

L'utilisation de l'évaluation contingente pour valoriser l'aide informelle apportée aux personnes souffrant de handicap ou en perte d'autonomie : quelle intelligibilité dans le cadre d'enquêtes en population générale (QUALIMEC) ?

Rapport final pour la MiRe-DREES & la CNSA

*Appel à projets de recherche 2009 « Post-enquêtes qualitatives sur le handicap,
la santé et les aidants informels – Enquêtes HSM & HSA »*

Responsable scientifique

Alain PARAPONARIS (UMR Inserm 912, Université de la Méditerranée & ORS PACA),
alain.paraponaris@inserm.fr

Contributeurs

Eugénie d'ALESSANDRO (UMR Inserm 912 & ORS PACA)

Bérengère DAVIN (UMR Inserm 912 & ORS PACA)

Alain PARAPONARIS (UMR Inserm 912, Université de la Méditerranée & ORS PACA)

Christel PROTIERE (UMR Inserm 912 & ORS PACA)

Gwendoline TACHE (UMR Inserm 912 & ORS PACA)

Juin 2012

SOMMAIRE

1. INTRODUCTION	3
2. OBJECTIFS	6
3. METHODES	8
3.1. Les questions d'évaluation contingente dans l'enquête HSA	8
3.2. Constitution de l'échantillon qualitatif	11
3.3. Déroulement des entretiens	13
3.4. Limites méthodologiques	16
4. RESULTATS	17
4.1. Les aidants de la post-enquête	17
4.2. Les personnes aidées de la post-enquête	17
4.3. Caractéristiques de l'aide	17
4.3.1. L'aidant : principal, unique, naturel	17
4.3.2. Aide formelle et aide informelle	19
4.4. Conséquences de l'aide	21
4.4.1. Conséquences sur l'état de santé des aidants	21
4.4.2. Conséquences familiales et sociales	23
4.4.3. Conséquences professionnelles et économiques	24
4.4.4. Besoins de répit, de soutien et d'information	26
4.5. Consentement à payer (CAP) et à recevoir (CAR)	28
4.5.1. Comparaison des réponses entre l'enquête HSA et la post-enquête	28
4.5.2. CAP : pertinence de la question	30
4.5.3. CAP : la recherche d'un prix proxy	32
4.5.4. CAR : pertinence de la question	35
4.5.5. CAR : entre rémunération des professionnels et coût d'opportunité	36
5. CONCLUSION	39
5.1. Sur les méthodes d'évaluation contingente de l'aide informelle	39
5.2. Sur la prise en charge de la perte d'autonomie	41
6. BIBLIOGRAPHIE	45
7. LISTE DES ILLUSTRATIONS	48
8. SYNTHESE DES ENTRETIENS	49

1. INTRODUCTION

Les évolutions sociodémographiques liées au vieillissement de la population posent la question de l'organisation et du financement de l'aide et des soins à apporter aux personnes en situation de perte d'autonomie (Cour des Comptes 2012). Pour l'essentiel de ces personnes, l'entourage demeure l'acteur majeur de la prise en charge (Waite & Das 2010; Bloch 2011; Soullier & Weber 2011). En France, malgré la montée en charge de l'APA (Allocation Personnalisée d'Autonomie) depuis sa mise en place en 2002 (Bérardier & Clément 2011), avec près de 1,2 million de bénéficiaires au troisième trimestre 2011 (DREES 2011), et le développement de différents modes de prise en charge (Blanchard & Garnung 2010), les politiques et les dépenses publiques ne couvrent pas l'ensemble des besoins et des coûts que supportent les plus âgés et leurs proches, de plus en plus souvent confrontés à un reste à charge pouvant se chiffrer en milliers d'euros (France Alzheimer 2011), surtout chez les femmes (Dubois 2011). Parmi les dépenses privées payées par les individus et leurs familles, le coût de l'aide apportée par l'entourage est particulièrement difficile à estimer (Joël 2005). Ainsi, alors que les aidants informels sont en première ligne dans la prise en charge de la perte d'autonomie et que la société finit par en reconnaître le fardeau, l'évaluation économique de l'aide qu'ils prodiguent ne figure pas, en France, dans les comptes officiels du handicap et de la dépendance.

Ces coûts sont complexes à évaluer en raison de la difficulté à quantifier et valoriser le volume d'heures d'aide informelle apportée (Brouwer, van Exel et al. 1999; Hirst 2002), alors même que cette aide joue un rôle prépondérant dans le cas de maladies chroniques ou de personnes en fin de vie (Norton 2000; Hébert, Dubuc et al. 2001; Haley 2003). Pour les personnes âgées dépendantes, l'aide informelle s'avère même, dans certains cas, être un substitut à l'aide formelle (van Houtven & Norton 2004; Bolin, Lindgren et al. 2008; Bonsang 2009; Gannon & Davin 2010), non seulement parce qu'elle permet de restreindre l'utilisation des services de soins à domicile, mais également de retarder l'entrée en institution. Mais la considération économique de la contribution des aidants informels est le plus souvent inexistante (Stone, Chapman et al. 2000; Mentzakis, Ryan et al. 2011), et sa reconnaissance par la collectivité est peu répandue. La majeure partie de l'aide apportée aux personnes dépendantes échappe ainsi à toute forme de considération, alors même que son évaluation monétaire tend à révéler sa prédominance dans l'effort que la société consent à investir dans la dépendance (Arno, Levine et al. 1999). C'est pourquoi l'évaluation économique devrait être réalisée dans une perspective sociétale (Dolan, Olsen et al. 2003), car les coûts liés à l'aide informelle dépassent largement la mesure individuelle.

La littérature sur l'évaluation économique de l'aide informelle a connu un développement international rapide ces dix dernières années, en utilisant différentes méthodes (Arno, Levine et al. 1999; McDaid 2001; Carmichael & Charles 2003; van den Berg, Brouwer et al. 2004; Koopmanschap,

van Exel et al. 2008), chacune présentant des avantages et des inconvénients. En France, seule la méthode des biens *proxy* (van den Berg, Brouwer et al. 2006) a pour l'heure été utilisée, à partir de données d'enquête conduite en population générale. Ainsi, les travaux menés à partir de l'enquête Handicaps-Incapacités-Dépendance (HID) ont conduit à une valorisation monétaire plancher de l'aide informelle, sur la base du coût horaire du SMIC (Salaire Minimum Interprofessionnel de Croissance), estimée à plus de six milliards d'euros. Au total, l'aide informelle représenterait près de 60 % des coûts liés à l'aide apportée pour les activités de la vie quotidienne (Paraponaris, Davin et al. 2012).

Afin de pouvoir affiner cette première estimation, de nouvelles questions ont été intégrées dans l'enquête Handicap-Santé Aidants informels 2008 (HSA). Certaines d'entre elles visent à mieux connaître le profil socioprofessionnel des aidants informels, permettant de disposer d'arguments objectifs pour valoriser l'aide apportée à hauteur de son coût d'opportunité – coût auquel les aidants informels ont à faire face en délaissant leur emploi pour se consacrer à l'aide de leur proche (Ettner 1996; Posnett & Jan 1996; Carmichael & Charles 2003; Hassink & van den Berg 2011), au moyen du taux de salaire horaire des aidants (calculé sur la base de la rémunération horaire moyenne de la catégorie socioprofessionnelle occupée, sachant l'âge et le sexe).

De façon plus spécifique encore, un module de cette enquête a été consacré à l'évaluation contingente par les aidants non-professionnels de l'aide qu'ils apportent à une personne en situation de perte d'autonomie. Il s'agit de l'une des méthodes couramment utilisée en économie de la santé pour mesurer le consentement des personnes à bénéficier de différents programmes ou services (*cf.* encadré 'La méthode d'évaluation contingente'). Plusieurs études l'ont utilisée pour déterminer une valeur de l'aide informelle (van den Berg, Bleichrodt et al. 2005; van den Berg, Brouwer et al. 2005). La disposition à payer pour se soustraire à une heure d'aide et la disposition à recevoir une compensation financière pour fournir une heure d'aide supplémentaire sont deux questions permettant d'approcher, mieux encore que le prix du bien *proxy* ou le coût d'opportunité (van den Berg, Brouwer et al. 2006), la valeur que les aidants informels associent à leur activité d'aidant. Elles révèlent certainement bien mieux les préférences individuelles des aidants (Al-Janabi, Coast et al. 2008), les montants déclarés pouvant être bien au-delà ou bien en-deçà du prix moyen sur le marché de l'aide professionnelle ou de ce que coûte implicitement (par le manque à gagner que cela implique) le fait de réaliser soi-même l'aide, selon le sentiment d'accomplissement, d'altruisme ou d'attente de contreparties ultérieures nés du fait d'aider (Oudijk, Woittiez et al. 2011).

Néanmoins, cet exercice d'évaluation contingente, complètement novateur pour une enquête auprès d'une population d'aidants informels de grande ampleur, demande que l'on s'assure de la compréhension par les personnes enquêtées des questions portant spécifiquement sur ces aspects. S'assurer de l'intelligibilité de ces questions, mesurer les difficultés liées à l'exercice demandé, comprendre et se représenter les procédures cognitives mobilisées par les répondants, qui, le cas

échéant, sont susceptibles d'avoir pesé de façon systématique ou non sur les valeurs renvoyées, motivent de retourner auprès d'une sélection des répondants, à l'aide d'un questionnaire spécifique plus qualitatif, permettant de révéler, autant que faire se peut, les écueils que présenterait une exploitation des réponses données faisant fi de telles précautions d'usage.

La méthode d'évaluation contingente

Le développement de la méthode d'évaluation contingente (MEC) est étroitement lié à celui de l'analyse coût-bénéfice dans la décision publique, l'objectif étant de rationaliser et d'optimiser la décision en la basant sur une évaluation la plus objective possible des coûts et des bénéfices (Milanesi 2011). Fondée sur les préférences déclarées par les individus sur des marchés virtuels (ou hypothétiques), l'évaluation contingente permet de proposer une mesure de la valeur d'existence de biens non marchands.

Initialement imaginée pour mesurer en termes monétaires la valeur de biens environnementaux, la MEC est également très utilisée dans le domaine de la santé (Flachaire & Hollard 2006; Milanesi 2011), pour mesurer le consentement des personnes à bénéficier de différents programmes ou services (Bayoumi 2004). Le plus souvent, les questions posées cherchent à déterminer combien les personnes seraient prêtes à payer pour jouir d'une meilleure situation ou éviter une dégradation (Allenet & Saily 1999) : on parle alors de consentement à payer (CAP) ou *willingness to pay* (WTP). Lorsque l'on demande aux personnes combien elles souhaiteraient recevoir en compensation d'une dégradation de leur situation ou pour renoncer à une amélioration, il s'agit d'une mesure du consentement à recevoir (CAR) ou *willingness to accept* (WTA).

Plusieurs études la MEC pour déterminer une valeur de l'aide informelle (van den Berg, Bleichrodt et al. 2005; van den Berg, Brouwer et al. 2005). En effet, l'absence d'un prix de marché de l'aide informelle conduit à trouver d'autres modes d'évaluation monétaire de ce bien (van den Berg, Brouwer et al. 2004).

Cependant, la MEC connaît plusieurs limites qui l'ont mise sous le feu des critiques (Milanesi 2011). Parmi les biais de cette méthode figurent, entre autres, les biais de participation, de non-réponse ou d'ancrage (Bayoumi 2004; van Exel & Brouwer 2006; de Meijer, Brouwer et al. 2010). Mais la littérature considère généralement que ceux-ci sont évitables, ou limités, si l'enquête est correctement conduite (Milanesi 2011).

2. OBJECTIFS

L'objectif de ce projet de recherche était de s'attacher à mieux décrire et analyser la façon dont les questions d'évaluation contingente ont été perçues par les aidants enquêtés. En effet, comme le stipulait l'axe II.5 de l'appel à projets, « *la question du consentement à payer et à recevoir est pour la première fois introduite, en France, dans un questionnaire d'ampleur nationale. Cette dimension (...) aurait besoin d'être approfondie à travers des entretiens qualitatifs (...), pour pouvoir mieux cerner la façon dont les aidants interrogés réalisent leur propre évaluation* ». Il semble en effet que cette partie du questionnaire n'ait pas toujours été bien comprise dans ses termes et dans son objectif.

Cet objectif se décline selon trois dimensions principales : l'amélioration de la documentation des valeurs nulles, la compréhension des 'prix de référence' auxquels les valeurs déclarées se réfèrent, la vraisemblance des scénarios retenant des variations d'une heure seulement de l'aide apportée. En effet, une thématique bien connue de la littérature sur l'évaluation contingente porte sur la classification des valeurs nulles et/ou des valeurs manquantes. Les *zéros* sont le plus souvent retirés de l'exploitation des données car réputés comme ne traduisant pas la *vraie* valeur à laquelle seraient attachés les répondants et interprétés comme procédant d'un vote contestataire. Il importe alors de mieux approcher les processus cognitifs amenant certains individus à déclarer une valeur non nulle et d'autres à donner une valeur nulle, et d'identifier les arguments sur lesquels les répondants se fondent pour avancer des valeurs tantôt nulles tantôt non-nulles. Cela tient-il au lien entre l'aidant et l'aidé ? Pour l'aidant cohabitant, existe-t-il une difficulté à s'émanciper d'une division sexuée des tâches faisant que l'aide apparaît comme naturelle et donc ne nécessitant aucune reconnaissance monétaire ? Y a-t-il un refus profond de monétariser une activité humaine dans laquelle l'aidant cherche à exprimer son attachement, son empathie ou sa solidarité à la personne aidée ? Fournir de l'aide peut-il contribuer à un possible accomplissement personnel ? Le questionnaire initial ne fait que suggérer, au mieux, les raisons possibles de la déclaration de valeurs nulles. Sur ce point, l'objet de la post-enquête serait de s'assurer des motivations des répondants qui auraient signifié de telles réponses, voire en révéler certaines dérogeant à l'attente.

De plus, les valeurs auxquelles les aidants se réfèrent peuvent être issues de différents types de considérations. Pour les montants déclarés non-nuls, à quoi les répondants ont-ils pensé au moment de donner une valeur à la question portant sur le montant qu'ils accepteraient de recevoir pour réaliser une heure supplémentaire ou celui qu'ils seraient disposés à donner pour réaliser une heure de moins ? Se sont-ils référés implicitement au prix d'une telle heure d'aide sur le marché, dont la connaissance leur serait rendue facilement accessible au motif que, étant dans l'impossibilité à répondre à tous les besoins de la personne qu'ils aident, ils sont déjà en situation d'y recourir ? Ou bien ont-ils eu en tête ce que représente la perte d'une heure de travail ? La pénibilité de l'aide qu'ils fournissent est-elle si importante que toute éventualité d'en apporter plus leur est insoutenable ? Le

fardeau de l'aide leur apparaît-il si fort qu'ils exprimeraient par des montants particulièrement élevés le besoin impérieux d'être secondé, ne serait-ce que de façon temporaire ? Au contraire, des montants déclarés très modestes sont-ils le propre d'aidants se sentant peu qualifiés et/ou peu efficaces dans l'aide qu'ils apportent, nourrissant le sentiment qu'ils ne parviennent pas, ou mal, à satisfaire les besoins exprimés par les personnes auxquelles ils viennent en aide ?

Enfin, la formulation classiquement retenue dans ce type d'enquête utilisant les méthodes de l'évaluation contingente, portant sur la valeur accordée à une heure d'aide (de plus pour la disposition à recevoir, de moins pour la disposition à payer) a pu paraître insatisfaisante aux yeux des personnes interrogées. La variation d'une heure d'aide, utilisée à des fins de raisonnement marginaliste et supposée capturer une variation d'utilité, peut sembler insuffisante auprès d'aidants qui ont à assurer un volume d'heures d'aide important. Aider une heure de plus ou une heure de moins peut alors ne pas offrir une perspective modifiant significativement leur situation. Il est indiqué de questionner à cet effet les aidants, afin de déterminer si les situations hypothétiques auxquelles ils ont été exposés répondent, au-delà de leur vraisemblance, à une éventualité qu'ils auraient appelée de leur souhait. Cet aspect présente un intérêt non négligeable car, en plus de faire répondre les aidants à une question normée (une variation d'une heure dans l'aide apportée), à laquelle ils donnent une réponse sous forme de valeur monétaire, il s'agit d'établir s'il faudrait également leur faire révéler, le cas échéant, un changement de leur comportement d'aidants sous la forme d'un nombre d'heures d'aide, en plus ou en moins, qu'ils accompliraient en contrepartie d'une rémunération ou d'un paiement d'un montant déterminé.

3. METHODES

3.1. Les questions d'évaluation contingente dans l'enquête HSA

Le module K de l'enquête HSA 2008 est entièrement dédié aux questions d'évaluation contingente. Deux questions principales en constituent le socle.

La question KA1 cherche à mesurer le consentement à payer (figure 1) :

Figure 1 : Formulation de la question sur le consentement à payer dans l'enquête HSA

 **KA1 : Imaginez que vous puissiez être remplacé(e), auprès de [Prénom] pour une heure dans la semaine. Quel est le montant maximal que vous seriez prêt(e) à payer pour cette heure d'aide ? Avant de donner votre réponse, gardez à l'esprit que cette somme correspondrait à une réduction de votre budget. Il s'agit bien du montant maximal.**

Montant : 1. Euros ☐ 2. Francs ☐ 98. R ☐ 99. Nsp ☐

► SI LA RÉPONSE EN KA1 EST SPONTANÉE (ET DIFFÉRENTE DE « 0 »), PASSER À L'ÉTAPE KB1.
► SI LE MONTANT INDiqué EN KA1 EST ÉGAL À « 0 » OU SI KA1 = « 98. R », POSER KAR.
► SI KA1 = « 99. Nsp », POSER KA2.

KAR. Pourquoi ?
Ne pas lire les modalités de réponse. Une seule réponse possible.

1. La personne estime que ce n'est pas à elle de payer ☐ 1
2. La personne n'a pas les moyens de payer ☐ 2
3. La personne ne peut pas être remplacée ☐ 3
4. N'y a jamais pensé ☐ 4
5. Autre, précisez : ☐ 5

98. R ☐ 98
99. Nsp ☐ 99

► POSER KB1, P. 50

Note : 'R' = refus de répondre ; 'NSP' = ne sait pas.

Il faut noter que le questionnaire de l'enquête HSA se présentait sous format papier (ce qui présente certains inconvénients, en présence de filtres par exemple), que les enquêteurs n'ont pas été spécifiquement formés à la démarche de l'évaluation contingente, et que le module K arrivait en fin de questionnaire. En conséquence, les réponses 'ne sait pas' ont été très fréquentes. Pour y remédier, il était prévu de présenter une carte proposant une échelle de valeurs (figure 2), afin d'aider les répondants à déterminer leur consentement à payer. Au final, on obtient donc la répartition des réponses représentée sur la figure 3.

Figure 2 : Carte de valeurs sur le consentement à payer dans l'enquête HSA

CONSENTEMENT A PAYER – WTP

KA2. Pour vous aider, je vais vous montrer un tableau avec différentes valeurs. Vous pouvez commencer par éliminer tous les montants que vous êtes sûr(e) de ne pas payer. Puis, sélectionner tous les montants que vous êtes sûr(e) de payer. Et enfin, choisissez le montant maximal que vous seriez prêt(e) à payer.

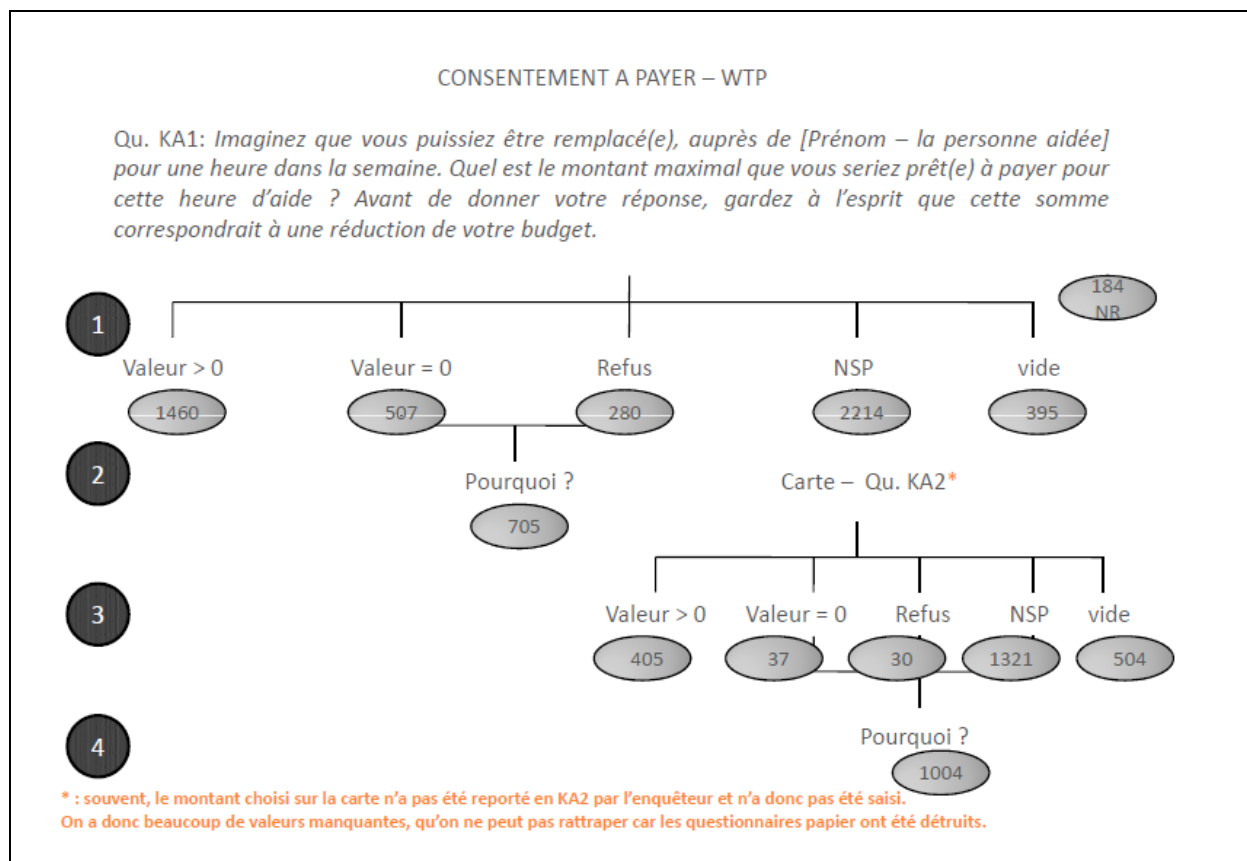
En euros	En francs
0 €	0 F
2 €	13 F
4 €	26 F
6 €	39 F
8 €	52 F
10 €	66 F
12 €	79 F
14 €	92 F
16 €	105 F
18 €	118 F
20 €	131 F
25 €	164 F
30 €	197 F
40 €	262 F
50 €	328 F
60 €	394 F
80 €	525 F
100 € et plus	656 F et plus

Montant : 1. Euros ☐ 2. Francs ☐ 98. R ☐ 99. Nsp ☐

Si KA2 est supérieur ou égal à 100 euros (656 francs ou plus), préciser combien.

