enquêtes de terrain ».

WEBER Florence, 2000, « Transactions marchandes, échanges rituels, relations personnelles. Une ethnographie économique après le Grand Partage », *Genèses*, n°41, p. 85-107.

WEBER Florence, 2005, *Le Sang, le nom, le quotidien. Une sociologie de la parenté pratique*, Paris, Aux Lieux d'Être, « Mondes contemporains ».

WEBER Florence, 2012, « Être pris en charge sans dépossession de soi », article soumis à la revue *Alter*, dossier « Handicap psychique : psychiatrie et sciences sociales ».

ZWEIBEL Nancy, LYDENS Lois A., 1990, « Incongruent Perceptions of Older Adult/Caregiver Dyads », *Family relations*, vol. 39, n°1, p. 63-67

ZELIZER Viviana, 2005, « Intimité et économie », n°45, *L'argent en famille*, p.13-25.

Résumé

Aude Béliard *et al.*, « Circulation de l'enquêteur, relations familiales et aide informelle »

Que signifie, pour une personne se déclarant aidée ou pour son proxy, le fait de donner les coordonnées de ses aidants ? Que signifie, pour ces personnes déclarées aidantes, le fait d'accepter la visite d'un enquêteur puis, deux ans après, la visite plus informelle d'un autre enquêteur ? Comment interpréter les réponses qui se recourent, l'aidant confirmant la déclaration de l'aidé à son sujet, et celles qui se contredisent ?

Ces questions ont guidé la recherche effectuée sur l'enquête Handicap Santé (Ménages HSM et Aidants HSA) 2008. Les auteurs ont d'abord interrogé des responsables nationaux et régionaux de l'enquête, ainsi que des enquêteurs INSEE y ayant participé, pour examiner les difficultés posées par un protocole inhabituel : interroger tous les aidants déclarés d'une personne HSM. Ils ont découvert que, malgré une frayeur initiale, les données HSA étaient fiables. Ils ont ensuite vérifié les conséquences de l'« effet enquêteur » sur le respect du protocole : enregistrer la présence d'aidants, obtenir leurs coordonnées, enquêter ceux qui peuvent être joints et qui acceptent de répondre. Elles sont statistiquement négligeables. Par un effet d'apprentissage de l'enquête HSM-HSA, le protocole est d'autant mieux appliqué que les enquêteurs ont réalisé davantage de cas. Il subsiste une différence, parmi les enquêteurs âgés de 45 à 54 ans, entre les femmes dont la définition de l'aide est plus restrictive (et qui, de ce fait, réussissent à interroger davantage d'aidants identifiés), et les hommes qui identifient davantage d'aidants dans HSM et connaissent davantage d'échecs pour la passation de HSA.

Les auteurs examinent statistiquement ces blocages d'enquête, d'une part, et la divergence ou la convergence des déclarations de la personne aidée ou de son proxy et des aidants, dans l'enquête Medips et dans l'enquête HSM-HSA. Les résultats confirment l'intérêt de ce protocole polyphonique pour comprendre les différences dans la mesure de l'aide, selon le genre de l'aidé et de l'aidant, selon le type de handicap et selon la place dans la parenté. Ce protocole est donc nécessaire pour analyser la différence entre le point de vue de l'aidé et ceux des aidants déclarés. En revanche, il peut être drastiquement allégé et réduit à la simple circulation de l'enquêteur : recueil des adresses des aidants, prise de contact avec les aidants.

L'analyse de douze cas ethnographiques permet enfin de revenir sur le rôle du proxy, sur la différence entre déficiences purement motrices et déficiences intellectuelles, et sur la dynamique des situations. Lorsque l'enquêteur a accès au point de vue de l'aidé, il découvre l'importance des conditions économiques de l'autonomie. Lorsque les aidés sont des enfants vieillissant avec une déficience intellectuelle, c'est la question de la transmission de la tutelle qui se pose avec acuité. Enfin, seule l'enquête ethnographique permet de comprendre la dynamique des situations, qu'il s'agisse pour l'entourage de sauver l'identité sociale de la personne handicapée ou encore, pour l'aidé, de conquérir ou de perdre son autonomie.