

Poids des structures familiales dans l'aide informelle apportée aux personnes handicapées

À l'issue de l'enquête nationale Handicap-Santé (2008-2009), le ministère des Solidarités et de la Santé a financé cinq projets de recherche dont l'objectif était d'évaluer la pertinence des choix méthodologiques retenus dans l'enquête, d'éclairer les utilisateurs de l'enquête sur les précautions à prendre avant d'utiliser les données et de formuler des recommandations d'amélioration pour les futures enquêtes portant sur les mêmes thèmes.

Les résultats de ce projet ont été globalement rassurants sur le protocole et le déroulement de l'enquête Handicap-Santé. Les auteurs ont proposé une série de recommandations pour améliorer les enquêtes futures. Ils ont en particulier montré l'importance de la présence ou non d'un tiers aidant auprès de la personne interrogée ou d'un proche répondant à sa place (proxy). Les chercheurs proposent de distinguer trois cas de figure :

- « parent piégé » : il existe un obligé alimentaire unique, par exemple une mère seule, 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 ;
- « proche désigné » : il n'existe aucun obligé alimentaire ; 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 ; 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 ;
- « aidants assignés » : 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.

Ces trois concepts permettent de comprendre par exemple 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 résidant en domicile ordinaire 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 ou de la fuir.

Certains des cas analysés dans cette étude ont permis 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. 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 prises les personnes handicapées et leur entourage.

N. B. Les résultats présentés ici sont ceux posés dans le rapport final (2013).

Pour plus d'information sur ce projet

- **Le rapport de recherche et la synthèse sont consultables sur le site de la CNSA :**
<https://www.cnsa.fr/sites/default/files/ndeg077.zip>
- BÉLIARD A., BILLAUD S. « Assurer la relève. Une approche micro-politique des processus de transmission de la tutelle de personnes handicapées », *Sciences sociales et santé*, vol. 33, n° 3, 2015, p. 15-41.

À propos du laboratoire

Le centre Maurice Halbwachs a été créé le 1^{er} janvier 2006 et s'est installé au cours de cette même année sur son site actuel du campus de l'École normale supérieure de Paris, 48 boulevard Jourdan. Il résulte de la réunion d'un laboratoire anciennement spécialisé sur la mise à disposition des enquêtes de l'INSEE et sur l'analyse longitudinale des données (LASMAS) et du laboratoire de sciences sociales de l'École normale supérieure, fondé en 1982 par Jean-Claude Chamboredon et dirigé par Christian Baudelot depuis 1990.

La singularité du centre Maurice Halbwachs réside notamment – en lien avec les travaux du sociologue dont il a pris le nom – dans l'analyse de la structure et des inégalités sociales au sein du paysage sociologique français et international. Cette singularité est d'ores et déjà bien identifiée : elle s'appuie sur une solide capacité d'innovation méthodologique, combinant à la fois des exploitations longitudinales de bases de données de grande échelle et des dispositifs qualitatifs ou ethnographiques, déployés aux échelles locales pertinentes, à l'échelon national tout comme en comparaisons internationales.

<https://www.cmh.ens.fr/>

Site personnel de la chercheuse :

<http://www.sciences-sociales.ens.fr/-WEBER-Florence-.html>

Contact

Florence Weber, sociologue et anthropologue, professeur des universités

Département de sciences sociales – École normale supérieure

florence.weber@ens.fr

Référence du projet n° 077

Appel à projets 2009 – Post-enquêtes qualitatives sur le handicap, la santé et les aidants informels (DREES-Ministère des Affaires sociales et de la Santé)

Titre : *Post enquêtes qualitatives sur le handicap, la santé et les aidants informels* (F. Weber).