Note : 'R' = refus de répondre ; 'NSP' = ne sait pas.

Figure 3 : Répartition des réponses à la question sur le consentement à payer dans l'enquête HSA



Selon le même procédé, la question KB1 porte sur le consentement à recevoir :

Figure 4 : Formulation de la question sur le consentement à recevoir dans l'enquête HSA

KB1 : Imaginez maintenant que vous deviez apporter à [Prénom] une heure d'aide supplémentaire par semaine et que vous soyez dédommagé(e) au moyen d'une allocation. Quel est le montant minimal que vous souhaiteriez recevoir pour cette heure d'aide ?
Il s'agit bien du montant minimal.

Montant : 1. Euros ☐ 2. Francs ☐ 98. R ☐ 99. Nsp ☐

► SI LA RÉPONSE EN KB1 EST SPONTANÉE ET DIFFÉRENTE DE « 0 », POSER ENQUAL, P. 52
 ► SI LE MONTANT INDiqué EN KB1 EST ÉGAL À « 0 » OU SI KB1 = « 98. R », POSER KBR.
 ► SI KB1 = « 99. Nsp », POSER KB2.

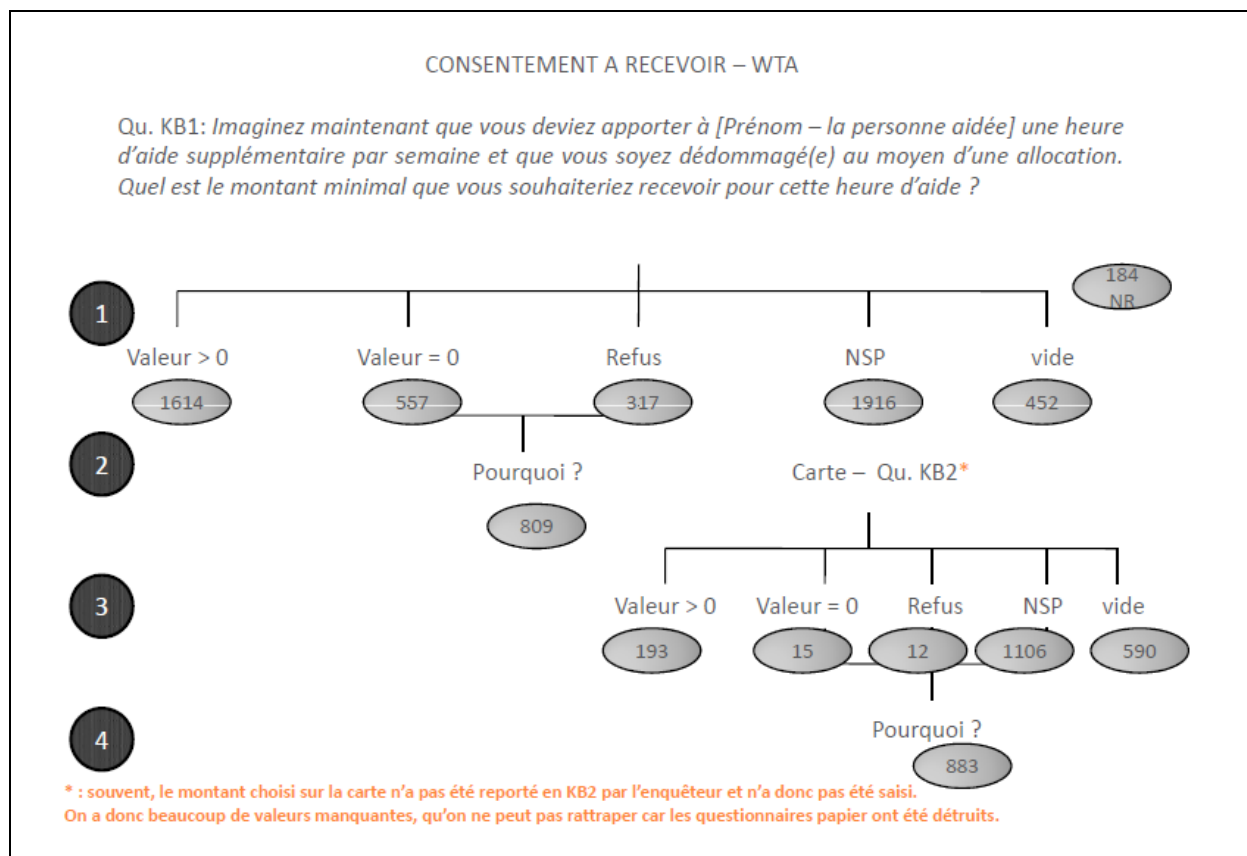
KBR. Pourquoi ?
Ne pas lire les modalités de réponse. Une seule réponse possible.

1. La personne estime qu'elle n'a pas à être dédommagée ☐ 1
 2. La personne ne peut pas apporter une heure d'aide supplémentaire..... ☐ 2
 3. N'y a jamais pensé ☐ 3
 4. Autre, précisez : ☐ 4

 98. R..... ☐ 98
 99. Nsp ☐ 99

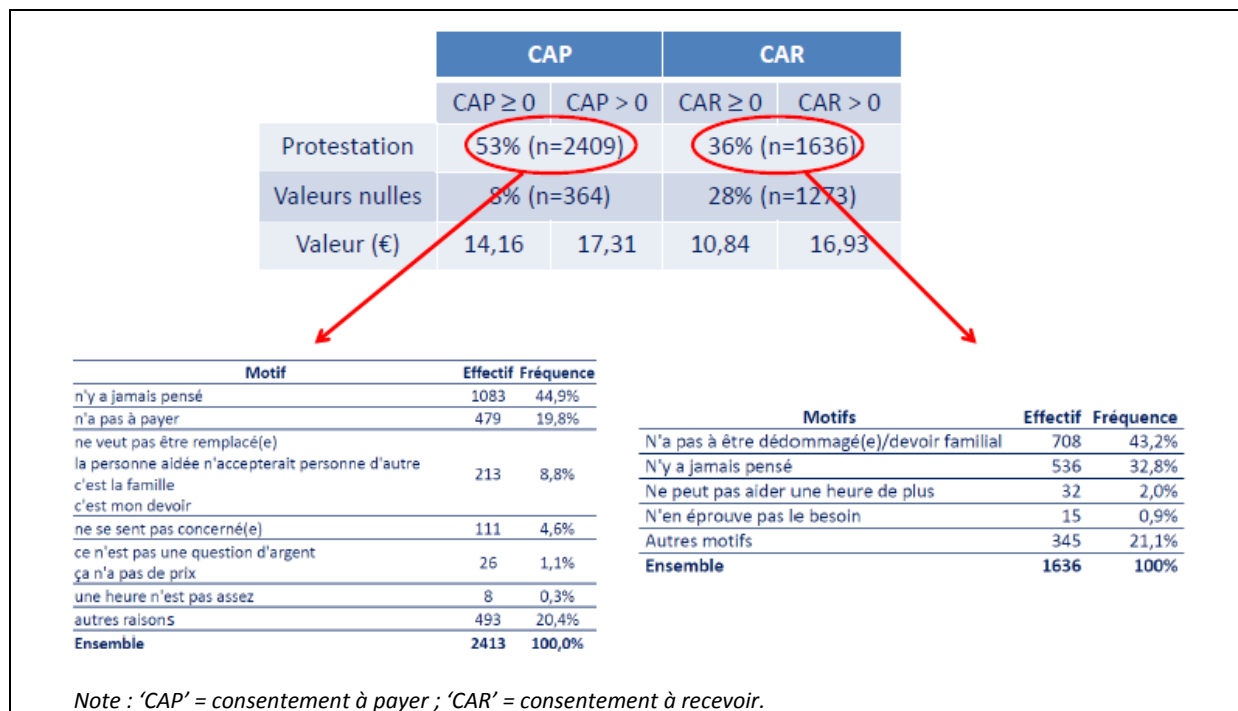
Note : 'R' = refus de répondre ; 'NSP' = ne sait pas.

Figure 5 : Répartition des réponses à la question sur le consentement à recevoir dans l'enquête



En définitive, sur les 5040 personnes enquêtées dans HSA, les réponses du module K ont été exploitables dans plus de 90% des cas (figure 6). On observe un nombre non négligeable de réponses nulles, surtout dans le cas du consentement à recevoir (CAR), ainsi qu'un grand nombre de réponses protestataires, majoritaires dans le cas du consentement à payer (CAP).

Figure 6 : Types de réponses au module K dans l'enquête HSA



3.2. Constitution de l'échantillon qualitatif

Comme dans tout exercice d'évaluation contingente, ces questions peuvent se heurter à la réticence ou à l'incompréhension des personnes à y répondre, ainsi que le confirment les résultats présentés *supra*. Le but de cette post-enquête qualitative consiste donc à réinterroger les aidants informels afin de mieux comprendre la façon dont ils ont perçu cette partie du questionnaire HSA. Pour ce faire, certains critères permettant de sélectionner les aidants à ré-enquêter ont été définis.

Tous les répondants du module K ont été intégrés à la base de départ, à partir de laquelle l'échantillon de la post-enquête a été tiré. Seuls ceux pour lesquels cette partie du questionnaire était intégralement vide ont été exclus. En particulier ont été retenues les personnes qui ont donné des réponses protestataires, du type 'ça n'a pas de sens', 'je ne comprends pas l'intérêt de la question', 'je n'ai pas besoin d'être remplacé(e)', etc. Conduire des entretiens qualitatifs auprès de ces répondants permet justement de mieux comprendre ce qui a posé problème dans la façon dont les questions ont été introduites et posées. Par ailleurs, les informations colligées auprès de ces

personnes doivent permettre de mieux formuler ces questions dans de futures enquêtes ou d'aider les enquêteurs à mieux les amener.

La sélection des individus pour les post-enquêtes a ainsi été faite selon trois critères principaux :

- Un critère d'analyse permettant de répondre aux objectifs énoncés plus hauts

Différentes catégories de répondants ont été choisies pour être réinterrogés :

- des aidants ayant donné une valeur strictement positive ;
- des aidants ayant donné une valeur nulle ;
- des aidants ayant déclaré '*ce n'est pas à moi de payer*' ;
- des aidants ayant déclaré '*n'y a jamais pensé*' ;

- Un critère géographique

Dans un souci de limitations des coûts et des temps d'enquête, il a été demandé à ce que les aidants à ré-enquêter vivent dans la région où travaille l'équipe de recherche (région PACA – Provence Alpes Côte d'Azur), ainsi que les régions limitrophes (Languedoc-Roussillon et Rhône-Alpes), si l'échantillon 'PACA' ne permettait pas de répondre à l'ensemble des autres critères de sélection retenus.

- Un critère de représentativité

L'échantillon devait donner une représentation fidèle de l'ensemble de l'échantillon des aidants interrogés dans HSA selon les critères d'âge, de sexe et de statut par rapport à l'emploi (actif/inactif). Cette condition doit permettre de limiter le risque de biais de recrutement trop fort et d'éviter ainsi de se retrouver avec des aidants aux caractéristiques trop particulières, qui ne permettraient pas d'éclairer de façon satisfaisante les points que l'on souhaite traiter. Par exemple, on ne peut *a priori* pas rejeter l'idée de différences intergénérationnelles relatives à l'intelligibilité de la question portant sur la disposition à payer pour éviter de fournir soi-même une heure d'aide humaine. Ces différences peuvent dépendre de représentations sociales différentes, liées à l'âge, sur la nécessité, le devoir ou l'obligation de venir en aide à un aïeul ou à un descendant. Elles peuvent être fortes entre un parent, actif, s'occupant de l'un de ses enfants handicapés et une personne âgée retraitée, venant en aide de son conjoint en perte d'autonomie. Si l'échantillon constitué après tirage des fiches-adresses se trouvait être constitué de personnes plus jeunes que la moyenne des aidants et que ce critère d'âge ait une influence sur la participation au module K ou sur la façon d'y répondre, les informations que l'on pourrait retirer des entretiens qualitatifs seraient par essence limitées.

Les données recueillies au cours de l'entretien qualitatif sur la façon dont les aidants informels ont perçu les questions du module K, ont ensuite été confrontées aux caractéristiques de ces aidants,

qu'il s'agisse de leurs conditions socio-démographiques (âge, sexe, statut matrimonial), économiques (revenu, statut devant l'activité, catégorie socioprofessionnelle, etc.), médicales (état de santé), mais aussi de leur relation d'aide avec la personne aidée (type d'aide, fréquence et volume horaire, ancienneté de l'aide, etc.). Cette démarche permet d'éclairer certains comportements, tels que la réticence de certains aidants à répondre aux questions d'évaluation contingente, du fait du fardeau ou de l'épuisement dus à l'aide prodiguée.

3.3. Déroulement des entretiens

A partir des critères présentés ci-dessus, 85 fiches-adresses ont été attribuées pour la réalisation des entretiens.

Une cinquantaine de personnes ont été contactées au cours du troisième trimestre 2010. Plus d'une vingtaine sont restées injoignables ou ont refusé l'entretien (alors même qu'elles avaient donné leur accord pour une éventuelle ré-interrogation lors de l'enquête HSA).

Au total, 21 entretiens ont été conduits auprès d'aidants ayant participé à l'enquête HSA, auxquels s'ajoutent quelques entretiens supplémentaires conduits auprès d'autres aidants, ne faisant pas partie de l'enquête HSA (ou du sous-échantillon des 85 fiches-adresses), mais qui participent à l'aide apportée à une personne enquêtée dans l'enquête Handicap Santé Ménages – HSM (cf. entretiens n°11b et 11c dans le document annexe).

Ces entretiens, de type semi-directif, ont été réalisés au domicile de l'aidant interrogé et intégralement enregistrés. Ils se basaient sur la grille d'entretien présentée dans la figure 7, la priorité étant néanmoins de laisser la personne s'exprimer librement. Après transcription, l'analyse consiste en un codage thématique à partir de lectures répétées.

La durée moyenne d'un entretien est de 50 minutes. Dans un tiers des cas, la personne aidée est présente et participe à la discussion (cf. entretiens n°1, 8, 9, 12, 13, 16, 20). Du fait du délai de près de deux ans entre l'enquête HSA et la post-enquête, cinq personnes aidées sont décédées au cours de la période (cf. entretiens n°4, 7, 11, 17, 18). Enfin, il convient de noter que la relation d'aide qu'il était initialement prévue d'investiguer a été 'complétée' ou 'remplacée' par une autre relation d'aide, du fait de changement ou d'évolution des situations vécues ou du fait que l'aidant aide plusieurs personnes (cf. entretiens n°4, 9, 13, 19, 20).

Le tableau 1 résume les principales caractéristiques des aidants interrogés dans le cadre de ces entretiens, ainsi que des personnes aidées, et présentent leurs réponses sur le consentement à payer et à recevoir, telles qu'enregistrées dans l'enquête HSA et recueillies au cours de l'entretien qualitatif.

Une synthèse de chacun des entretiens est présentée à la fin de ce rapport (pages 49 et suivantes) ; l'intégralité des entretiens fait l'objet d'un document annexe.

Figure 7 : Grille d'entretien pour la post-enquête qualitative

Grille d'entretien

1. Présentation de l'enquête et rappel des objectifs
2. Demander à l'aidant de rappeler l'historique de l'aide : depuis quand ? pour quelles activités ? soutien moral ?
3. Existence d'autres aidants informels ? pour quelles activités ? à quelle fréquence ?
4. Recours à des aides professionnelles : auxiliaires de vie, aide-ménagères, infirmières (toilette / soins) ? Financement par l'APA ?
5. Recours à des solutions alternatives de prise en charge : accueil de jour, maison de retraite ?
6. Revenir sur la question concernant le consentement à payer : reposer la question, demander éventuellement des précisions pour éclairer sa réponse. Est-ce que la question est pertinente dans son cas ? Une heure d'aide par semaine, est-ce suffisant ? De combien de temps aurait besoin l'aidant ? Se base-t-il sur le tarif du marché ?
7. Revenir sur la question concernant le consentement à recevoir : reposer la question, demander éventuellement des précisions pour éclairer sa réponse. Est-ce que la question est pertinente dans son cas ? Une heure d'aide par semaine, est-ce suffisant ? De combien de temps aurait besoin l'aidant ? Se base-t-il sur le tarif du marché ?
8. L'aide apportée représente-t-elle une charge : physique ? morale ? sociale ? professionnelle ? financière ?
9. Opinion de l'aidant sur la prise en charge actuelle de la perte d'autonomie, sur l'équilibre entre les solidarités publiques et familiales, le recours au marché privé, etc.

Tableau 1 : Caractéristiques des répondants à la post-enquête qualitative

Entr.	Aidant				Aidé				CAP		CAR	
	Nom	Sexe	Age	Activité	Nom	Lien	Age	Répondant HSM	HSA	Post enq	HSA	Post enq
1	Marie-Jeanne	F	76		José	Conjoint H	79	assisté	N'y a jamais pensé	SMIC	N'y a jamais pensé	
2	Monique C	F	66		Claude	Conjoint H	77	remplacé	4 euros	4 euros	4 euros	20 euros
3	Marcel	H	78		Pauline	Conjoint F	95	seul	N'y a jamais pensé	5 euros	N'y a jamais pensé	Ne veut pas être payé
4	Michel	H	45		Philippe	Frère	44 (décès 2009)	seul	50 euros	100 euros	60 euros	Frais de déplacement
5	Monique P	F	52	salariée APA	Pierre	Père	75	assisté	8 euros	SMIC / 10 euros	4 euros	
6	Stephen	H	83		Teresa	Conjoint F	63	seul	8 euros	10-15 euros	10 euros	Ne veut pas être payé
7	Renée	F	52	activité libérale	Léandre	Mère	81 (décès 2008)	seul	Pas à moi de payer	Pas monnayable	vrai 0	Ne veut pas être payée
8	François	H	57	en emploi	Fortunée	Mère	84	seul	Pas à moi de payer		25 euros	Pas calculable
9	André	H	61	artisan retraité	Monique	Conjoint F	64	seul	vrai 0	10 euros	10 euros	NSP
10	Cyrille	F	26	en emploi	Michèle	Mère	55	seul	8 euros	15 euros	8 euros	Ne veut pas être payée
11	Catherine	F	40		Lucienne	Grand-mère	93 (décès 2008)	remplacé	20 euros	Pas remplaçable	vrai 0	Ne veut pas être payée
12	Alain	H	71		Simone	Conjoint F	69	seul	20 euros	Ca n'a pas de sens	10 euros	NSP
13	Anne-Marie	F	53	en emploi	Laura	Fille	20	assisté	10 euros	15-18 euros	10 euros	Ne veut pas être payée
14	Marguerite	F	57	en emploi	Jeanne	Sœur	61	seul	Pas à moi de payer	10 euros	14 euros	Ne veut pas être payée
15	Claude J	H	70		Odette	Mère	98	assisté	10 euros	Ca n'a pas de sens	N'y a jamais pensé	Pas monnayable
16	Bernard	H	58	indépendant	Corinne	Conjoint F	42	seul	20 euros	8-10 euros	N'y a jamais pensé	8-9 euros
17	Robert	H	91		Marie-Albertine	Conjoint F	88 (décès 2008)	seul	15 euros	Le prix nécessaire	N'y a jamais pensé	Question idiote
18	Angèle	F	63		Manuela	Mère	91 (décès 2008)	remplacé	N'y a jamais pensé	NSP	N'y a jamais pensé	Ne veut pas être payée
19	Isabelle	F	41	en emploi	Henriette	Mère	76	assisté	N'y a jamais pensé	SMIC	vrai 0	SMIC
20	Jean-Pierre	H	61	retraité	Théodore	Oncle	97	seul	N'y a jamais pensé	4 euros	18 euros	Ne veut pas être payé
21	Elisabeth	F	29	en emploi	Frédéric	Frère	33	assisté	50 euros	Pas à moi de payer	50 euros	Ne veut pas être payée

3.4. Limites méthodologiques

Plusieurs limites et biais, en partie liés à la stratégie d'échantillonnage, se sont fait jour :

- Un nombre important d'entretiens n'a pas pu être réalisé : personnes injoignables (faux numéro, absence de numéro, absence de réponse...) et refus d'entretien.
- Les fiches incluent des aidants de personnes âgées dépendantes mais également de personnes handicapées. Compte tenu du nombre limité de fiches, les aidants d'handicapés n'ont pas été exclus de l'enquête.
- Les fiches concernent des personnes dépendantes en 2008. Plusieurs sont décédées depuis. Une partie des entretiens a donc lieu avec des aidants qui n'en sont plus. Ex-post, la perception de la valeur de l'aide accordée au parent décédé est probablement modifiée. De même, entre 2008 (au moment de l'enquête HSA) et 2010 (au moment des entretiens), la situation des personnes a bien souvent évolué, positivement ou négativement, entraînant une modification de la relation d'aide, pouvant influencer les réponses des aidants.
- Les fiches reçues comprenaient 49 valeurs positives et 36 valeurs non quantitatives. L'enquête qualitative se propose, certes, de documenter les processus cognitifs à l'œuvre pour déterminer une valeur en réponse aux questions sur le consentement à payer (CAP) pour ne pas avoir à faire face à une heure d'aide supplémentaire et sur le consentement à recevoir (CAR) pour accepter de réaliser une heure d'aide supplémentaire, dont on verra plus loin qu'elles semblent assez bien coïncider avec les valeurs marchandes connues, notamment chez les aidants de personnes en perte d'autonomie ou en situation de handicap qui reçoivent par ailleurs une aide professionnelle (cf. paragraphes 4.5.3 & 4.5.5). Elle a également pour objet de comprendre l'incapacité ou le refus des aidants de produire de telles valeurs. De ce point de vue, la base de sondage constituée des fiches-adresses est susceptible de ne pas fournir suffisamment de répondants de ce type. De fait, peu de personnes ayant indiqué dans HSA des réponses non chiffrées ont pu être réinterrogées.
- La plupart des aidants interrogés (la quasi-totalité) sont des aidants principaux ou aidants uniques de la personne dépendante. Nous n'avons donc pas d'évaluation de la valeur accordée à l'aide par les aidants potentiels et partiels (de personnes placées en maison de retraite, ou de proches d'un aidant ultime, par exemple). Or, ces deux catégories d'aidants n'accordent sûrement pas la même valeur à l'aide qu'ils peuvent apporter. Il est évident que les aidants principaux, c'est-à-dire ceux acceptant en pratique de consacrer une partie importante de leur temps pour la personne dépendante, n'ont pas la même position que les personnes qui se sont quasiment intégralement déchargées de cette tâche.

4. RESULTATS

4.1. Les aidants de la post-enquête

Sur les 21 entretiens conduits au cours du 3^{ème} trimestre 2010, 11 ont concerné des aidants de sexe féminin et 10 des aidants masculins (tableau 1). L'âge moyen est élevé, supérieur à 58 ans et 6 mois. Cinq aidants (dont 80% de femmes) ont entre 25 et 45 ans ; neuf sont âgés de 46 à 65 ans ; et sept aidants ont plus de 65 ans (dont 70% d'hommes).

L'aide apportée concerne le conjoint (2 maris, 6 épouses) dans un tiers des cas, un parent dans un autre tiers des cas (1 père, 6 mères). Une relation d'aide au sein de la fratrie est étudiée dans trois situations, les trois dernières concernant une grand-mère aidée par sa petite-fille, une jeune fille aidée par sa mère, et un jeune adulte aidé par sa sœur.

Le statut par rapport à l'activité n'a pas toujours été précisé ; néanmoins on sait que neuf aidants ont une activité professionnelle, que ce soit en tant que salarié, indépendant ou profession libérale.

4.2. Les personnes aidées de la post-enquête

Les personnes aidées par les aidants de la post-enquête sont majoritairement des femmes âgées (tableau 1), conformément à ce qu'on observe à plus grande échelle (Bonnet & Cambois 2011). Sur les 21 cas étudiés, 15 personnes aidées étaient des femmes et 12 étaient âgées de 75 ans ou plus (dont 4 décédées en 2008).

Logiquement, ces personnes aidées présentent, et même cumulent, différentes pathologies et limitations fonctionnelles : cancer, greffes, hémiplegie, incontinence, diabète, problèmes de mémoire, de comportement, problèmes cardiaques, rénaux, maladie génétique, dépression, etc.

Dans un certain nombre de cas, la situation sanitaire s'est détériorée depuis 2008, au moment de l'enquête HSA, pouvant même conduire jusqu'au décès de la personne aidée.

4.3. Caractéristiques de l'aide

4.3.1. L'aidant : principal, unique, naturel

Dans près de neuf cas sur dix, on peut considérer que l'aidant interrogé dans le cadre de la post-enquête est l'aidant principal de la personne aidée. Les autres proches ou membres de l'entourage sont assez peu sollicités, ou uniquement pour des cas ponctuels (impossibilité de faire autrement, départ en vacances, etc.). Parmi les raisons évoquées figurent le manque de disponibilité (en raison d'un éloignement géographique ou d'une activité professionnelle trop prenante par exemple), voire l'absence totale de contacts ou de relations (entre parents et enfants notamment). En conséquence, dans nombre de cas, les aidants sont constamment présents et sont seuls à apporter l'aide nécessaire, y compris face à des situations complexes, lourdes :

Marie-Jeanne, 76 ans, dont le mari a besoin d'une surveillance continue, du fait d'un risque élevé d'hémorragie (entretien n°1) : « **Je l'aide beaucoup [...] Je suis là toute la semaine [...] Tous les jours, je suis avec mon mari, jour et nuit. [...] Tous les jours, du matin au soir, je suis avec mon mari [...] Je ne peux pas le laisser** ». Monique C, 66 ans, prend soin de son mari, hémiparétique suite à un accident vasculaire cérébral (AVC) (entretien n°2) : « **Tout, tout, tout, nuit et jour. [...] C'est moi qui m'en occupe tout le temps, tout le temps, tout le temps** ». Marcel, 78 ans et lui-même malade, soutient son épouse de 95 ans (entretien n°3) : « **Je suis tout seul [...] Personne, personne ne vient m'aider [...] C'est moi qui m'en occupe. Je ne peux pas bouger, je suis en prison moi [...] J'ai toujours été tout seul** ». Monique P, 52 ans, est revenue habiter chez son père, âgé de 75 ans, qui ne pouvait plus vivre seul, suite à une dégénérescence vasculaire (entretien n°5) : « **Je suis vraiment seule à m'occuper de... à prendre ça en charge [...] Tout dépend de moi [...] J'ai tout sur les épaules... je suis vraiment toute seule à m'occuper de mon père** ». Stephen, 83 ans, soutenait son épouse, qui souffrait de problèmes comportementaux (entretien n°6) : « **Absolument personne, je n'ai eu personne depuis la naissance de ma fille** ». Robert, 92 ans (entretien n°17) : « **L'unique [aidant], oui oui. [...] J'étais seul** ».

Dans la précédente enquête, l'enquête HID, ce constat existait déjà : la configuration d'aide reposant sur un aidant informel unique était la plus fréquente au sein de la population âgée vivant à domicile (Dutheil 2001), ce qui peut avoir pour conséquence une entrée précipitée en établissement, lorsque l'aidant n'est plus en mesure d'assumer toute la charge ou décède (Manent & Protat 2011).

Malgré tout, l'aide est bien souvent considérée comme naturelle. Les aidants ne parviennent pas (ou peu) à détacher l'aide apportée de la relation familiale. Cela est d'autant plus marqué que, comme indiqué *supra*, dans un tiers des cas l'aide lie les deux conjoints, et dans un autre tiers, elle associe un parent et un enfant. C'est ce qui a d'ailleurs conduit, comme nous le verrons plus loin, aux réponses données par beaucoup, dans le cas du consentement à recevoir : 'je ne veux pas être payé' (cf. paragraphe 4.5.6). Voici quelques exemples de la façon dont les aidants considèrent l'aide :

Marie-Jeanne, 76 ans, aide son mari (entretien n°1) : « **Elle est naturelle, elle est naturelle... elle est naturelle... je [ne] le fais pas par devoir, je le fais naturellement parce que je ne peux pas le laisser seul** ». Monique C, 66 ans, aide, elle aussi, son époux (entretien n°2) : « **C'est naturel... un devoir, oui, bien sûr, mais enfin, c'est naturel...** ». Marcel, 78 ans (entretien n°3) : « **Ca fait 50 ans qu'on est mariés alors... C'est normal... c'est mon travail, c'est, c'est à moi à le faire... il n'y a pas de raison... Parce que je suis marié pour le meilleur et pour le pire (rires)...** ». Michel, 45 ans, qui aidait son frère et sa mère, tous deux décédés (entretien n°4) : « **Normal... tout à fait normal...** ». Renée, 52 ans, infirmière libérale, aidait sa mère de 81 ans, décédée en 2008 (entretien n°7) : « **C'était naturel... moi, je ne sais pas... j'espère que mes fils feront pareil pour moi... mais ce n'est pas dit (rires) [...] Un choix tout à fait normal, je ne sais pas, pour moi, il n'y a pas de... si c'était à refaire, je**

le referais... ». François, 57 ans, avec son frère Claude, ils aident leur mère, âgée de 84 ans (entretien n°8) : **« C'est notre mère... C'était une question de... de... si vous voulez, de dignité... je dirais, quelque part, on ne peut pas laisser ses parents dans la situation ».** Cyrielle, 26 ans, vit temporairement chez ses parents, et apporte une aide à sa mère, âgée de 55 ans (entretien n°10) : **« C'est la vie de tous les jours, ni plus ni moins [...] Parce que c'est mes parents, c'est ma mère [...] C'est ce que je fais tous les jours... ».** Claude, 70 ans, prend soin de sa mère, Odette, qui a 98 ans (entretien n°15) : **« Je pense que ça fait partie du rôle des enfants de s'occuper de leurs parents... c'est tout simple ».**

Ainsi, toutes générations confondues, le regard vis-à-vis de l'aide est plus ou moins le même, quelles que soient les caractéristiques de l'aide ou ses conséquences, détaillées ci-après.

4.3.2. Aide formelle et aide informelle

En fonction des configurations, les aidants n'apportent pas le même type d'aide. Cependant, on peut identifier deux schémas : dans le premier, aucune aide professionnelle n'est présente, et l'aidant est alors impliqué dans toutes les facettes de l'aide (aide à la vie quotidienne, aux déplacements, à la gestion administrative, au suivi médical, sans oublier le soutien moral, la présence, la compagnie) ; dans le second schéma, des professionnels (auxiliaires de vie, aide-ménagères, infirmières, etc.) interviennent auprès de la personne aidée. Dans ce cas, il existe une certaine complémentarité entre aidants formels et informels, les premiers étant plus destinés à s'occuper des soins personnels (toilette, habillage, ménage, préparation des repas), tandis que les seconds se consacrent davantage aux courses, aux papiers et au soutien moral, affectif :

François, qui était très impliqué dans le soutien à sa mère, lorsque celle-ci ne bénéficiait d'aucune aide professionnelle, explique (entretien n°8) : **« Maintenant, le fait qu'elle soit aidée par ces aides [professionnelles] qui viennent la voir tous les jours, ça lui fait aussi une présence, quelque part, de gens qui sont amicaux, qui se montrent agréables vis-à-vis d'elle, ça c'est important [...] Elle est donc... elle est mieux entourée... et puis maintenant, ses enfants sont là, aussi, plus pour le plaisir que pour les besoins absolus, nécessaires, donc on a un peu moins d'interventions à faire, on est un peu soulagés, donc déjà ça fait beaucoup pour nous aussi ».**

L'absence d'aidants professionnels est la conséquence de différentes situations : elle peut résulter d'un choix, de l'absence de démarches pour en obtenir ou tout simplement d'un besoin non comblé. On retrouve toutes ces situations au sein de l'échantillon :

André, 61 ans, dont l'épouse est handicapée suite à un accident de la route survenu dans les années 1970 (entretien n°9) : **« On se débrouille comme ça... pour le moment, on ne s'est pas renseignés... non, on ne s'est jamais renseignés, pourtant des fois, je lui ai dit : 'Ca m'arrangerait bien si j'avais quelqu'un'... ne serait-ce que pour faire de grosses tâches ».** Monique C, 66 ans, aide

son mari hémiparétique. Elle a désormais recours à une auxiliaire de vie un jour par semaine, mais elle raconte qu'au début : **« Je voulais faire toute seule »**. La mère de Renée (entretien n°7) **« se sentait... comment dire... indépendante... alors avoir quelqu'un de l'extérieur qui vienne l'aider, alors ça non... non... cela aurait voulu dire qu'elle était vraiment mal en point »**. Cyrielle, 26 ans, en emploi, qui participe à l'entretien de la maison de ses parents (entretien n°10) : **« Il manque une aide ménagère, ça, ça manque. Parce que je veux dire, moi, le jour où je vais partir, comme ça s'est déjà passé... ça sera pas le top niveau »**. Alain, 71 ans, dont l'épouse a été très malade à une période (entretien n°12) : **« Lorsque vous êtes dans ce genre de situation... que vous affrontez tous ces problèmes, etc., en fait, vous allez jusqu'au bout, vous ne tenez pas particulièrement à ce qu'il y ait un tiers qui vienne... interférer »**. Simone, l'épouse d'Alain (entretien n°12) : **« J'y aurais droit à avoir une aide ménagère qui va faire les courses, mais je n'ai pas besoin d'une aide ménagère à la maison, je le fais moi »**. Bernard, 58 ans, dont la compagne, Corinne, 42 ans, a de graves problèmes de santé (entretien n°16) : **« Non, je n'ai rien de ça... nous ne voulons pas, c'est un choix de sa part, parce que quelque part, ça l'aide un peu aussi à se maintenir active... jusqu'au moment où... »**. Sa compagne, Corinne précise : **« Pas d'aide ménagère, parce que moi je suis pénible, je ne veux personne chez moi... Même si j'y vois mal, et que ça doit mal être fait... les vitres je n'y vois pas... mais je ne supporterais pas que quelqu'un fasse le ménage à ma place »**. Angèle, qui s'est occupée de sa mère (entretien n°18) : **« On a tout fait, on n'a jamais eu des infirmières, ni moi, ni ma sœur, on a voulu assumer ça... ça a été très dur pour nous »**.

Ainsi, malgré le fardeau que représente l'aide, et la quantité d'heures passées à aider, les aidants, notamment les conjoints, renoncent à être remplacés auprès de leur proche. Il peut s'agir du résultat d'un partage des tâches au sein du ménage, lorsque les activités pour lesquelles les aidants interviennent recoupent celles de la vie courante, voire d'un devoir marital ou filial, lorsqu'il s'agit de veiller sur la personne malade (Conde-Sala, Garre-Olmo et al. 2010).

Lorsque des professionnels interviennent, il s'agit le plus souvent d'aide-ménagères ou d'auxiliaires de vie, attribuées par le Conseil Général et financées (partiellement) dans le cadre de l'APA. Des aides-soignantes et des infirmières sont sollicitées pour la réalisation des actes d'hygiène, les infirmières étant également souvent amenées à exécuter des soins.

Les volumes horaires dont bénéficient les personnes aidées sont très variables de l'une à l'autre, en fonction de l'état de santé, de l'environnement, des revenus, etc. Quelques-uns considèrent cette aide comme insuffisante :

Une aide-ménagère vient trois heures par semaine chez José et Marie-Jeanne (entretien n°1) : **« J'en aurais quatre [heures], ça serait mieux. Mais trois heures déjà, elle me fait le plus gros, vous voyez »**. Marcel, 78 ans, et son épouse Pauline, 95 ans, ont une femme de ménage qui vient trois fois par semaine (30 h/mois) (entretien n°3) : **« Faudrait que la femme de ménage, elle vienne un peu**

plus longtemps. Voyez. Elle vient trois heures, deux heures. Demain, c'est samedi, elle vient trois heures, sinon, les autres jours, deux heures. Et c'est vite fait deux heures... ».

4.4. Conséquences de l'aide

La littérature fait état des répercussions que peut avoir l'aide sur le temps disponible, les ressources financières, l'état de santé physique, affectif et psychologique des aidants (Fast, Williamson et al. 1999; Joël, Gramain et al. 2000; Heitmueller & Inglis 2007), surtout lorsqu'il s'agit des conjoints (Pinquart & Sorensen 2011). On retrouve ces différentes dimensions tout au long des entretiens réalisés.

4.4.1. Conséquences sur l'état de santé des aidants

Bien qu'ils aident des personnes malades, âgées et/ou en perte d'autonomie, les aidants eux-mêmes présentent de nombreux problèmes de santé, souvent chroniques (diabète, problèmes cardiaques, rénaux), voire graves (infarctus, cancer). En outre, beaucoup font part de leur état de fatigue, de stress, d'épuisement, voire de *burn-out*, souvent directement la conséquence de leur activité d'aidant (Bonnet & Cambois 2011) :

Marie-Jeanne, 76 ans, aide son mari José, âgé de 79 ans (entretien n°1) : ***« Je suis sous traitement aussi, parce que je suis très, très nerveuse et très malheureuse de voir mon mari comme ça. J'ai des problèmes d'oreilles. J'ai la tête qui tourne et tout, j'ai eu des vertiges [...] Ça me fatigue... mais ça ne me gêne pas. Je prends des vitamines, et des antidépresseurs, parce qu'il y a des jours où je ne peux plus ».*** Monique C, 66 ans, s'occupe en permanence de son mari, Claude, 77 ans (entretien n°2) : ***« Ce dont j'ai besoin, c'est de mon jour par semaine pour sortir de là, parce qu'autrement je deviens folle ».*** Michel, 45 ans, apportait un soutien moral à son frère jumeau, décédé par suicide en 2009 (entretien n°4) : ***« Finalement je suis parti... finalement... parce que je ne le supportais plus [...] Je ne le supportais plus... je n'arrivais plus à... à tenir ses problèmes... j'étais déjà malade moi alors [...] Ça a un peu détruit ma vie quoi (sursauts dans la voix) ».*** François, 57 ans, aide sa mère de 84 ans, qui a des hallucinations (entretien n°8) : ***« C'était devenu vraiment un enfer... au point que... au point que, moi j'étais arrivé au stade où je disais à Claude [son frère] : 'Moi, je ne peux plus rester, ce n'est plus possible. J'étouffe complètement, je n'y arrive plus'. C'est moi maintenant qui... c'est ma survie qui est en jeu pratiquement, là maintenant [...] Ça ne devenait plus vivable... à un moment, je lui disais : 'Bon, maman, on va te laisser te débrouiller seule, parce qu'on ne peut plus supporter de rester en permanence comme ça... dans cette situation, d'accrochage permanent' [...] Je n'y arrivais plus moi aussi... je veux dire... j'étais à saturation ».*** Alain, 71 ans, s'occupe de son épouse Simone, 69 ans (entretien n°12) : ***« Moi je ne pouvais plus assumer quoi, parce que j'étais un peu crevé [...] Je n'en pouvais plus... j'avais atteint le point de rupture, j'étais cuit, j'étais***

complètement cuit ». Anne-Marie, 53 ans, dont le mari est décédé en 2009 d'une maladie génétique incurable (entretien n°13) : **« Je partais en dépression, parce que je voyais qu'il n'y avait plus rien qui se faisait, parce qu'il était tellement mal [...] Vous n'en pouvez plus, arrivé à un moment donné malheureusement, vous avez envie de tout envoyer en l'air... parce que moi il y a eu des moments où je ne pouvais plus... je n'y arrivais plus ».** Claude, 70 ans, est l'aidant d'Odette, 98 ans, sa mère (entretien n°15) : **« J'ai commencé à craquer nerveusement et physiquement, parce que je ne suis pas non plus de première jeunesse, et il y a des moments où ça commençait à bien faire... j'ai dit : 'Moi je ne peux plus' ».**

Au travers de ces quelques témoignages, on a la confirmation de ce qu'a rapporté la littérature sur les conséquences émotionnelles et psychologiques du soutien apporté à un proche (Schulz & Beach 1999; Navaie-Waliser, Feldman et al. 2002), mais également sur l'état de santé physique (Schulz & Sherwood 2008), comme cela ressort de plusieurs entretiens :

Monique C, 66 ans, aide son mari (entretien n°2) : **« Je suis esquinée depuis huit ans que je l'ai handicapé. J'ai mon dos, j'ai mes jambes, mon genou, je devrais me faire opérer [...] Je devrais me faire refaire la prothèse au genou, je ne peux pas, je ne peux pas [...] Alors les vertèbres, les vertèbres dorsales, les vertèbres cervicales, mes genoux. Je porte tout [...] Je suis usée, à la fin... huit ans de me le porter, parce qu'il est lourd ».** Marcel, 78 ans, s'occupe de son épouse de 95 ans (entretien n°3) : **« J'ai les articulations, je ne peux plus marcher. J'ai été opéré deux fois du genou, là. Ils m'ont mis deux fois une prothèse, là. Et j'ai plus mal qu'avant maintenant... je n'arrive plus à marcher. Je n'arrive plus à soulever les bras. Et le plus que je souffre, c'est la nuit encore. Et de partout, surtout dans les épaules, les poignets, les doigts... je ne suis plus bon à rien... je ne peux plus rien faire, je suis de suite fatigué ».** Anne-Marie, dont le mari était en fauteuil roulant, et faisait souvent des chutes (entretien n°13) : **« J'avais mal dans les épaules, j'avais très très mal au dos à force de le lever et tout ».** Robert, 92 ans, dont l'épouse est décédée en 2008, suite à une chute (entretien n°17) : **« C'est d'ailleurs comme ça que j'ai eu un problème... pour la dernière fois, pour la soulever, je n'y arrivais pratiquement plus... parce qu'elle était coincée pratiquement entre l'armoire et le lit, et telle qu'elle était placée, j'ai attrapé d'ailleurs une hernie ».**

A cet effet, l'âge de l'aidant peut être considéré comme un indicateur du temps passé auprès du conjoint, et donc de l'intensité de l'engagement auprès de lui, dont l'impact sur la santé psychique et physique de l'aidant agrège deux effets contradictoires : un *burn-out* plus fréquent qu'en population générale à sexe, âge et situation socio-familiale équivalents, et un besoin restreint de soutien ou de répit du fait de la plus grande satisfaction à s'occuper soi-même de son conjoint (Koopmanschap, van Exel et al. 2004).

4.4.2. Conséquences familiales et sociales

L'aide peut modifier les relations entre l'aidant et l'aidé, *a fortiori* dans une situation complexe ou lorsque l'état de santé de la personne aidée est très dégradé :

Catherine, 40 ans, rendait régulièrement visite à sa grand-mère, qui présentait des pertes de mémoire ainsi qu'une dépendance physique (entretien n°11) : **« J'espaçais mes visites, parce que ça faisait tellement de peine de la voir dans l'état où elle était, qu'il fallait vraiment que je me fasse violence pour dire : 'Oui, mais enfin, ça lui fait quand même du bien quand on arrive' »**. Claude, 70 ans, parle de ses relations avec sa mère de 98 ans (entretien n°15) : **« Elle ne vit que par moi et elle m'appelle de façon courante, fréquente, et il y a des moments où c'est lourd... [...] Elle m'appelle... elle a oublié qu'elle m'avait vu le matin ou un truc comme ça, elle me rappelle... et puis il y a la pression d'une mère sur son fils, qui est quand même assez conséquente, c'est une relation très différente de la relation avec des étrangers... la relation familiale en elle-même est plus complexe parce qu'elle est habillée d'émotions, d'affects et c'est un peu plus difficile à gérer »**.

L'aide vient parfois affecter la vie du ménage, du couple même :

Angèle, 63 ans, s'est occupée de sa mère en l'accueillant chez elle tous les quinze jours (entretien n°18) : **« Ca a été très dur pour moi... question aussi de couple, parce que mon mari, on avait aménagé ici une chambre, et mon mari venait coucher tout seul ici, on ne pouvait pas faire autrement... parce que c'était lourd... surtout on n'avait pas d'intimité »**.

Les contacts et les relations avec le reste de la famille, même proche, deviennent quant à eux moins fréquents, voire inexistants. Les relations avec les amis, les sorties, les loisirs se raréfient ou cessent, et ce depuis plusieurs années parfois :

Monique C, 66 ans, dont le mari requiert une aide constante (entretien n°2) : **« Je ne vais pas aller prendre le café chez des copines, je ne vais pas aller au cinéma... et bon, le soir je ne sors pas... d'aller manger, après la plage, d'aller manger avec ma nièce au bord de l'eau... voilà des choses que je ne fais plus depuis des années et des années »**. Marcel, 78 ans, s'occupe de son épouse (entretien n°3) : **« Avant, il y avait peut-être 20 personnes qui venaient manger là. Tous les étés d'ailleurs. Il n'y a que depuis deux ans que... on ne voit plus personne »**. A la question 'Il y a des amis qui viennent ?', Monique P, 52 ans, revenue vivre chez son père pour l'aider, répond (entretien n°5) : **« Peu, peu »**. Puis un peu plus loin dans la discussion : **« J'aime bien la randonnée, ça oui, je partrais bien la journée pour aller marcher dans l'arrière-pays... mais non, je suis privée de randonnée... et oui, ne serait-ce que pour des choses simples comme ça »**. Anne-Marie, 53 ans, dont le mari était en fauteuil roulant du fait de sa maladie, reconnaît souffrir (entretien n°13) : **« non seulement d'enfermement, mais quand c'est comme ça, vous ne voyez plus personne parce que les gens ne viennent plus vous voir... les amis redoutent le handicap... les gens ne voient que le handicap et ne voient pas le reste, donc les amis ne venaient plus à la maison, parce que de le voir »**.

souffrir comme ça, ils ne pouvaient plus ». Marguerite, éducatrice spécialisée de 57 ans, qui vient en aide à sa sœur et à sa mère (entretien n°14) : ***« Au niveau social, j'ai eu moins à consacrer aux amis, j'ai été obligée de faire l'impasse quelque part à un moment donné, bien que j'essaie quand même de préserver... une certaine vie sociale... mais des fois ça retarde... si je dois faire quelque chose, je vais le reporter, le retarder... mais j'essaie quand même de préserver, parce que sinon c'est moi qui vais me couper... et ça, ce n'est pas possible »***. Robert, 92 ans (entretien n°17) : ***« Ca a coupé du monde extérieur, en exagérant un peu... fatalement... les gens, j'en ai perdus de vue, on ne s'est plus revus ou par hasard... ça a été une perte, de ce point de vue-là... du point de vue social, on s'est trouvés un peu cloîtrés entre parenthèses »***.

A plusieurs reprises, les aidants ont souligné le manque de temps à consacrer à des activités sociales, surtout lorsqu'ils doivent assumer un emploi et l'aide à leur proche :

Marie-Jeanne, 76 ans (entretien n°1) : ***« Pour le coiffeur, je n'y vais même pas... je ne vais même pas au coiffeur, parce que je n'ai pas le temps... »***. Marguerite, 57 ans, en emploi (entretien n°14) : ***« Ca me laisse beaucoup moins de temps »***. Isabelle, 41 ans, en emploi (entretien n°19) : ***« Le plus dur, c'est de m'organiser, c'est le temps... »***. Jean-Pierre, 61 ans, retraité (entretien n°20) : ***« C'est surtout que ça me prend du temps... »***. Monique P., 52 ans, salariée en gré-à-gré dans le cadre de l'APA pour aider son père, en vient même à dire : ***« Je commence à trouver le temps long et à envisager un placement définitif... parce que, c'est trop... c'est trop... c'est déséquilibré, il n'y a pas assez de... je ne peux pas... ça ne me laisse pas assez de temps »***.

Souvent ces sentiments de solitude et de manque de temps pour soi sont des facteurs influençant l'acceptation de l'idée de payer pour être remplacé auprès de l'aidé.

4.4.3. Conséquences professionnelles et économiques

Les répercussions professionnelles (Lilly, Laporte et al. 2010; Ciani 2012) et financières (Bonnet & Cambois 2011) peuvent revêtir différentes formes : l'aidant doit réduire son temps de travail, poser des congés, anticiper son départ à la retraite, autant d'éléments pouvant occasionner une perte de revenus ou d'autres difficultés financières. Plusieurs aidants témoignent de ces problèmes :

Monique P, 52 ans, a changé de région pour venir vivre chez son père, et a été confrontée à la difficulté de trouver un emploi pouvant être concilié avec l'aide qu'elle fournit (entretien n°5) : ***« Je pensais qu'effectivement l'intervention de l'aide-ménagère, cela suffirait. Que moi je pourrais aller, disons, que je pourrais trouver un emploi à mi-temps. Je savais bien que je ne pouvais pas occuper un emploi à plein temps, parce que deux heures par jour [d'aide-ménagère], cela ne fait pas grand-chose. Et puis finalement, c'était, c'était... ça n'a pas pu se faire parce que, ou les mi-temps, ça ne correspond jamais avec ce qui était possible avec mon père et puis bon, l'intervention de l'aide-ménagère, ce n'était pas complètement fiable, on va dire... [...] Je n'ai pas de vie sociale... oui, oui... »***

c'est pour ça qu'au départ, je ne voulais pas moi prendre [l'APA]... je tenais à ce que ce soit un professionnel extérieur qui intervienne et moi pouvoir avoir une petite activité professionnelle extérieure... pour ne pas être en vase clos comme ça... mais finalement je n'ai pas pu ». Finalement, Monique est salariée par l'APA, dans le cadre du gré-à-gré, pour l'aide qu'elle apporte à son père, avec comme conséquences : *« J'ai une existence sociale, enfin, en tout cas, en apparence... parce que peu de vie sociale, vues les conditions, vue la situation [...] Ce n'est pas, genre, j'ai un mois de vacances comme n'importe quel salarié ».* André, 61 ans, artisan à la retraite (entretien n°9) : *« J'étais obligé de prendre sur mon temps de travail... ça ne m'arrangeait pas, parce que bon, quand on est artisan ».* Anne-Marie, secrétaire (entretien n°13) : *« Moi, dans mon travail, on comptait sur moi, et moi en plein milieu d'un courrier ou d'un rapport, [...] j'allais voir ma chef, je lui disais : 'Bon je m'en vais. Il [son mari] est tombé, j'attends les pompiers' [...] Je plaquais tout, je laissais tout en l'air et je rentrais ».* Bernard, traiteur indépendant sur les marchés, aide sa compagne (entretien n°16) : *« C'est vrai que je suis un peu pénalisé dans le travail... j'avais plein de projets ».* Elisabeth, 29 ans, qui accueille son frère handicapé quand leurs parents s'en vont (entretien n°21) : *« Je suis obligée de poser des congés pour être là tout le temps avec lui... je pose une semaine exprès ».*

D'autres n'ont pas voulu que l'aide vienne modifier leur activité professionnelle, à l'exemple d'Alain (entretien n°12) : *« Ca faisait une charge lourde, mais je n'ai jamais voulu que ça interfère, que ça m'oblige à arrêter mon boulot pour un temps défini ou quoi que ce soit... ça c'était hors de question... de toute façon, je n'aurais pas pu ».*

Les questions pécuniaires ont souvent été mentionnées par les aidants tout au long des entretiens, en rapport notamment avec le coût de l'aide professionnelle ou celui des maisons de retraite :

Monique C, 66 ans (entretien n°2), avait envisagé de placer son mari en maison de retraite, mais : *« Le placer, une fois, ça m'a coûté la peau des fesses... ça m'avait coûté 1800 €, non, ce n'est pas possible [...] J'avais fait toutes les démarches, et même j'avais une place en long séjour, ils me le prenaient, mais je n'ai pas les moyens ! Je n'avais plus rien à manger, j'avais plus rien, je n'avais même pas mon loyer, rien. Vous savez combien ça coûte ? Ma mère, elle y était : 2580 € par mois... Alors comment on fait avec 1500 € de retraite à tous les deux ? Comment on fait ? Même qu'ils nous aident. Mais c'est l'assistante sociale qui m'avait fait le dossier et tout. Mais impossible, elle m'a dit : 'On n'y arrive pas'. On ne pouvait pas : 'Vous n'avez plus rien'. Où je vais moi ? Je vais m'installer chez mes enfants ? Non, pas question, non, non, non. Donc j'ai préféré le garder à la maison avec les aides et faire comme ça, en tirant un peu la ficelle... mais bon, de bric et de broc, on y arrive hein... et puis on verra bien [...] Là, je vous dis, je devrais me faire refaire la prothèse au genou, je ne peux pas, je ne peux pas, comment je fais ? Il faudrait que je puisse le placer, mais en*

passant par l'hôpital pour que ça ne me coûte rien ». Sur le recours à plus d'heures d'aide à domicile, elle ajoute : *« J'ai quarante heures par mois. J'en ai plus... mais je ne les prends pas, parce qu'il faut que je paye. [...] C'est une question d'argent... voilà, c'est une question d'argent... s'ils me donnaient, s'ils me compensaient bien, je prendrais un jour de plus [d'auxiliaire de vie]* ». Alain, 71 ans (entretien n°12), s'est lui aussi intéressé aux maisons de retraite pour son épouse : *« Je m'étais renseigné, j'avais discuté avec l'assistante sociale, etc. Sur le plan public, tout est plein, il faut attendre. Sur le plan privé, vous trouvez, mais c'est cher, c'est très cher, voilà [...] Le gros problème, c'est le coût de ces structures publiques et privées. Je pense qu'il faudrait mettre le paquet là-dessus de manière à ce que le coût baisse... Parce que, moi, je ne vous cacherais pas que, à une certaine époque, dont on parlait tout à l'heure, si les prix n'avaient pas été ce qu'ils étaient, elle aurait été... je l'aurais mise en structure spécialisée pour un certain temps, structure privée, parce que publique, c'est inabordable, c'est toujours plein, [il] y a des mois d'attentes, etc. »*. A la question : 'Est-ce que vous avez déjà pensé à la possibilité d'être remplacée une journée, deux journées, une semaine, pour de temps en temps pouvoir partir ?', Monique P, qui aide son père à plein temps (entretien n°5), a répondu : *« J'en rêve mais ça a un coût... voilà, le problème c'est ça [...] L'accueil de jour, ça se développe un peu, l'accueil temporaire aussi, mais ça reste quand même à un coût très élevé [...] C'est facilement 100€ la journée [...] Ce n'est quand même pas très accessible »*. Cyrielle, 26 ans (entretien n°10) : *« Le problème financier il est là quoi... parce que bon, ma mère, elle n'a pas sa paye. Mon père, il est juste facteur »*.

4.4.4. Besoins de répit, de soutien et d'information

Aux conséquences sanitaires, sociales et économiques, induites par l'aide apportée, qui peut se révéler être un véritable fardeau, s'ajoutent fréquemment la nécessité de pouvoir bénéficier de moments de répit, de soutiens (moral, physique, financier, etc.), ainsi que le besoin d'être informé sur l'existence de différents dispositifs pouvant soulager, au moins temporairement, les aidants (Bérard, Gzil et al. 2011).

Certains, comme Monique C, 66 ans (entretien n°2), ont fait le choix de prendre une auxiliaire de vie une journée entière par semaine pour pouvoir souffler : *« Ce dont j'ai besoin, c'est de mon jour par semaine pour sortir de là [...] C'est ma journée, c'est mon repos... voilà... c'est mon repos [...] Je pars, j'oublie tout »*. D'ailleurs, si elle avait la possibilité financière de le faire : *« Alors je prendrais (rires), je prendrais deux jours par semaine, ah oui, deux – trois jours par semaine »*. Si une auxiliaire de vie avait pu le remplacer pendant une journée, Michel, 45 ans (entretien n°4), répond : *« Oui, ça m'aurait plu, oui c'est sûr... oui, ça m'aurait intéressé... pour me libérer un peu, pour faire un peu ma vie quoi, parce que je n'ai jamais fait ma vie »*. Monique P, très prise par l'aide qu'elle apporte à son père (entretien n°5) : *« Moi, rester enfermée tout le temps ici, cela ne m'amuse pas »*.

non plus quoi [...] C'est vrai que j'avais besoin de souffler un peu, donc je suis passée par une maison de retraite qui fait de l'accueil temporaire [...] Ne serait-ce que, si je pouvais, une ou deux journées par semaine, enfin, s'il y avait une structure qui pouvait le recevoir ou... je veux dire... ça allègerait déjà beaucoup les choses ». Renée, 52 ans (entretien n°7) : *« De temps en temps, je pense que... il faudrait que les aidants soient aidés, puissent sortir de temps en temps, puissent partir, qu'il y ait quelqu'un, les gardes de nuit, les gardes de jour ».* Claude, frère de François, tous les deux prennent soin de leur mère (entretien n°8) : *« Il faut absolument qu'il y ait un relais... moi je ne peux pas, je ne pourrais pas assurer deux ans ou trois ans comme ça, c'est impossible ».* En outre, il souligne le besoin criant d'informations : *« Ce qui serait bien c'est que... moi je sais que longtemps, je n'ai pas été informé de toutes les possibilités. [...] Parce que parfois, il faut poser beaucoup de questions pour avoir des réponses. [...] Donc moi je dis : 'Il faudrait qu'il y ait un peu plus d'information'... déjà, que les familles soient prévenues, parce qu'en fait, elles se retrouvent complètement perdues devant ce genre de situation... donc qu'on ait accès à ce type d'informations plus tôt et même que l'on vienne vers nous pour nous faire le tableau des possibilités qui se présentent. Ce qui serait chouette, je suggère qu'il y ait même une sorte de dépliant, deux feuilles rigides là, où il y a toutes ces adresses que l'on puisse contacter. Cela serait formidable que tous les gens qui sont confrontés à ce genre de situation puissent d'entrée avoir toutes les coordonnées de tous les organismes existants... parce qu'on est perdus... ».* Monique P (entretien n°5) fait le même constat : *« On n'a pas toujours l'information... enfin, il y a... enfin, je découvre à chaque fois que je cherche à me renseigner ».*

Les moments de répit permettent de prendre un peu de recul, et le cas échéant évitent aux relations entre aidé et aidant de se détériorer, voire de cesser :

Catherine, 40 ans, apportait un soutien moral à sa grand-mère (entretien n°11) : *« Les familles qui ont la charge d'handicapés, c'est d'essayer au maximum de les aider, dans le matériel, pour leur permettre de dégager du temps et garder un capital d'amour pour s'occuper, ce que personne ne peut faire à leur place ».* Alain, 71 ans, aide son épouse (entretien n°12) : *« Je me permettais quand même de prendre [du repos]... Il me fallait quand même une bulle d'oxygène de temps en temps, sinon, il n'y aurait plus qu'à sauter par le balcon ».* Claude, 70 ans (entretien n°15) : *« Quand je n'y suis pas, elle [sa mère] est un peu plus seule et moi je respire un peu plus ».* Jean-Pierre, 61 ans, à propos de sa mère (entretien n°20) : *« Là, pour respirer, je l'avais envoyée chez ma sœur ».* Elisabeth, 29 ans (entretien n°21) : *« C'est mes parents qui sont avec lui [son frère] tout le temps, et moi quand mes parents veulent partir au ski ou en vacances... Il était là la semaine dernière parce que mes parents sont partis une semaine en amoureux. Donc comme ça, eux ça leur permet de respirer, et moi je prends le relais ».*

Pour autant, les aidants ne reçoivent pas toujours les réponses nécessaires, qu'il s'agisse d'une aide concrète, pratique, pour les tâches quotidiennes, ou d'un soutien moral :

Marie-Jeanne, 76 ans, s'occupe de son mari (entretien n°1) : **« Quoiqu'en ce moment, c'est tellement difficile pour tout... quand vous demandez quelque chose, c'est difficile... »**. Cyrielle, 26 ans, ignore où s'adresser pour avoir de l'aide (entretien n°10) : **« Demander à qui alors ? [...] Je me rappelle qu'elle avait fait déjà des demandes et qu'on lui avait dit non parce que... le salaire de mon père était important... par contre le salaire de mon père, c'est rien du tout... c'est 1500 € puisqu'il est facteur... »**. Alain, 70 ans, parle de son expérience (entretien n°12) : **« J'avais fait une demande pour une aide ménagère ponctuelle... mais bon ce n'était pas très efficace »**. Anne-Marie, 53 ans, dont le mari était sévèrement handicapé par une maladie génétique invalidante (entretien n°13) : **« J'ai demandé pour qu'il y ait quelqu'un qui vienne tous les jours s'occuper de lui... dans l'hypothèse où j'aurais repris mon travail quand il était encore parmi nous... et en fin de compte on a reçu l'aide une fois que mon mari est décédé... »**. Elle souligne également le manque de soutien : **« J'aurais peut-être besoin d'une aide morale mais je ne l'ai pas eue... et ça c'est très important, parce qu'on peut parler de MDPH [Maison Départementale des Personnes Handicapées], d'un tas de trucs, mais à côté, si vous n'avez pas d'aide morale, si vous ne vous sentez pas entourés, vous n'arrivez pas à avancer »**. François, dont la prise en charge de la mère a pris du temps pour se mettre en place (entretien n°8) : **« On se pose un peu la question de savoir si on veut réellement donner tous ces moyens pour ces familles qui sont dans ces problèmes là... vous voyez, peut-être qu'on laisse un peu les gens mariner pour pas qu'ils ne trouvent trop vite toutes les aides et tout ce qu'il y a »**.

Les informations recueillies au cours des entretiens sur les caractéristiques de l'aide et les charges que cela peut représenter dans ses aspects physiques (dégradation somatique, appareil locomoteur, sommeil...), psychologique (angoisse, dépression, fatigue...), socioprofessionnelle (diminution voire disparition des liens sociaux avec les amis, les collègues voire la famille...) et éventuellement financière (non recours ou moindre utilisation des aides et services disponibles) sont autant d'éléments permettant d'éclairer les réponses aux questions sur le consentement à payer ou à recevoir, dont les résultats sont détaillés dans la partie qui suit.

4.5. Consentement à payer (CAP) et à recevoir (CAR)

4.5.1. Comparaison des réponses entre l'enquête HSA et la post-enquête

Les personnes interrogées ne répondent pas de la même façon aux questions du module K dans le cours d'un questionnaire (*a fortiori* lorsque les questions arrivent en fin d'un questionnaire qui dure environ 30 minutes (Bouvier 2011)), et dans celui d'un entretien ouvert. Le questionnaire prépare la personne interrogée à donner des réponses 'rentrant dans des cases', sans forcément chercher plus

loin. En revanche, dans le cadre d'un entretien, les personnes sont invitées à verbaliser l'ensemble des problèmes qu'elles évoquent. Elles sont dans le discursif. Elles s'expriment, elles explicitent les réponses qu'elles auraient simplement fait entrer *pliées* dans une case de questionnaire. On touche là aux limites usuelles du questionnaire fermé. A l'évidence, pour les questions d'évaluation contingente, et certainement pour d'autres, un travail exploratoire initial, exactement sur le mode de ces entretiens post-enquête, aurait été opportun pour mieux anticiper les difficultés éprouvées par les aidants interrogés.

Bien qu'un nombre non négligeable de personnes ont émis une réponse protestataire dans le cadre de l'enquête HSA, pour l'essentiel, les aidants interrogés ont donné des valeurs chiffrées, positives ou nulles. Toutefois, comme l'indiquent les deux tableaux qui suivent, les positions des répondants entre 2008 et 2010 ont souvent évolué. Outre le facteur temporel, et la modification éventuelle de la relation d'aide, d'autres paramètres, dont ceux mentionnés précédemment, ont vraisemblablement joué un rôle sur la détermination (ou non) d'une valeur de l'aide informelle.

Dans le cas du CAP, les personnes sélectionnées pour la post-enquête avaient majoritairement donné une valeur positive, et ont fait de même lors des entretiens (tableau 2). On peut cependant noter que le montant déclaré au cours des entretiens est le plus souvent supérieur à celui mentionné dans HSA. Les quatre aidants qui avaient déclaré ne jamais avoir pensé à la question au moment de l'enquête HSA ont eux aussi défini un montant qu'ils seraient prêts à payer pour être déchargés d'une heure d'aide par semaine.

Tableau 2 : Croisement entre les réponses sur le CAP dans l'enquête HSA et la post-enquête

Post-enquête HSA	Valeur positive	Protest 'pas à moi de payer'	Autre (NR, NSP, etc.)
Valeur positive	8	1	3
Protest 'pas à moi de payer'	1	-	2
Vrai zéro	1	-	-
NSP 'n'y a jamais pensé'	4	-	1

Note : 'NR' = non réponse ; 'NSP' = ne sait pas.

En ce qui concerne le CAR, les positions sont moins figées (tableau 3). On constate notamment le basculement de répondants ayant donné une valeur positive dans HSA vers des déclarations protestataires du type '*je ne veux pas être payé*', relevées au cours des entretiens.

Tableau 3 : Croisement entre les réponses sur le CAR dans l'enquête HSA et la post-enquête

Post-enquête HSA	Valeur positive	Protest 'ne veut pas être payé'	Autre (NR, NSP, etc.)
Valeur positive	2	6	4
Vrai zéro	2	1	-
NSP 'n'y a jamais pensé'	1	2	3

Note : 'NR' = non réponse ; 'NSP' = ne sait pas.

Le détail des réflexions et arguments évoqués par les aidants, repris dans les paragraphes qui suivent, devrait permettre de mieux comprendre ces différents positionnements.

4.5.2. CAP : pertinence de la question

Etant donné que l'enquête HSA concernait l'ensemble de la population des aidants, elle couvrait une population hétérogène en termes de situations d'aide, de handicaps, de conditions de vie des aidants, etc. Comme il était impossible d'adapter les questions d'évaluation contingente à chaque cas particulier, l'énoncé se devait d'être le plus 'simple' et 'généraliste' possible, pouvant être appliqué au plus grand nombre de situations existantes. Cependant, même dans ce cadre-là, il subsistait des cas pour lesquels la question n'avait pas véritablement de sens, en particulier lorsque l'aidant apportait un soutien moral ou une aide continue :

Catherine, 40 ans, venait tenir compagnie à sa grand-mère (entretien n°11) : **« L'objectif pour moi, c'était une relation petite-fille à grand-mère, voilà... et je veux dire, c'était... on échangeait des souvenirs, on avait beaucoup de connivence, et ça, aucune aide extérieure ne peut le remplacer ! »**. Claude, 70 ans, assure la gestion des aides professionnelles dont bénéficie sa mère (entretien n°15) : **« Ca n'a pas de sens, au fait que mon action, ce n'est pas à un moment donné dans la semaine... c'est tous les jours un petit peu... c'est le courrier, les factures, etc. Ca pourrait être regroupé en une heure mais surtout... une heure par semaine, ça ne remplacerait pas ma présence tout le reste de la semaine »**.

La question sur le CAP précisait de considérer 'une heure d'aide par semaine'. La raison d'une telle formulation est de proposer une offre normée, largement inspirée du raisonnement marginaliste : quelle est la modification du comportement suite à une variation marginale d'un des arguments supposés l'affecter ? Toutefois, pour nombre d'aidants, la pertinence de cette heure d'aide est questionnable, eu égard notamment aux différents contextes de l'aide. Formulée de la sorte, la question a souvent fait rire les aidants ; la question leur semble sans aucun rapport avec leur situation. En témoignent les réactions recueillies lors des entretiens :

Monique C, 66 ans, très présente auprès de son mari (entretien n°2) : « **Une heure, ça ne m'intéresse pas, parce que qu'est-ce que je fais dans une heure ?** ». Monique P, 52 ans, salariée en gré-à-gré par l'APA pour aider son père (entretien n°5) : « **Une heure, ce n'est pas grand-chose [...] Imaginez que je veuille aller au cinéma...** ». Claude, frère de François, tous deux aident leur mère (entretien n°8) : « **Une heure ne me suffirait pas du tout, quoi. Le problème il est là. Le problème, c'est qu'est-ce que l'on fait en une heure ? S'il s'agit de faire des courses [...] Pour que ce soit concret, et non pas simplement une visite de routine pour voir si elle va bien, cela ne suffit pas ; dans le concret, c'est bien deux à trois heures par jour...** ». André, 61 ans, retraité (entretien n°9) : « **Une heure pour aller aux courses ça fait juste** ». Cyrielle, 26 ans, en emploi (entretien n°10) : « **Pour n'être remplacée qu'une heure (rires)... à la limite, je veux dire, je vais remplacer mon heure par l'heure de deux heures de femme de ménage** ». Catherine, 40 ans, apportait un soutien moral (entretien n°11) : « **Quand je venais c'était plutôt une heure et demie, deux heures... voilà... et ce n'était pas forcément toutes les semaines** ». Anne-Marie, dont le conjoint était dépendant pour toutes les activités de la vie quotidienne (entretien n°13) : « **Une heure par semaine c'est vraiment pas beaucoup déjà... excusez-moi mais bon... c'est comme si vous ne faites rien [...] Il aurait fallu... peut-être deux heures deux fois par semaine, pour que je puisse prendre un bol d'air, ça m'aurait très bien... peut-être même trois [...] La demi-journée, au moins deux fois par semaine, ça aurait été bien... au moins** ». Marguerite, 57 ans, s'investit auprès de sa sœur et de sa mère (entretien n°14) : « **Franchement, une heure c'est rien du tout... je ne vais pas payer une heure, c'est rien du tout... je ne donnerais rien du tout, parce que ça correspond à rien du tout... Ca va m'apporter quoi une heure ? Même pas d'aller faire une course...** ». Angèle, 63 ans, aidante de sa mère (entretien n°18) : « **Une heure, c'est rien du tout... Quand elle [l'aide ménagère] venait 4h, j'allais faire les courses, j'allais chez le docteur [...] 4h, je pouvais faire quelque chose, mais une heure, on ne peut rien faire...** ». Isabelle, 41 ans, en emploi, aide ses parents (entretien n°19) : « **Une heure, ça ne fait pas beaucoup... La personne, le temps qu'elle arrive, le temps qu'elle trouve, ce n'est pas la peine de se faire remplacer pour une heure [...] Une heure, ce n'est rien... dans une journée, ça ne fait pas grand-chose** ». Jean-Pierre, 61 ans, apporte de l'aide à sa mère et à son oncle (entretien n°20) : « **Une heure, c'est un peu juste... deux heures oui... moi c'est pour avoir du temps à moi aussi, parce que là je suis coincé...** ». Elisabeth, 29 ans, s'occupe de son frère en l'absence de leurs parents (entretien n°21) : « **Moi quand je l'ai, moi c'est qu'une semaine, donc pour moi, non c'est pas un truc qui m'intéresse plus que ça.... Moi sur une semaine, c'est pas une heure qui va me changer grand-chose** ».

Une heure d'aide par semaine s'est donc souvent révélée être inappropriée, soit que l'aidant est au chevet de l'aidé quasiment 24h/24, et qu'une heure ne représente aucune différence significative ; soit que l'aidant a la possibilité de se libérer régulièrement quelques heures par jours

(voire une ou plusieurs journées entières), et que la perspective d'une heure en plus ou en moins n'y changerait rien. C'est pourtant celle retenue dans l'essentiel des articles publiés en la matière et utilisant les méthodes de l'évaluation contingente.

On note tout de même que, dans quelques situations, l'heure d'aide paraît suffisante, s'il s'agit de venir tenir compagnie à la personne aidée :

Marguerite, 57 ans, qui ne voulait pas payer une heure d'aide (entretien n°14) : **« S'il y a quelqu'un qui vient une heure par semaine discuter avec ma sœur ou ma mère, ça vaut le coup, parce que, pendant une heure, ils auront créé un lien social... c'est ce lien social que je paierais pendant une heure... pour apporter une aide morale »**. Isabelle, 41 ans, au sujet de l'aide apportée à ses parents (entretien n°19) : **« Après c'est vrai que ça dépend pour quoi, si c'est juste pour leur tenir compagnie, à la limite oui, une heure ça fait »**.

On observe donc que les aidants s'interrogent : « Une heure d'aide, mais pour quoi faire ? Pour quelles tâches ? » Le champ des possibles est effectivement large : ménage, garde, surveillance, aide aux tâches administratives, compagnie, sociabilisation etc. La question présente ainsi de forts risques de ne pas avoir été envisagée par les répondants dans un sens général, et ces derniers sont susceptibles d'avoir répondu pour le registre d'aide qu'ils apportent ou pour celui dont ils aimeraient être déchargés. Les personnes interrogées cherchent d'emblée un intérêt concret, pratique, sur un manque existant ou à propos d'une « charge » pour laquelle elles souhaiteraient un soutien. Ainsi, l'aide en plus ou en moins ne se pose pas en termes d'une heure par semaine, mais de fonction d'abord et de durée adéquate ensuite.

A cet égard, la fonction et l'intérêt pratique de l'aide ont une signification en miroir. Si les aidants peuvent disposer d'une heure d'aide professionnelle, c'est pour accomplir une tâche spécifique et non pour être, eux-mêmes, remplacés. Etre remplacé par un professionnel n'a pas vraiment de sens aux yeux des aidants informels parce que, le plus souvent, ils considèrent que l'aide qu'ils apportent n'est pas substituable (Geerts & van den Bosch 2012), les préférences des personnes en perte d'autonomie allant clairement aux aidants familiaux.

4.5.3. CAP : la recherche d'un prix proxy

Les différents entretiens conduits dans le cadre de la post-enquête ont permis de mieux appréhender la façon dont les personnes considèrent l'aide qu'elles apportent, l'éventail des 'valeurs' étant plutôt large, comme le montre ce qui suit. Certains ont refusé de donner un montant, tandis que ceux qui l'ont fait se sont, le plus souvent, référés au prix du marché (avec une certaine variabilité de ce tarif entre huit et quinze euros) ou au tarif qui est à leur charge dans le cadre de l'APA (et qui dépend des revenus des personnes notamment).

- **Impossibilité de monétariser : ‘aider n’a pas de prix’**

Renée, 52 ans, infirmière libérale (entretien n°7) : *« Ce n’est pas monnayable, je ne sais pas moi... oui, ma maman, c’était ma maman, je n’aurais pas voulu... non, je ne sais pas... Donner à quelqu’un pour me remplacer ? ... je ne sais pas... Quand vraiment je partais et qu’elle était... il y avait toujours quelqu’un qui me remplaçait, une de mes sœurs qui venait passer les vacances avec elle... Elle aurait préféré que cela soit un de ses enfants qui vienne que quelqu’un étranger à la famille ».*

- **Payer à n’importe quel prix**

Robert, 92 ans, aidait son épouse, décédée en 2008 à 88 ans (entretien n°17) : *« J’aurais payé le prix qu’il aurait fallu payer... je peux me le permettre de payer une personne quelques heures par semaine, sans demander une aide de l’Etat, qui m’aurait été très certainement refusée ».*

- **Refus total de payer**

Elisabeth, 29 ans, en emploi (entretien n°21) : *« Pour moi, payer c’est... c’est... non je ne serais pas prête à payer pour qu’on garde mon frère à ma place et que... Parce que je pense que c’est une aide qu’il devrait avoir obligatoirement. Ca devrait être un truc obligatoire, qu’on n’est pas obligés de payer quelque chose... ou payée par l’Etat ou payée par chez pas qui... ou faire l’avance mais être remboursé derrière ».*

- **Référence au prix du marché**

Marie-Jeanne, 76 ans (entretien n°1) : *« Combien ça vaut maintenant une heure de travail ? [...] Maintenant, combien on gagne au SMIC ? Par exemple, on donnerait le SMIC, cela serait déjà bien... voilà, on donnerait le SMIC. On ne pourrait pas faire plus... on ne peut pas donner plus du SMIC... on donnerait le SMIC ».* Monique P, salariée en gré-à-gré par l’APA (entretien n°5) : *« Il y a des tarifs, il y a le SMIC ».* André, 61 ans, artisan à la retraite (entretien n°9) : *« Une femme de ménage, elle doit prendre... elles sont peut-être au SMIC... je n’en sais rien... donc voilà 10 € de l’heure ».* Cyrielle, 26 ans, en emploi (entretien n°10) : *« Deux heures de femme de ménage quoi... voilà [relance] 30 €, ça fait 15 € de l’heure, c’est ça ? Et c’est les tarifs normaux... ».* Anne-Marie, 53 ans, secrétaire (entretien n°13) : *« Financièrement, une demi-journée, disons quatre heures par semaine, ça fait seize heures par mois... j’avais calculé à l’époque entre 250, je crois, et 300 € à peu près pour le mois [...] parce que je connais un peu les tarifs ».* Bernard, 58 ans, traiteur à son compte (entretien n°16) : *« Faire le ménage, l’heure d’une maintenance d’une maison, ça doit tourner entre 8 et 10 € de l’heure... je ne sais pas, je n’ai pas les tarifs ».*

On observe ainsi, que quel soit l’âge, le sexe, le statut vis-à-vis de l’emploi (et par extension les revenus), et même le recours ou non à une aide professionnelle, les aidants s’alignent sur un ‘prix de

référence' (Le Gall-Ely 2009), le tarif du marché, qui correspond le plus souvent au SMIC, salaire de référence pour le secteur de l'aide à domicile (Davin, Paraponaris et al. 2009).

- **Référence au montant du co-paiement de l'heure professionnelle dans le cadre de l'APA**

Monique C, dont le mari bénéficie d'une auxiliaire de vie une journée par semaine (entretien n°2) : **« Ah mais je paye déjà... Je paye 4 € de l'heure... »**. Claude, frère de François, aide sa mère (entretien n°8) : **« Une aide ménagère est évaluée à 8 € à peu près de l'heure, 8 à 10 €, et elle paye 5 € puisqu'elle a l'aide de (inaudible) et donc cela serait 5 € de l'heure »**. Jean-Pierre, 61 ans, dont la mère bénéficie d'une aide-ménagère (entretien n°20) : **« 4 €, voilà... parce qu'on n'a pas quand même les moyens de dépenser des 100 et des 1000... là on a la possibilité d'avoir une aide avec 4 €... »**.

- **Coût d'opportunité**

Monique M, épouse d'André, 61 ans, artisan à la retraite (entretien n°9) : **« Du fait que maintenant il est à la retraite, ça n'a plus la même importance, parce que, avant, quand il était en activité, automatiquement, il gagnait plus, alors les besoins, je veux dire, une heure pour lui, ça représentait beaucoup, que maintenant, ce n'est plus pareil, il est plus disponible... il perd moins d'argent maintenant qu'à l'époque »**. Isabelle, 41 ans, en emploi, souhaiterait (entretien n°19) : **« Des heures de SMIC, parce que c'est ce que je gagne... »**.

- **Contraintes de budget**

Comme cela a été évoqué plus haut, la marge financière des aidants est, pour l'essentiel, très limitée. Nombreux ont déjà une idée du budget qu'ils consacrent à l'aide et de ce qu'il leur reste pour vivre. La faiblesse des revenus joue directement sur leur disposition à payer pour des aides supplémentaires :

Claude, frère de François (entretien n°8) : **« Elle [sa mère] ne serait pas en mesure de payer plus déjà »**. Isabelle, 41 ans, en emploi, aide ses parents (entretien n°19) : **« Si c'était moins, ce serait mieux, parce que sinon je ne rentre pas dans mes frais... mais si c'est plus que les heures de SMIC, ce n'est pas possible »**.

Certaines des personnes interrogées expliquent bien que, pour avoir une vie en dehors de l'aide, une vie sociale, faire des activités comme tout le monde, cela reviendrait bien plus cher, puisqu'il y a le coût de la personne de remplacement plus le coût de l'activité (la place de cinéma, le restaurant). Les répondants ont ainsi tendance à s'interroger sur les répercussions que le paiement d'une heure d'aide aurait sur leur vie sociale, en n'étant pas convaincus que cela présenterait un gain de bien-être :

Monique P, 52 ans, aide son père, salariée en gré-à-gré par l'APA (entretien n°5) : **« Si c'est moins cher, c'est mieux [...] Imaginez que je veuille aller au cinéma... alors on va dire, on peut y aller l'après-midi, mais bon, les horaires, c'est vrai que ça ne colle pas toujours... ou c'est trop tôt et il n'a pas fini de manger ou... bon enfin voilà... donc une séance de cinéma c'est... bon, je ne sais même plus combien c'est, et je vais payer deux heures quelqu'un pendant que je suis au cinéma. Vous voyez à combien ça me revient le cinéma... et pareil pour un resto le soir... et pareil pour... moi, si mon père est là, ça veut dire que je ne peux pas aller à la plage... enfin, voilà quoi... et ça veut dire que les choses que les gens font normalement, moi, elles vont tout de suite me coûter, bon, voilà... le taux horaire, bon, en plus, si on fait appel à une association, ils n'interviennent pas à moins de deux heures... donc c'est par tranche de deux heures... donc ça me coûte 15 € en plus ou 20 ».**

Néanmoins, si la situation l'exigeait, malgré les contraintes financières, les personnes trouveraient le moyen de payer, quitte à faire des sacrifices :

Marie-Jeanne, 76 ans (entretien n°1) : **« Qu'est-ce qu'on peut faire, on peut faire un peu, mais on ne peut pas [...] Une fois par semaine, si vraiment on en avait besoin, on le ferait, hein, je n'achèterais pas le journal, je n'achèterais pas un livre s'il le faut [...] On ne peut pas donner plus du SMIC ».** Marcel, 78 ans (entretien n°3) : **« Ah ne me parlez pas de payer, parce que là, s'il faut payer... ce n'est pas la même musique... [Si] on ne peut pas faire autrement quoi... alors je paierais ce qu'il faut... Comment il faut faire ?... S'il faut payer, je paierais... pour ma femme, je le ferais... Une heure ? Ma foi, je ne sais pas. Moi, moi, le moins possible... 5 € c'est tout... ».**

4.5.4. CAR : pertinence de la question

Comme dans le cas du CAP, la question sur le consentement à recevoir n'était pas toujours adaptée aux situations vécues par les aidants, ou n'a pas toujours été comprise, ce qui a suscité des réactions telles que :

André, 61 ans (entretien n°9) : **« Je ne sais pas, ça me semble bizarre comme question ».** Catherine, 40 ans, par rapport au soutien moral apporté à sa grand-mère (entretien n°11) : **« Ce n'est pas dans un rapport mercantile (rires)... non, non, jamais de la vie, voilà [...] parce que c'est ma grand-mère, c'est tout... voilà, c'est tout, c'est un rapport familial et affectueux ».** Claude, 70 ans, qui aide sa mère (entretien n°15) : **« Je ne peux pas chiffrer ce genre de choses, mais c'est plus affectif et une reconnaissance d'un fils par rapport à sa mère, que quelque chose qui peut être rémunéré... en soi... non je ne vois pas, c'est très difficile à cerner comme proposition [...] Le côté affectif, ce n'est pas remplaçable, parce qu'un fils, il n'y en a qu'un c'est moi... ça ne se paye pas... ».** Robert, 92 ans (entretien n°17) : **« Je m'excuse de dire que je trouve la question idiote... Ca ne me serait jamais venu à l'idée... ».**

Cependant, il est possible de tirer des enseignements de la plupart des entretiens.

4.5.5. CAR : entre rémunération des professionnels et coût d'opportunité

Toutes les relations d'aide investiguées au cours des entretiens sont intra-familiales, et le plus souvent entre membres de forte proximité, voire entre cohabitants. En conséquence, pour partie, la valeur de l'aide n'est pas évaluable systématiquement en termes monétaires, surtout dans le cas du CAR, puisque les solidarités familiales n'ont pas pour base des valeurs monétaires, mais d'autres valeurs, pouvant être morales au sens large, incluant ou non des attentes de réciprocité. On retrouve ainsi une palette de réponses, traduisant différents rapports à l'aide exprimés par les aidants.

- Refus de monétariser : 'je ne veux pas être payé', 'c'est un devoir'

Très souvent, les aidants ont refusé toute idée de pouvoir être payés pour l'aide et le soutien qu'ils prodiguent à leurs proches, en particulier le conjoint ou les parents :

Marcel, 78 ans, aide sa femme âgée de 95 ans (entretien n°3) : **« Ah, ah, je ne veux pas être payé moi... je suis là toute la journée moi, ça fait des années... ça fait 50 ans qu'on est mariés alors... »**. Stephen, 83 ans, soutenait sa femme (entretien n°6) : **« Etre payé non, parce que je suis à sa disposition, je ne vais pas demander d'être payé »**. Renée, 52 ans, aidante de sa mère, décédée en 2008 (entretien n°7) : **« Pour moi, ce n'était pas une question d'argent... »**. Cyrielle, 26 ans, habite temporairement chez ses parents (entretien n°10) : **« Non, moi, je ne souhaite pas être payée pour ça... ce n'est pas mon... je trouve ça débile (rires)... parce que c'est ma mère »**. Anne-Marie, qui s'est occupé de son mari jusqu'à son décès (entretien n°13) : **« Pour moi ça me semble tellement aberrant qu'on puisse me payer pour m'occuper de mon mari »**. Angèle, 63 ans, qui a pris en charge sa mère (entretien n°18) : **« Jamais, jamais, il faut me payer quoi que ce soit pour aider maman, c'est un truc de dingue... Je trouve ça aberrant : payer pour aider votre mère... je ne comprends pas ça... une mère donne tout pour ses enfants, et ses enfants doivent dans la vieillesse s'occuper de leurs parents... »**. Isabelle, 41 ans, apporte un soutien régulier à ses parents (entretien n°19) : **« Moi je ne le fais pas pour l'argent pour mes parents... Je le fais plus pour les aider eux par rapport à leur budget... On ne se fait pas payer nous, on ne se paye pas... »**. Jean-Pierre, 61 ans (entretien n°20) : **« Ah je ne veux pas être payé... Parce que je trouve que c'est normal... je ne vais pas me faire payer pour aider ma mère »**.

Quelquefois, cette attitude est plus nuancée, lorsque les aidants se projettent dans une relation d'aide vis-à-vis d'une personne plus éloignée :

Marguerite, 57 ans, qui vient en aide à sa sœur et à sa mère (entretien n°14) : **« Auprès de ma famille, je ne me ferai jamais payer, jamais... parce que ce serait... aller me faire payer pour m'occuper de ma famille, jamais de la vie [...] J'apporte une aide à ma famille, pour moi ce serait terrible de me faire payer [...] C'aurait été peut-être pour un étranger, oui peut-être je me ferais**

payer... mais pour ma famille, tant que je peux le faire, non... ». Elisabeth, 29 ans (entretien n°21) : *« Je ne vais pas demander d'être payée parce que ... c'est mon frère... je ne suis pas professionnelle... c'est mon frère... je le fais parce que c'est mon frère... je ne le ferais peut-être pas avec quelqu'un d'autre (rires) voilà, c'est quelqu'un de la famille donc forcément je le fais... ».*

Le refus de certains aidants d'indiquer un montant renvoie donc pour la majeure partie d'entre eux à une banalisation de la relation d'aide et à un sentiment de devoir envers la personne aidée.

- **Référence au montant de l'heure d'aide professionnelle**

Monique C, 66 ans, qui recourt à une auxiliaire de vie pour son mari (entretien n°2) : *« Combien moi je voudrais recevoir ?... 20 €, c'est ce qu'elle [l'auxiliaire de vie] touche... voilà, 20 €. Une heure de plus, c'est ce qu'elle touche... ».* Alain, 71 ans, ne reçoit pas d'aide professionnelle pour son épouse (entretien n°12) : *« Je suis incapable de vous répondre parce que... je ne sais pas, j'ai... (silence)... autant j'ai pu à peu près quantifier le temps... mais alors valoriser ce temps, alors là, à un moment donné, je n'en ai aucune idée [...] D'abord ce n'est pas dans ma mentalité [...] Ca aurait fait beaucoup d'argent de toute façon, ça c'est sûr... mais combien ?... j'en sais rien... Si vous me demandez de valoriser ce truc là, et que j'y arrive, cela ferait de toute façon beaucoup d'argent voilà... ça ferait en fait le montant que prendrait un professionnel, que je ne connais pas d'ailleurs... ».* Bernard, 58 ans, travailleur indépendant (entretien n°16) : *« Prenons le tarif en vigueur, je pense que c'est entre 8 et 9 € de l'heure, je ne sais pas, je pense que ça tourne dans ces ordres de grandeur... ».*

- **Référence au coût d'opportunité**

Isabelle, 41 ans, en activité (entretien n°19) : *« Pour moi, ça dépend, si ça empiète sur mes heures de travail... si à la limite je ne peux pas aller travailler pendant deux heures... [je souhaiterais être payée] le SMIC, après je ne sais pas, moi je suis payée pas beaucoup plus ».*

- **Référence aux coûts matériels induits par l'aide**

Michel, 45 ans, qui se déplaçait régulièrement pour rendre visite à son frère (entretien n°4) : *« Le prix du plein d'essence, moi, c'est tout... voilà... pour monter le voir. Voilà, les frais de déplacement... sans plus... Parce que c'était mon frère... ».* Marguerite, 57 ans, éducatrice spécialisée (entretien n°14), refuse d'être payée pour l'aide qu'elle apporte à sa famille, sauf : *« sauf si, à cause de cette prise en charge, je serais obligée d'avoir une perte de revenus qui me mettrait dans une situation [...] Si à un moment donné, je me retrouve, moi, en difficultés financières, et là si je peux récupérer une aide, je le ferais, parce que ça va moi m'aider financièrement... Si maintenant*

je suis obligée de m'absenter de mon travail pour venir, là oui, si je peux avoir une aide financière qui viendra compenser cette perte financière professionnelle que j'ai, je le ferais sans hésiter, parce que je ne veux pas non plus me mettre en difficultés ».

- **Prise en compte du fardeau de l'aide**

Michel (entretien n°4), après rappel du montant dans HSA : « **60 euros ? ... ça se peut... oui, ça se peut... oui, parce que c'était dur pour moi déjà... il fallait le [son frère] supporter** ». François, qui a rencontré des difficultés avec sa mère qu'il aidait (entretien n°8) : « **C'est très difficile à calculer finalement combien on peut être indemnisé, quelque part, pour le temps qu'on peut passer pour... C'est pratiquement pas calculable, je veux dire... Quand ça a été des périodes extrêmement dures et pénibles, ça vaudrait des centaines d'euros peut-être, vous voyez... et même encore, cela ne serait pas assez payé parce qu'on souffre terriblement et qu'on peut avoir des moments extrêmement difficiles à vivre ; et à d'autres moments... donc si c'est des moments de calme où il n'y a pas de souci, bon, je veux dire, ça pourrait être à un taux minimum horaire** ».

Pour certains aidants, la déclaration d'un montant peut ainsi être l'expression d'un sentiment d'accablement devant le fardeau de l'aide qu'ils apportent, largement décrit par la littérature (van Exel, Bobinac et al. 2007; Carretero, Garces et al. 2009).

5. CONCLUSION

5.1. Sur les méthodes d'évaluation contingente de l'aide informelle

La méthode d'évaluation contingente est de plus en plus populaire parmi les économistes de la santé (Bayoumi 2004). Par comparaison aux méthodes d'évaluation par les biens *proxy* ou les coûts d'opportunité, elle permet de rendre compte des préférences des répondants, de dégager une connaissance précieuse sur les motivations et les profils des aidants informels. Dans le cadre d'une application à l'évaluation économique de l'aide informelle, elle repose sur le principe d'une situation de marché hypothétique (de Meijer, Brouwer et al. 2010), dans laquelle on demanderait à un aidant informel le montant maximal qu'il serait prêt à payer (ou à recevoir) pour être remplacé (ou présent) une heure dans la semaine auprès de son proche dépendant. Il s'agit donc d'une intention, et non d'un comportement réel constaté. Une réelle différence existant entre dire et agir (Smith 2003), le recours à cette méthode nécessite des précautions.

La réalisation d'une enquête de grande ampleur, telle que l'enquête HSA, ne permet pas toujours de considérer toutes les limites d'un tel exercice. C'est pourquoi la tenue postérieure d'entretiens qualitatifs auprès d'un sous-échantillon d'aidants, ayant participé à l'enquête HSA, était nécessaire pour s'assurer de la pertinence et de l'intelligibilité des questions portant sur les consentements à payer et à recevoir. Ces discussions ont conduit à définir plusieurs axes d'amélioration, en vue de leur intégration dans le questionnaire de prochaines enquêtes.

- Investiguer d'autres relations que celles entre conjoints ou parents-enfants

La totalité des entretiens a concerné des relations d'aide incluant des membres d'une même famille, et majoritairement l'aide entre conjoints et l'aide entre enfants et parents. Cela a des conséquences sur le profil des réponses obtenues sur les valeurs des CAP et des CAR. En effet, dans le cadre d'une relation professionnelle par exemple, la valeur accordée au temps investi est volontiers d'emblée pensée en termes monétaires. Par la suite, viennent éventuellement s'attacher d'autres valeurs comme des valeurs morales. En revanche, dans le cadre de la famille, la valeur accordée au temps investi, incluant ou non des attentes de réciprocité, n'est jamais pensé en première intention en termes monétaires. Il en va sûrement différemment lorsque la proximité entre l'aidant et l'aidé est moins grande. On le devine au travers de quelques témoignages, pour lesquels les aidants expriment une réticence à être payés pour aider leur proche, mais pas quelqu'un 'd'étranger'. De telles situations mériteraient donc d'être également analysées, afin de mesurer et de comparer la valeur de l'aide selon différentes configurations de l'aide.

- Revoir l'énoncé du scénario

Les scénarios présentés dans les questions sur le CAP et le CAR reposaient sur la variation d'une heure d'aide apportée. Au vu des réactions des aidants, il est clairement apparu que ce choix d'une heure, utilisé à des fins de raisonnement marginaliste et supposé capturer une variation d'utilité, était très souvent insuffisant pour que les aidants se prêtent au jeu de l'évaluation contingente. Il est vrai qu'il s'agissait en majorité d'aidants très investis, assurant un volume d'heures d'aide important. Aider une heure de plus ou une heure de moins peut alors ne pas offrir une perspective modifiant significativement leur situation. Les réponses prouvent que les aidants ne tiennent pas compte de l'aspect hypothétique des questions, mais qu'au contraire, ils se mettent en situation concrète, transposent leur propre cas, et de ce fait, révèlent leurs besoins et souhaits réels pour être déchargés ou payés d'une partie de l'aide qu'ils apportent.

De même, dans ce phénomène de transposition à la situation réelle, les aidants cherchent à identifier le type d'activité concernée par le remplacement (dans le cas du CAP) ou l'investissement supplémentaire (dans le cas du CAR). Or les énoncés des questions dans l'enquête HSA n'en faisaient nullement mention, pour conserver l'approche la plus générale possible. Ces constats amènent à revoir la façon dont devront être rédigés les scénarios à l'avenir. En effet, on voit au travers des témoignages que l'heure d'aide peut être suffisante pour un type d'activité particulier (le soutien moral par exemple), mais pas pour un autre (les courses). Parfois, les aidants souhaiteraient être déchargés d'une activité et en conserver d'autres, etc. Ces aspects méritent d'être plus approfondis, afin de s'assurer de la robustesse des montants déclarés.

- Analyser le recours à des valeurs de référence

Le phénomène d'appui des montants déclarés sur des 'prix de référence' est l'une des caractéristiques connues des méthodes d'évaluation contingente (Le Gall-Ely 2009). Pour en diminuer au maximum l'influence, le questionnaire HSA prévoyait dans un premier temps de demander un montant en clair, puis, si nécessaire, de présenter une carte de montants (cf. paragraphe 3.1). Malgré tout, on a constaté dans l'enquête HSA que les valeurs renseignées sont très concentrées autour de certains montants. Les entretiens qualitatifs ont confirmé ce constat : les aidants ont indiqué faire référence à des valeurs 'repère', qu'il s'agisse du tarif du marché, qui varie autour du SMIC, ou du co-paiement dans le cadre de l'APA. Fait intéressant, ces valeurs 'référence' étaient données aussi bien par des aidants ayant déjà recours à une aide professionnelle (leurs réponses sont alors un reflet de leur connaissance et expérience des aides disponibles et des tarifs en vigueur) que par des aidants n'y faisant pas appel. Peut-être serait-il nécessaire d'investiguer encore plus ce phénomène, en demandant aux aidants pourquoi est-ce qu'ils se basent sur de telles valeurs.

- **Mieux prendre en considération les dimensions temporelle et économique**

L'ancienneté de l'aide pourrait, toutes choses égales par ailleurs, avoir un effet ambigu sur la déclaration par l'aidant d'un CAP ou d'un CAR. En effet, une relation d'aide longue pourrait avoir comme effet de banaliser l'aide apportée et l'intégrer comme une composante à part entière de la vie sociale de l'aidant, les répondants à l'enquête refusant alors de donner un montant. Mais elle peut aussi amener à un sentiment de fardeau évoqué plus haut et inciter les aidants à indiquer une valeur, traduisant l'acceptation de l'idée de payer pour obtenir un répit.

De plus, l'enquête HSA ne contient pas suffisamment d'individus dont la contribution est exclusivement du registre financier. Ces personnes ne sont pas des aidants ultimes, mais elles apportent sûrement une aide conséquente, évaluable (à cet égard plus facilement) d'un point de vue économique et qui mériterait d'être comparée à celle humaine fournie par les autres aidants informels. Les résultats de l'évaluation contingente des aidants informels apportant de l'aide humaine gagneraient en généralité s'ils pouvaient être enrichis des réponses d'aidants financiers exclusifs aux mêmes questions.

5.2. Sur la prise en charge de la perte d'autonomie

Au-delà des enseignements méthodologiques, liés à la méthode d'évaluation contingente, que l'on peut tirer de cette post-enquête, les entretiens apportent des éléments de connaissance plus généraux sur les conditions de vie des aidants et les modes de prise en charge des personnes en perte d'autonomie. Parmi ces éléments, on peut retenir ce qui suit :

- **L'aide informelle : capitale, voire unique**

Comme l'ont montré plusieurs interviews, l'aide repose fréquemment sur un seul aidant, investi à temps complet, voire 24h/24, auprès de son proche malade et/ou en perte d'autonomie. Or, l'aidant connaît lui aussi des problèmes de santé, dont certains sont la conséquence directe de son implication quotidienne. Le manque de soutien, notamment professionnel, résulte quelquefois d'un véritable choix des personnes, mais il est du, le plus souvent, à leur ignorance des aides existantes : *'on ne savait pas', 'on se débrouillait tout seul', 'c'est telle personne qui nous a dit qu'il fallait demander, que l'on devait avoir droit à des aides'*, tels sont les discours que l'on retrouve. Les aidants informels ne recherchent pas d'aide extérieure professionnelle, parce qu'ils pensent ne pas être éligibles ou tout simplement parce qu'ils n'y pensent même pas. En effet, non seulement les personnes semblent ne pas connaître les aides et services disponibles, mais elles expliquent avoir reçu des informations par hasard, bien souvent lorsque d'autres personnes (l'enquêtrice qui a conduit les entretiens par exemple) leur font prendre conscience que leur situation justifie une aide professionnelle.

Autrement dit, les personnes semblent avoir d'emblée géré seules leurs problèmes, sans rechercher d'aide. Tout se passe comme si elles acceptent, dans un premier temps, leur situation comme un problème personnel, relevant d'une gestion interne à la famille, finalement dans un modèle très familial de la prise en charge de la perte d'autonomie, en cela conforme à l'esprit des politiques publiques actuelles. En somme, la première dimension est probablement la perception chez ces personnes d'une prise en charge de la perte d'autonomie comme un problème personnel, interne à la famille, relevant des obligations, devoirs et contraintes de la famille.

- **Les conséquences de l'aide : défavorables, voire préjudiciables**

La littérature met plus souvent l'accent sur les conséquences négatives de l'aide, vue comme un fardeau qui va peser sur l'aidant, produisant chez lui un stress, que sur les aspects positifs, sur le sens de l'aide offerte pour l'aidant et sur ce qu'il peut y trouver de bon pour lui (Rigaux 2009; Carbonneau, Caron et al. 2010). Cette étude n'échappe pas à la règle : les entretiens, quelque peu induits par les questions sur la 'charge' que peut représenter l'aide sous différentes dimensions (physique, morale, sociale, professionnelle, financière), ont fait état d'éléments défavorables liés au soutien prodigué, que cela concerne l'état de santé des aidants ou leurs conditions de vie en général. Pour autant, l'aide et les conséquences qu'elle entraîne ne doivent pas être vues uniquement sous un angle négatif : la preuve en est que le souhait de la majorité des aidants est de continuer d'aider leurs proches à domicile.

- **Les maisons de retraite : le recours ultime**

Ce souhait du maintien à domicile, grâce à la présence d'aidants informels, éventuellement suppléés par des aides professionnelles, est amplifié par une mauvaise image, et souvent une mauvaise expérience, du placement en maison de retraite. Ainsi, au cours des entretiens, on a pu relever les faits suivants :

Monique C, 66 ans, s'occupe de son mari Claude, 77 ans (entretien n°2). A une occasion, celui-ci est parti en maison de retraite, dont Monique déclare : **« Elle a beau être belle cette maison de retraite, c'est vraiment un laisser-aller que ce n'est pas possible. [...] Mon Dieu, quand je suis allée le voir ! Il faisait 40° dans sa chambre. Quand il m'a vu, comme ça, il pleurait. Ah j'ai dit : 'C'est fini, je ne le mets plus' »**. Claude, 70 ans, a également été amené à placer sa mère de 98 ans en maison (entretien n°15) : **« Cette période en maison de retraite a été pour elle très très éprouvante [...] Ça lui était très très dur, et là elle ne souhaite pas du tout y retourner bien sûr »**.

Même ceux qui n'en ont pas encore fait l'expérience sont réticents :

Monique P, 52 ans, cohabite avec son père, et envisage le placement en maison de retraite, mais (entretien n°5) : **« Ce n'est pas évident de vivre dans une collectivité, dans une maison de retraite**

[...] Même si on ne peut plus vivre tout seul, on n'a peut-être pas envie que notre vie soit tout le temps organisée par d'autres personnes... On peut comprendre que les gens n'aient pas toujours envie de se retrouver dans ce genre d'établissement ». Renée, 52 ans (entretien n°7) : *« Si le gouvernement pouvait aider un peu plus les personnes âgées, cela serait super parce que dans les maisons de retraite, ce n'est pas toujours évident, ils n'ont pas toujours les moyens, et ce n'est pas toujours... ils ne sont pas toujours bien soignés ».* Pour Claude, frère de François, tous deux aident leur mère et se sont retrouvés dans une situation difficile vis-à-vis d'elle (entretien n°8) : *« Vraiment en dernier recours... sans vraiment aller jusqu'au bout parce qu'on n'y croit pas tant que ça, mon frère et moi, à la maison de retraite... ».* Marguerite, 57 ans, n'est pas non plus convaincue (entretien n°14) : *« Ce ne sera pas une priorité que d'essayer de placer ma mère en maison de retraite... si on veut la tuer, on la mettra oui... ça c'est une évidence, parce que moi je sais comment ça se passe... J'ai eu l'occasion de faire des stages je sais absolument comment ça se passe dans les maisons de retraite... Il n'y a que les pouvoirs publics qui veulent ne pas voir parce que c'est... Si vous voulez tuer quelqu'un, vous le placez... sauf si vous avez les moyens... alors là vous aurez une prise en charge [...] Peut-être qu'on y sera contraint parce que on sera pris dans une spirale... que la prise en charge ne sera pas possible pour quelque raison et ce sera le derniers recours, mais vraiment, ça sera en derniers recours... ».*

Le coût de ce mode de prise en charge a également été mentionné à plusieurs reprises, tout comme celui des modes alternatifs et temporaires (accueils de jour, hébergement temporaire), pour expliquer le fait que les aidants n'y ont finalement pas ou peu recours, ou uniquement en cas d'impossibilité de faire autrement. Une autre raison concerne le degré de dépendance des résidents, véritable freine pour les aidants, qui ne souhaitent pas que leurs proches côtoient temporairement ou de façon définitive des personnes souffrant de démence sévère en particulier.

- L'avenir : un pessimisme ambiant

La réalisation de cette post-enquête était aussi l'occasion d'interroger les aidants sur leur appréciation de la prise en charge actuelle de la perte d'autonomie et sur leur vision de l'avenir, que cela concerne leur situation individuelle ou plus globalement l'évolution de la société. De façon flagrante, il ressort des discours une réelle inquiétude :

Anne-Marie, 53 ans, dont le mari est décédé, et qui a eu beaucoup de difficultés à obtenir de l'aide (entretien n°13) : *« Je vous le dis franchement, je suis plutôt pessimiste... On est loin de l'idéal parce qu'on ne se donne pas les moyens d'être idéal... ».* Marguerite, 57 ans, éducatrice spécialisée (entretien n°14) : *« Tout ce qui est fait aujourd'hui, demain ça ne le sera plus... je suis convaincue de ça, je sais que demain... bien sûr qu'il y a de moins en moins d'aides [...] Je m'attends à ce qu'il y ait de moins en moins d'aide... ou alors distribuée avec parcimonie... ou alors à deux vitesses [...] ».*

L'avenir n'est pas terrible [...] On est tellement dans une situation catastrophique que je ne vois pas comment on va arriver à apporter l'aide nécessaire aux personnes dépendantes et qui le seront de plus en plus, car on arrive sur un marché de plus en plus nombreux de personnes vieillissantes [...] Je ne sais pas trop ce qu'on va faire avec toutes ces personnes âgées, à moins de les mettre dans des mouroirs... ». Jean-Pierre, 61 ans, retraité, s'occupe de sa mère (entretien n°20) : ***« Les enfants ne vont pas être très présents pour les parents... les futures générations... je le vois même maintenant, j'ai trois enfants [...] Ce n'est pas du donnant-donnant, c'est 'quand j'ai envie et quand j'ai le temps'... et ça, ça se répercute dans toutes les familles, ce n'est pas que moi... ».***

En définitive, ces entretiens ont confirmé la valeur (dans tous les sens du terme) de l'aide apportée par les proches. Celle-ci est indispensable, irremplaçable, mais pas forcément ou toujours comptabilisable et comptabilisée. Les situations décrites et les éléments analysés plaident pour une meilleure reconnaissance sociale et économique, publique et privée, de l'aide informelle. Les aidants, qui essaient au quotidien de répondre aux besoins de leur entourage, ont eux-mêmes besoin d'être soutenus, relayés, aidés, pour pouvoir supporter les conséquences induites par l'aide qu'ils prodiguent. Plusieurs pays, dont la France, ont instauré des politiques de soutien aux aidants informels dans le but d'atténuer ces répercussions (OCDE 2011).

Les évolutions sociales et démographiques, telles que la diminution de la taille des familles, l'éloignement géographique parents-enfants, la hausse des séparations, et l'accroissement de l'activité féminine, vont vraisemblablement réduire le nombre potentiel d'aidants informels dans les années à venir. Il est par conséquent probable qu'une part plus importante des aidants informels soit tenue d'intensifier les soins prodigués (OCDE 2011). Sans soutien adéquat, l'aide informelle pourrait exacerber les inégalités d'emploi et de santé (Colombo, Llana-Nozal et al. 2011). Les actions en faveur des aidants sont donc essentielles non seulement sur le plan matériel, mais également sur le plan psychologique, afin d'éviter l'épuisement des aidants (Centre d'Analyse Stratégique 2010; Rosso-Debord 2011), et d'assurer une qualité de vie et des soins à la hauteur des besoins des personnes en perte d'autonomie. Comme le dit Claude, à la fin de son entretien (entretien n°15) : ***« Les personnes âgées, elles n'ont plus que ça, elles, du temps... et elles ont besoin de le vivre plus intensément... et cette intensité c'est une présence, c'est un lien humain ».***

6. BIBLIOGRAPHIE

- Al-Janabi H, J. Coast, et al. (2008). "What do people value when they provide unpaid care for an older person? A meta-ethnography with interview follow-up." Soc Sci Med 67(1): 111-21.
- Allenet B & J. Saily (1999). "La mesure du bénéfice en santé par la méthode du consentement à payer." Journal d'économie médicale 17(5): 301-326.
- Arno PS, C. Levine, et al. (1999). "The economic value of informal caregiving." Health Affairs (Millwood) 18(2): 182-188.
- Bayoumi AM (2004). "The measurement of contingent valuation for health economics." Pharmacoeconomics 22(11): 691-700.
- Bérard A, F. Gzil, et al. (2011). Le répit : des réponses pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, et leurs aidants. Paris, Fondation Médéric Alzheimer.
- Bérardier M & E. Clément (2011). L'évolution de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) de 2002 à 2009. Etudes et Résultats. Paris, DREES.
- Blanchard N & M. Garnung (2010). Accueils de jour et hébergements temporaires pour les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer : attentes, freins, facteurs de réussite. Paris, CNSA.
- Bloch J (2011). "[Dependence: which data to predict the future?]." Rev Epidemiol Sante Publique 59(5): 281-3.
- Bolin K, B. Lindgren, et al. (2008). "Informal and formal care among single-living elderly in Europe." Health Econ 17(3): 393-409.
- Bonnet C & E. Cambois (2011). La dépendance : aujourd'hui l'affaire des femmes, demain davantage celle des hommes ? Population & Sociétés. Paris, INED.
- Bonsang E (2009). "Does informal care from children to their elderly parents substitute for formal care in Europe?" J Health Econ 28(1): 143-54.
- Bouvier G (2011). L'enquête Handicap-Santé. Présentation générale. Paris, INSEE.
- Brouwer WB, NJ. van Exel, et al. (1999). "The valuation of informal care in economic appraisal. A consideration of individual choice and societal costs of time." Int J Technol Assess Health Care 15(1): 147-60.
- Carbonneau H, C. Caron, et al. (2010). "Developmental of a conceptual framework of positive aspects of caregiving in dementia." Dementia 9: 327-353.
- Carmichael F & S. Charles (2003). "The opportunity costs of informal care: does gender matter?" Journal of Health Economics 22(5): 781-803.
- Carretero S, J. Garces, et al. (2009). "The informal caregiver's burden of dependent people: theory and empirical review." Arch Gerontol Geriatr 49(1): 74-9.
- Centre d'Analyse Stratégique (2010). Comment soutenir efficacement les aidants familiaux de personnes âgées dépendantes ? La note de veille. Paris, Centre d'Analyse Stratégique.
- Ciani E (2012). "Informal adult care and caregivers' employment in Europe." Labour Econ 19(2): 155-164.
- Colombo F, A. Llana-Nozal, et al. (2011). Besoin d'aide ? La prestation de services et le financement de la dépendance. Paris, OCDE.
- Conde-Sala JL, J. Garre-Olmo, et al. (2010). "Differential features of burden between spouse and adult-child caregivers of patients with Alzheimer's disease: an exploratory comparative design." Int J Nurs Stud 47(10): 1262-73.
- Cour des Comptes (2012). Rapport public annuel 2012. Paris, Cour des Comptes: 179-209.
- Davin B, A. Paraponaris, et al. (2009). "Entre famille et marché : déterminants et coûts monétaires de l'aide formelle et informelle reçue par les personnes âgées à domicile." Management & Avenir 26: 190-204.
- de Meijer C, W. Brouwer, et al. (2010). "The value of informal care--a further investigation of the feasibility of contingent valuation in informal caregivers." Health Econ 19(7): 755-71.

Dolan P, JA. Olsen, et al. (2003). "An inquiry into the different perspectives that can be used when eliciting preferences in health." Health Econ 12(7): 545-51.

DREES (2011). Résultats de l'enquête trimestrielle sur l'APA - Statistiques au 3ème trimestre 2011. Paris, DREES.

Dubois M (2011). Rapport d'information sur le genre et la dépendance. Paris, Assemblée Nationale.

Dutheil N (2001). "Les aides et les aidants des personnes âgées." DREES Etudes et Résultats 142.

Ettner SL (1996). "The opportunity costs of elder care." Journal of Human Resources 31(1): 189-205.

Fast JE, DL. Williamson, et al. (1999). "The hidden costs of informal elder care." Journal of Family and Economic Issues 20(3): 301-326.

Flachaire E & G. Hollard (2006). "Une approche comportementale de l'évaluation contingente." Revue économique 57(2): 315-330.

France Alzheimer (2011). Etude socio-économique "Prendre en soin les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : le reste à charge". Principaux résultats 2010. Paris, France Alzheimer.

Gannon B & B. Davin (2010). "Use of formal and informal care services among older people in Ireland and France." Eur J Health Econ 11(5): 499-511.

Geerts J & K. van den Bosch (2012). "Transitions in formal and informal care utilisation amongst older Europeans: the impact of national contexts." Eur J Ageing 9(1): 27-37.

Haley WE (2003). "The costs of family caregiving: implications for geriatric oncology." Crit Rev Oncol Hematol 48(2): 151-8.

Hassink WH & B. van den Berg (2011). "Time-bound opportunity costs of informal care: consequences for access to professional care, caregiver support, and labour supply estimates." Soc Sci Med 73(10): 1508-16.

Hébert R, N. Dubuc, et al. (2001). "Resources and costs associated with disabilities of elderly people living at home and in institutions." Canadian Journal of Aging 20(1): 1-21.

Heitmueller A & K. Inglis (2007). "The earnings of informal carers: wage differentials and opportunity costs." Journal of Health Economics 26(4): 821-841.

Hirst M (2002). Costing adult care. Comments on the ONS valuation of unpaid adult care, University of York - Social Policy Research Unit.

Joël ME (2005). "Marchés et vieillissement." Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique 53(3): 251-256.

Joël ME, A. Gramain, et al. (2000). "Situation économique et qualité de vie des aidants aux malades atteints de démence sénile de type Alzheimer." Revue Economique 51: 163-84.

Koopmanschap MA, NJ. van Exel, et al. (2008). "An overview of methods and applications to value informal care in economic evaluations of healthcare." Pharmacoeconomics 26(4): 269-80.

Koopmanschap MA, NJ. van Exel, et al. (2004). "The desire for support and respite care: preferences of Dutch informal caregivers." Health Policy 68(3): 309-320.

Le Gall-Ely, M (2009). "Définition, mesure et déterminants du consentement à payer du consommateur : synthèse critique et voies de recherche." Recherche et Applications en Marketing 24(2): 91-113.

Lilly MB, A. Laporte, et al. (2010). "Do they care too much to work? The influence of caregiving intensity on the labour force participation of unpaid caregivers in Canada." J Health Econ 29(6): 895-903.

Manent M & V. Protat (2011). Les facteurs déclenchant l'entrée en EHPAD : Etat de la connaissance bibliographique et situation en Languedoc-Roussillon, Géroto'Clef.

McDaid D (2001). "Estimating the costs of informal care for people with Alzheimer's disease: methodological and practical challenges." Int J Geriatr Psychiatry 16(4): 400-5.

Mentzakis E, M. Ryan, et al. (2011). "Using discrete choice experiments to value informal care tasks: exploring preference heterogeneity." Health Econ 20(8): 930-44.

Milanesi J (2011). "Une histoire de la méthode d'évaluation contingente." Genèses 84(3): 6-24.

Navaie-Waliser M, PH. Feldman, et al. (2002). "When the caregiver needs care: the plight of vulnerable caregivers." American Journal of Public Health 92(3): 409-413.

Norton EC (2000). Long-term care. Handbook of Health Economics. A. J. Culyer and J. P. Newhouse. Amsterdam, Elsevier Science.

OCDE (2011). Panorama de la santé 2011 : Les indicateurs de l'OCDE. Paris, OCDE.

Oudijk D, I. Woittiez, et al. (2011). "More family responsibility, more informal care? The effect of motivation on the giving of informal care by people aged over 50 in the Netherlands compared to other European countries." Health Policy 101(3): 228-35.

Paraponaris A, B. Davin, et al. (2012). "Formal and informal care for disabled elderly living in the community: an appraisal of French care composition and costs." Eur J Health Econ 13(3): 327-36.

Pinquart M & S. Sorensen (2011). "Spouses, adult children, and children-in-law as caregivers of older adults: a meta-analytic comparison." Psychol Aging 26(1): 1-14.

Posnett J & S. Jan (1996). "Indirect cost in economic evaluation: the opportunity cost of unpaid inputs." Health Economics 5(1): 13-23.

Rigaux N (2009). "[Informal care: burden or significant experience?]." Psychol Neuropsychiatr Vieil 7(1): 57-63.

Rosso-Debord V (2011). Rapport d'information sur la prise en charge de la dépendance en Europe. Paris, Assemblée Nationale.

Schulz R & SR. Beach (1999). "Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study." Jama 282(23): 2215-2219.

Schulz R & PR. Sherwood (2008). "Physical and mental health effects of family caregiving." Am J Nurs 108(9 Suppl): 23-7; quiz 27.

Smith RD (2003). "Construction of the contingent valuation market in health care: a critical assessment." Health Econ 12(8): 609-28.

Soullier N & A. Weber (2011). L'implication de l'entourage et des professionnels auprès des personnes âgées à domicile. Etudes et Résultats. Paris, DREES.

Stone PW, RH. Chapman, et al. (2000). "Measuring costs in cost-utility analyses. Variations in the literature." Int J Technol Assess Health Care 16(1): 111-24.

van den Berg B, H. Bleichrodt, et al. (2005). "The economic value of informal care: a study of informal caregivers' and patients' willingness to pay and willingness to accept for informal care." Health Economics 14(4): 363-376.

van den Berg B, WB. Brouwer, et al. (2004). "Economic valuation of informal care. An overview of methods and applications." European Journal of Health Economics 5(1): 36-45.

van den Berg B, WB. Brouwer, et al. (2005). "Economic valuation of informal care: the contingent valuation method applied to informal caregiving." Health Economics 14(2): 169-183.

van den Berg B, WB. Brouwer, et al. (2006). "Economic valuation of informal care: lessons from the application of the opportunity costs and proxy good methods." Social Science and Medecine 62(4): 835-845.

van Exel NJ, A. Bobinac, et al. (2007). "Providing informal care: a burden and a blessing." The Geneva Association Information Newsletter – Health and Ageing 16: 10-3.

van Exel NJ & W. Brouwer (2006). "With a little help from an anchor: Discussion and evidence of anchoring effects in contingent valuation." The Journal of Socio-Economics 35(5): 836-853.

van Houtven CH & EC. Norton (2004). "Informal care and health care use of older adults." Journal of Health Economics 23(6): 1159-1180.

Waite, L & A. Das (2010). "Families, social life, and well-being at older ages." Demography 47 Suppl: S87-109.

7. LISTE DES ILLUSTRATIONS

Figure 1 : Formulation de la question sur le consentement à payer dans l'enquête HSA	8
Figure 2 : Carte de valeurs sur le consentement à payer dans l'enquête HSA	9
Figure 3 : Répartition des réponses à la question sur le consentement à payer dans l'enquête HSA	9
Figure 4 : Formulation de la question sur le consentement à recevoir dans l'enquête HSA	10
Figure 5 : Répartition des réponses à la question sur le consentement à recevoir dans l'enquête	10
Figure 6 : Types de réponses au module K dans l'enquête HSA	11
Figure 7 : Grille d'entretien pour la post-enquête qualitative	14
Tableau 1 : Caractéristiques des répondants à la post-enquête qualitative	15
Tableau 2 : Croisement entre les réponses sur le CAP dans l'enquête HSA et la post-enquête	29
Tableau 3 : Croisement entre les réponses sur le CAR dans l'enquête HSA et la post-enquête	30

8. SYNTHÈSE DES ENTRETIENS

Les pages qui suivent fournissent une synthèse des entretiens conduits dans le cadre de cette post-enquête. On y présente rapidement le contexte dans lequel l'entretien s'est déroulé (date, lieu, durée, personnes présentes), puis on résume les caractéristiques de l'aidant et de la personne aidée (âge, état de santé, composition du ménage et de la famille, réseau d'aide professionnelle, etc.). Enfin, on reprend des parties du discours qui éclairent les questions investiguées dans le cadre de cette recherche, autour des consentements à payer et à recevoir, mais aussi plus généralement sur les conséquences de l'aide, les motivations, le recours à d'autres modes de prise en charge, etc.

L'intégralité des entretiens figure dans un document annexe de 162 pages.

Entretien n°1

Aidant : Marie-Jeanne F.

Aidé : José F., son mari.

Enquête HSA 2008 :

- **CAP** = protest « n'y a jamais pensé »
- **CAR** = protest « n'y a jamais pensé »

Contexte de l'entretien

- **Date :** 29/07/10
- **Durée :** 50 minutes
- **Lieu :** au domicile de Mr et Mme F.
- **Présents :** Mr et Mme F. participent à l'entretien.

Caractéristiques de l'aidant

Marie-Jeanne a 76 ans. Elle aide son mari, José. Ils habitent une petite maison située dans un village de 2 500 habitants. Ils ont une fille unique, qui habite le même village, et deux petites-filles, dont une, âgée de 28 ans, est handicapée. Leur gendre est absent la semaine, du fait de son activité professionnelle.

Marie-Jeanne a des problèmes de santé : « *J'ai des problèmes d'oreilles. J'ai la tête qui tourne et tout, j'ai eu des vertiges* ». *L'aide apportée par Marie-Jeanne est indispensable : « Je suis là avec lui du matin au soir. [...] Je l'aide beaucoup, c'est sûr. Je suis là toute la semaine. [...] Tous les jours, je suis avec mon mari, jour et nuit. [...] Je ne peux pas le laisser... Je suis obligée d'être tout le temps avec mon mari »*. Elle s'occupe de la maison et apporte un soutien moral à son époux. Leur fille la mène faire les courses une fois par semaine.

Caractéristiques de la personne aidée

José a 79 ans. Il a un lymphome depuis 2006, ainsi qu'un pacemaker. Il a besoin d'une surveillance continue du fait d'un fort risque d'hémorragie. Une aide-ménagère, financée par le Conseil Général, vient 3h par semaine.

Motivations

« *[L'aide] est naturelle, elle est naturelle... elle est naturelle... je ne le fais pas par devoir, je le fais naturellement parce que je ne peux pas le laisser seul. Je ne peux pas* ».

Charges

- **Morale :** « *C'est vrai que je suis sous traitement aussi, parce que je suis très, très nerveuse et très malheureuse de voir mon mari comme ça. [...] Ça me fatigue... mais ça ne me gêne pas. Je prends des vitamines, et des antidépresseurs, parce qu'il y a des jours où je ne peux plus* ».
- **Sociale :** « *Pour le coiffeur, je n'y vais même pas... je ne vais même pas au coiffeur parce que je n'ai pas le temps...* ».

Consentement à payer

« *Je ne sais pas moi, qu'est-ce qu'on peut faire, on peut faire un peu, mais on ne peut pas... je ne sais pas moi combien ça vaut de l'heure... combien ça vaut maintenant une heure de travail ? [...] une fois par semaine, si vraiment on en avait besoin, on le ferait, hein, je n'achèterais pas le journal, je n'achèterais pas un livre s'il le faut [...] maintenant, combien on gagne au SMIC ? Par exemple, on donnerait le SMIC, cela serait déjà bien... voilà, on donnerait le SMIC. On ne pourrait pas faire plus... on ne peut pas donner plus du SMIC... on donnerait le SMIC. Qu'est-ce qu'il faut faire ? Pour une heure, on donnerait le SMIC. Si vraiment tu en avais besoin... si vraiment un jour je ne pouvais pas t'accompagner* ».

Consentement à recevoir

La question n'a pas été comprise : confusion avec le CAP.

Entretien n°2

Aidant : Monique C.

Aidé : Claude C., son mari.

Enquête HSA 2008 :

- **CAP** = valeur positive (4 euros)
- **CAR** = valeur positive (4 euros)

Contexte de l'entretien

- **Date :** 29/07/10
- **Durée :** 45 minutes
- **Lieu :** au domicile de Mr et Mme C.
- **Présents :** Monique C.

Caractéristiques de l'aidant

Monique a 66 ans. Elle est mariée depuis 31 ans à Claude. Ils habitent un village de 2 500 habitants. Elle a un fils, qu'elle voit régulièrement, mais qui n'apporte pas d'aide à son beau-père, et un petit-fils de 20 ans.

Elle apporte une aide permanente : « *Tout, tout, tout, nuit et jour. [...] C'est moi qui m'en occupe tout le temps, tout le temps.* ».

Caractéristiques de la personne aidée

Claude a 77 ans. Il a une hémiparésie complète du côté droit, suite à un AVC il y a 8 ans. Il est incontinent et ne parle pas. Il a 8 enfants, avec qui il n'a pratiquement aucun contact.

Une auxiliaire de vie vient une journée par semaine (10h), dans le cadre de l'APA. Une infirmière vient trois fois par jour pour la toilette et les soins.

Motivations

« *Ah oui, oui, c'est naturel... un devoir, oui, bien sûr, mais enfin, c'est naturel... ah oui, oh, là, là, moi, c'est mon bébé... maintenant c'est mon bébé depuis qu'il est comme ça.* ».

Solutions alternatives de prise en charge

« *Le placer, une fois, ça m'a coûté la peau des fesses... non, ce n'est pas possible. [...] J'avais fait toutes les démarches et même j'avais une place en long séjour, ils me le prenaient, mais je n'ai pas les moyens ! Je n'avais plus rien à manger, je n'avais plus rien, je n'avais même pas mon loyer, rien. Vous savez combien ça coûte ?* ».

Charges

- Physique : « *Ce dont j'ai besoin, c'est de mon jour par semaine pour sortir de là, parce qu'autrement je deviens folle, et puis surtout que je suis esquinçée depuis 8 ans que je l'ai handicapé, j'ai mon dos, j'ai mes jambes, mon genou, je devrais me faire opérer. [...] Je devrais me faire refaire la prothèse au genou, je ne peux pas, je ne peux pas, comment je fais ? Il faudrait que je puisse le placer, mais en passant par l'hôpital pour que ça ne me coûte rien. [...] Alors les vertèbres, les vertèbres dorsales, les vertèbres cervicales, mes genoux.... Je porte tout. [...] Je suis usée, à la fin, huit ans de me le porter, parce qu'il est lourd.* ».
- Morale : « *Je devenais folle, je devenais folle, j'ai dit : 'mais c'est moi qu'on enferme'. Là, il m'a usée.* ».
- Sociale : « *Je ne vais pas aller prendre le café chez des copines, je ne vais pas aller au cinéma... et bon, le soir je ne sors pas... D'aller manger, après la plage, d'aller manger avec ma nièce au bord de l'eau... voilà, des choses que je ne fais plus depuis des années et des années.* ».
- Financière : « *Mais enfin, tout ça, c'est aussi une question pécuniaire. C'est bien joli d'avoir des heures pour sortir mais qu'est-ce que je fais ? Traîner dans les magasins, si je n'ai pas les moyens, ce n'est pas la peine...* ».

Répit / soutien

« *Voilà, elle [l'auxiliaire de vie] vient une journée par semaine. J'ai préféré plutôt que d'avoir que des petites heures, j'ai pris une journée complète comme ça, je m'en vais [...] c'est ma journée, c'est mon repos... voilà, c'est mon repos...* ».

Consentement à payer

« Ah mais je paye déjà... Je paye quatre euros de l'heure... Alors dix heures par semaine, j'ai quarante heures par mois. J'en ai plus... mais je ne les prends pas parce qu'il faut que je paye. Ça me fait 160 € par mois ».

Sur la durée d'une heure : *« Mais une heure, ça ne m'intéresse pas, parce que qu'est-ce que je fais dans une heure ? ».*

Consentement à recevoir

« Combien moi je voudrais recevoir ?... 20 €, c'est ce qu'elle touche... voilà, 20 €. Une heure de plus, c'est ce qu'elle touche... Moi je donne 4 € et donc elle touche 15 €, 16 € quoi, bon après, on lui enlève ses cotisations et tout ça... mais je sais que c'est 22 € l'heure, les associations ».

Opinions sur la prise en charge de la perte d'autonomie

Sur l'aide publique : *« C'est une question d'argent... voilà, c'est une question d'argent... s'ils me donnaient, s'ils me compensaient bien, je prendrais un jour de plus. [...] On est lésés d'un côté, parce que cette somme, qu'est-ce qu'ils en font ? Elle nous est accordée mais on ne l'a pas, on ne la touche pas. Là, je vous dis, j'ai des heures, elle m'a donné des heures, donc ça fait huit cent et quelques € par mois, mais moi je ne m'en sers pas. Donc où il va cet argent ? Il pourrait nous le donner puisqu'ils nous le donnent, puisque l'APA nous le donne. Alors plutôt que de ne pas nous le donner, à ce moment-là, faites nous payer les heures moins chères par l'association... parce que ces associations, elles se sucent quelque chose, c'est très cher en fait ».*

Entretien n°3

Aidant : Marcel O.

Aidé : Pauline O., son épouse.

Enquête HSA 2008 :

- **CAP** = protest « n'y a jamais pensé »
- **CAR** = protest « n'y a jamais pensé »

Contexte de l'entretien

- **Date :** 30/07/10
- **Durée :** 38 minutes
- **Lieu :** au domicile de Mr et Mme O.
- **Présents :** Marcel O.

Caractéristiques de l'aidant

Marcel a 78 ans. Il vit avec son épouse dans un village. Il a des problèmes de santé, a subi un infarctus, a été opéré.

Il aide son épouse pour le lever, les déplacements, la cuisine : « *Je suis tout seul. [...] Personne, personne ne vient m'aider. [...] C'est moi qui m'en occupe. Je ne peux pas bouger, je suis en prison moi* ».

Caractéristiques de la personne aidée

Pauline a 95 ans. Elle est alitée car elle est malade. Elle est diabétique, a eu des problèmes d'agressivité. Elle a deux fils, dont un est décédé quelques mois auparavant, et les contacts avec le second sont rares.

Une femme de ménage vient trois fois par semaine (soit en tout 30h / mois). Une infirmière vient deux fois par jour pour la toilette et les soins.

Motivations

« *C'est normal... c'est mon travail, c'est à moi à le faire... il n'y a pas de raison... parce que je suis marié pour le meilleur et pour le pire (rires)...* ».

Solutions alternatives de prise en charge

La maison de retraite a été envisagée, mais : « *J'ai demandé, je me suis renseigné. Ouh, 2000 € par mois... et payable d'avance... vous n'êtes pas rentré qu'il faut 2000 €. Alors où je vais les chercher ?* ».

Charges

- Physique : « *A un moment donné, ça allait mal tous les... toutes les dix minutes, un quart d'heure, il fallait la lever... elle voulait aller aux WC vous voyez... alors la nuit je ne pouvais pas dormir, je ne dormais plus... Alors des fois elle tombait et je n'arrivais plus à la relever moi. Je n'ai plus la force... je ne dormais pas... et je n'avais plus la force de la relever... ah, j'ai passé de mauvais moments... c'était dur pour la soulever, vous savez... on dirait qu'elle pèse 400 kilos. C'est dur... j'ai souffert. [...] Je ne peux plus rien faire. Je ne peux plus me baisser. Si je me mets à genoux, si je n'ai pas quelque chose pour m'accrocher, je ne peux plus me relever. Vous voyez... j'ai les genoux que... de partout j'ai mal... j'ai les épaules là, vous ne pouvez pas vous imaginer les douleurs que j'ai... Si je me mets à genoux je vous dis, je ne peux plus me lever... c'est vrai... je suis obligé de ramper pour m'accrocher quelque part... c'est malheureux...* ».
- Sociale : « *Avant, il y avait peut-être 20 personnes qui venaient manger là. Tous les étés d'ailleurs. Il n'y a que depuis deux ans que... on ne voit plus personne* ».

Consentement à payer

« *Ah ne me parlez pas de payer, parce que là, s'il faut payer... ce n'est pas la même musique... [Si] on ne peut pas faire autrement quoi... alors je paierais ce qu'il faut... Comment il faut faire ?... s'il faut payer, je paierais... pour ma femme, je le ferais... Une heure ? Ma foi, je ne sais pas. Moi, moi, le moins possible... 5 € c'est tout...* ».

Consentement à recevoir

« *Ah, ah, je ne veux pas être payé moi... je suis là toute la journée moi, ça fait des années... ça fait 50 ans qu'on est mariés alors...* ».

Entretien n°4

Aidant : Michel K.

Aidés : Philippe K., son frère.

Enquête HSA 2008 :

- **CAP** = valeur positive (50 euros)
- **CAR** = valeur positive (60 euros)

Contexte de l'entretien

- **Date :** 04/08/10
- **Durée :** 27 minutes
- **Lieu :** au domicile de Michel K.
- **Présents :** Michel K.
- **N.B :** l'entretien devait porter sur la relation d'aide entre Michel et son frère (enquêté dans HSM), mais l'aide qu'il apportait à sa mère, décédée en 2005 à l'âge de 95 ans, a également été évoquée.

Caractéristiques de l'aidant

Michel a 45 ans. Il aidait son frère jumeau Philippe, décédé en 2009, ainsi que sa mère, décédée en 2005 à l'âge de 95 ans.

Michel, suite à son divorce, était retourné vivre chez sa mère, grabataire, qui avait besoin d'aide. Lorsque Philippe a aussi divorcé, il est également venu habiter avec eux. De fait, Michel s'occupait de son frère et de sa mère en permanence. Par la suite, il a déménagé dans une grande ville et apportait alors surtout un soutien moral à son frère, à qui il rendait visite presque toutes les semaines.

Michel a un autre frère, avec qui il n'a plus de contact. Il vit seul, n'a pas d'enfant. Il a lui-même des problèmes de santé importants : il a eu une transplantation du cœur, un cancer ; il a subi une ablation du rein, est sous dialyse.

Caractéristiques de la personne aidée

Philippe était dépressif, alcoolique et avait des problèmes cardiaques. Il s'est suicidé en 2009 à l'âge de 44 ans.

Une infirmière venait presque tous les jours pour les soins, mais pas d'auxiliaire de vie ni d'aide-ménagère (sauf pour la mère : 16h / semaine dans le cadre de l'APA).

Motivations

« C'était un devoir... parce que je n'avais que ça à faire... oui. Si j'avais travaillé ou autre chose mais là, je n'avais rien à faire ».

Solutions alternatives de prise en charge

« Pour moi, ce n'était pas envisageable... non... non, non, non ».

Charges

- **Morale :** *« Finalement je suis parti, finalement, parce que je ne le supportais plus. [...] Je ne le supportais plus... je n'arrivais plus à... à tenir ses problèmes... j'étais déjà malade moi alors. [...] Ça a un peu détruit ma vie quoi (sursauts dans la voix)... ».*
- **Sociale :** *« C'est ça... du temps, ça demandait du temps... beaucoup de temps, presque tous les jours... ».*

Répit / soutien

« [Une auxiliaire de vie qui vous aurait remplacé auprès de votre frère pendant une journée ?] Oui, ça m'aurait plu, oui c'est sûr... oui, ça m'aurait intéressé... pour me libérer un peu, pour faire un peu ma vie quoi, parce que je n'ai jamais fait ma vie ».

Consentement à payer

« Ouf... pas beaucoup... ça m'aurait plutôt servi à rien... [après relance] 100 euros... parce que c'est le tarif du marché ».

Consentement à recevoir

« Le prix du plein d'essence, moi, c'est tout... voilà... pour monter le voir. Voilà, les frais de déplacement... sans plus... Parce que c'était mon frère... voilà... mon frère jumeau en plus... [après rappel du montant dans HSA] 60 euros ? ... ça se peut... oui, ça se peut... oui, parce que c'était dur pour moi déjà... il fallait le supporter ».

Entretien n°5

Aidant : Monique P.

Aidé : Pierre P., son père.

Enquête HSA 2008 :

- **CAP** = valeur positive (8 euros)
- **CAR** = valeur positive (4 euros)

Contexte de l'entretien

- **Date** : 06/08/10
- **Durée** : 66 minutes
- **Lieu** : au domicile de Mr P et de sa fille.
- **Présents** : Monique P.

Caractéristiques de l'aidant

Monique a 52 ans. Elle est venue habiter chez son père parce qu'il ne pouvait plus vivre seul. Ils sont dans une grande ville. Elle-même a été opérée de la thyroïde.

Elle est salariée dans le cadre de l'APA pour apporter 71 heures par mois, payées au SMIC : « *C'est vrai que je suis salariée pour 71 heures par mois, bon, je fais un plein temps largement quoi, dans la réalité* ». Elle s'occupe de la maison, des repas, etc : « *Je suis vraiment seule à m'occuper de... à prendre ça en charge...* ».

Caractéristiques de la personne aidée

Pierre a 75 ans. En 2006, il a fait un AVC. Il est diabétique.

Une infirmière vient le matin pour la toilette ; un kiné trois fois par semaine.

Solutions alternatives de prise en charge

« *J'avais besoin de souffler un peu donc je suis passée par une maison de retraite (privée) qui fait de l'accueil temporaire mais bon, au coût maximum quoi [...] c'est 75 € la journée plus 10 € de, alors comment ils appellent ça, de dépendance... sans compter le téléphone ou le blanchissage du linge... donc disons que, quand on a vraiment besoin et si on a... l'argent sous la main, c'est bien, il y a quand même ça [...]* ».

Charges

- **Morale** : « *Dans un sens je le fais volontiers mais d'un autre côté, je ne vis plus, et donc du côté, c'est vrai que je le fais moins volontiers. [...] Je commence à trouver le temps long et à envisager un placement définitif, parce que c'est trop... c'est trop... c'est déséquilibré, il n'y a pas assez de... je ne peux pas... ça ne me laisse pas assez de temps. [...] C'est vrai que ma situation est un peu particulière parce que je suis vraiment toute seule à m'occuper de mon père... mais c'est très, très contraignant* ».
- **Sociale / professionnelle** : « *Je pensais qu'effectivement l'intervention de l'aide ménagère, cela suffirait. Que moi je pourrais aller, disons, que je pourrais trouver un emploi à mi-temps. Je savais bien que je ne pouvais pas occuper un emploi à plein temps, parce que deux heures par jour, cela ne fait pas grand-chose. Et puis finalement, c'était, c'était... ça n'a pas pu se faire parce que, ou les mi-temps, ça ne correspond jamais avec ce qui était possible avec mon père, et puis bon, l'intervention de l'aide ménagère, c'était un peu, pas complètement fiable, on va dire. [...] Je n'ai pas de vie sociale... oui, oui... c'est pour ça qu'au départ, je ne voulais pas moi prendre... je tenais à ce que ce soit un professionnel extérieur qui intervienne et moi pouvoir avoir une petite activité professionnelle extérieure... pour ne pas être en vase clos comme ça... mais finalement je n'ai pas pu. [...] J'aime bien la randonnée, ça oui, je partais bien la journée pour aller marcher dans l'arrière-pays... mais non, je suis privée de randonnée... et oui, ne serait-ce que pour des choses simples comme ça* ».

Répétition / soutien

« *[Vous avez déjà pensé à la possibilité d'être remplacée une journée, deux journées, une semaine pour de temps en temps pouvoir partir ?] J'en rêve mais ça a un coût... voilà, le problème c'est ça. [...] Il n'y a pas d'alternatives, c'est ça le problème... c'est ou le placement définitif en maison de retraite ou le sacerdoce... et c'est vrai que... pfut... c'est lourd quand même... Alors ce n'est pas que je regrette de l'avoir fait ou que je ne le referais pas, mais quand même, oui... c'est quand même... ça manque d'alternative... ne serait-ce que si je pouvais, une ou deux journées par semaine, enfin, s'il y avait une structure qui pouvait le recevoir ou... je veux dire... ça allègerait déjà beaucoup les choses* ».

Consentement à payer

« Je ne sais pas... franchement, je ne sais pas... c'est... c'est difficile à dire parce que... je veux dire, c'est... enfin, il y a des tarifs, il y a le SMIC, il y a, je veux dire... si c'est moins cher c'est mieux ».

Sur la durée d'une heure : *« C'est vrai que, bon une heure, ce n'est pas grand-chose [...] Imaginez que je veuille aller au cinéma... alors on va dire, on peut y aller l'après-midi, mais bon, les horaires, c'est vrai que ça ne colle pas toujours... ou c'est trop tôt et il n'a pas fini de manger ou... bon enfin voilà... donc une séance de cinéma c'est... bon, je ne sais même plus combien c'est, et je vais payer deux heures quelqu'un pendant que je suis au cinéma. Vous voyez à combien ça me revient le cinéma... et pareil pour un resto le soir... et pareil pour... moi, si mon père est là, ça veut dire que je ne peux pas aller à la plage... enfin, voilà quoi... et ça veut dire que les choses que les gens font normalement, moi, elles vont tout de suite me coûter, bon, voilà, le taux horaire, bon, en plus, si on fait appel à une association, ils n'interviennent pas à moins de deux heures... donc c'est par tranche de deux heures... donc ça me coûte 15 € en plus ou 20...».*

Consentement à recevoir

« Là aussi, franchement, ça ne se compte pas à une heure quoi. [...] Après effectivement, mon père, s'il avait plus les moyens, ou il me salarierait ou il paierait quelqu'un à plein temps mais à ce moment-là, cela ne serait plus sur l'aide qu'il reçoit... donc non, une heure, ce n'est pas très significatif ».

Entretien n°6

Aidant : Stephen M.

Aidé : Teresa M., son épouse.

Enquête HSA 2008 :

- **CAP** = valeur positive (8 euros)
- **CAR** = valeur positive (10 euros)

Contexte de l'entretien

- **Date :** 06/08/10
- **Durée :** 80 minutes
- **Lieu :** au domicile de Stephen M.
- **Présents :** Stephen M.
- **N.B :** du fait de la situation complexe du ménage, l'entretien est un peu « décousu », et la grille d'entretien n'a pas toujours pu être suivie.

Caractéristiques de l'aidant

Stephen a 83 ans. Il aidait son épouse Teresa jusqu'au départ de celle-ci du domicile, suite à des problèmes de violence conjugale. Un procès est en cours. Il a une fille de 63 ans, d'un premier mariage. Elle habite à l'étranger. Avec Teresa, ils ont une fille âgée de 27 ans mais qui n'habite pas la région.

Stephen assistait son épouse essentiellement pour les courses, dans les déplacements à l'extérieur et le suivi médical. Il était tout seul : « *Absolument personne, je n'ai eu personne depuis la naissance de ma fille* ».

Caractéristiques de la personne aidée

Teresa a 63 ans. Selon les dires de son mari, elle est maniaco-dépressive, agressive, a fait une tentative de suicide dans les années 90. Elle a un fils issu d'un premier mariage. Depuis son départ du domicile, son mari ignore où elle se trouve.

Une infirmière venait ponctuellement pour les soins.

Consentement à payer

« 10-15 euros ».

Consentement à recevoir

« *Etre payé non, parce que je suis à sa disposition, je ne vais pas demander d'être payé* ».

Entretien n°7

Aidant : Renée L.

Aidé : Léandre L., sa mère.

Enquête HSA 2008 :

- **CAP** = protest « pas à moi à payer »
- **CAR** = vrai zéro (ne veut pas être payée)

Contexte de l'entretien

- **Date :** 09/08/10
- **Durée :** 22 minutes
- **Lieu :** au domicile de Renée L.
- **Présents :** Renée L et sa belle-sœur Cathy, toutes les deux sont infirmières.

Caractéristiques de l'aidant

Renée a 52 ans. Elle est infirmière libérale dans une grande ville, a des enfants (au moins deux fils). Elle était l'aidante de sa mère, pour qui elle s'occupait des courses, du suivi médical, la toilette, etc.

Caractéristiques de la personne aidée

Léandre est décédée en 2008 à 81 ans. Elle habitait un appartement, à côté de sa fille Renée ; elle avait 7 autres enfants, dont un fils décédé et les six autres vivaient loin. Elle était diabétique, insuffisante cardiaque et rénale.

Pas d'aide professionnelle.

Motivations

« On a toujours été assez proches... je ne sais pas, c'est comme ça... c'était, on était, c'était aussi bien ma maman, mon amie, c'était un peu de tout. C'est vrai qu'on a toujours été en symbiose toutes les deux ... c'était naturel... moi, je ne sais pas... j'espère que mes fils feront pareil pour moi... mais ce n'est pas dit (rires) [...] Un choix tout à fait normal... je ne sais pas, pour moi, il n'y a pas de... si c'était à refaire, je le referais... Par contre, ce que je n'aurais pas voulu, c'est que l'on soit toutes les deux dans la même maison ».

Solutions alternatives de prise en charge

« Non, ah non, pas du tout, non... il était hors de question... elle non plus n'aurait pas voulu ».

Charges

« Ce n'était pas une charge pour moi ».

Consentement à payer

« Ce n'est pas monnayable, je ne sais pas moi... oui, ma maman, c'était ma maman, je n'aurais pas voulu... non, je ne sais pas... Donner à quelqu'un pour me remplacer ? ... je ne sais pas... Quand vraiment je parlais et qu'elle était... il y avait toujours quelqu'un qui me remplaçait, une de mes sœurs qui venait passer les vacances avec elles... Elle aurait préféré que cela soit un de ses enfants qui vienne que quelqu'un étranger à la famille ».

Consentement à recevoir

« Pour moi, ce n'était pas une question d'argent... mais pour quelqu'un d'autre qui n'a pas les moyens... c'est sûr que... tu ne sais pas Cathy combien ?... pour une personne âgée ».

Opinions sur la prise en charge de la perte d'autonomie

Sur l'aide publique : *« C'est vrai que... de temps en temps, je pense que... il faudrait que les aidants soient aidés, puissent sortir de temps en temps, puissent partir... qu'il y ait quelqu'un, les gardes de nuit, les gardes de jour... mais tout ça, ça coûte énormément d'argent et c'est vrai que les gens ne peuvent pas toujours payer... Et si le gouvernement pouvait aider un peu plus les personnes âgées, cela serait super parce que dans les maisons de retraite, ce n'est pas toujours évident, ils n'ont pas toujours les moyens, et ce n'est pas toujours... ils ne sont pas toujours bien soignés ».*

Entretien n°8

Aidant : François G.

Aidé : Fortunée G., sa mère.

Enquête HSA 2008 :

- **CAP** = protest « pas à moi à payer »
- **CAR** = valeur positive (25 euros)

Contexte de l'entretien

- **Date :** 09/08/10
- **Durée :** 80 minutes
- **Lieu :** au domicile de Mme G.
- **Présents :** Mme G, son fils François, ainsi que son autre fils Claude, qui est en fait l'aidant principal. François est absent au début de l'entretien.

Caractéristiques de l'aidant

François a 57 ans. Il aide sa mère, Fortunée. Après son divorce, il a vécu un temps avec elle, puis a pris un studio. Il travaille dans l'informatique et a un fils.

Au début, avec son frère, ils apportaient une aide quotidienne (présence, courses, visites médicales, papiers, etc.), source de difficultés. Mais suite à la mise en place d'un réseau d'aide professionnelle, « *maintenant, le fait qu'elle soit aidée par ces aides qui viennent la voir tous les jours, ça lui fait aussi une présence, quelque part, de gens qui sont amicaux, qui se montrent agréables vis-à-vis d'elle, ça c'est important... A côté de ça, elle n'a plus tous les efforts à faire qu'elle avait auparavant, pour le quotidien, voilà... Donc, elle est mieux entourée... Et puis maintenant, ses enfants sont là, aussi, plus pour le plaisir que pour les besoins absolus, nécessaires, donc on a un peu moins d'interventions à faire, on est un peu soulagés, donc déjà ça fait beaucoup pour nous aussi...* ».

Caractéristiques de la personne aidée

Fortunée a 84 ans. Elle vit seule dans son appartement, où elle est aidée depuis une dizaine d'année par ses deux fils, François et Claude.

Elle souffre de problèmes d'hallucinations et de vertiges : « *J'aurais tellement voulu qu'on se penche sur moi un petit peu, sur cette famille... rien, rien, rien...* ».

Suite à sa sortie d'hôpital, elle reçoit une aide professionnelle (auxiliaire de vie, infirmière) depuis deux mois pour la toilette. Elle a aussi une aide-ménagère et le portage des repas.

Motivations

« *C'est notre mère... c'était une question de... de, si vous voulez, de dignité... je dirais quelque part, on ne peut pas laisser ses parents dans la situation* ».

Solutions alternatives de prise en charge

« *Vraiment en dernière... en dernier recours... sans vraiment aller jusqu'au bout parce qu'on n'y croit pas tant que ça, mon frère et moi à la maison de retraite...* ».

Charges

- **Morale :** « *C'était devenu vraiment un enfer... au point que, moi j'étais arrivé au stade où je disais à Claude : 'Moi, je ne peux plus rester, ce n'est plus possible... j'étouffe complètement, je n'y arrive plus... c'est moi maintenant qui, c'est ma survie qui est en jeu pratiquement, là maintenant'. [...] Ça ne devenait plus vivable... à un moment, je lui disais : 'Bon, maman, on va te laisser te débrouiller seule parce qu'on ne peut plus supporter de rester en permanence comme ça... dans cette situation, d'accrochage permanent'* ».

Consentement à payer

Claude : « *Une heure ne me suffirait pas du tout, quoi. Le problème il est là. Le problème, c'est qu'est-ce que l'on fait en une heure ? S'il s'agit de faire des courses [...] Pour que ce soit concret, donc concret et non pas simplement une visite de routine pour voir si elle va bien, cela ne suffit pas, dans le concret, c'est bien deux à trois heures par jour... [relance] Une aide ménagère est évaluée à 8 € à peu près de l'heure, 8 à 10 €, et elle paye 5 € puisqu'elle a l'aide de (inaudible) et donc cela serait 5 € de l'heure et donc 15 € pour trois heures quoi... Mais est-ce que c'est envisageable ?... je n'en sais rien... elle ne serait pas en mesure de payer plus déjà, donc (rires)... la question ne se pose pas quoi...* ».

Consentement à recevoir

« Vous savez, c'est très difficile à calculer finalement combien on peut... être... euh indemnisé quelque part pour le temps qu'on peut passer pour...c'est pratiquement pas calculable, je veux dire... Quand ça a été des périodes extrêmement dures et pénibles, ça vaudrait des centaines d'euros peut-être, vous voyez... et même encore, cela ne serait pas assez payé parce qu'on souffre terriblement et qu'on peut avoir des moments extrêmement difficiles à vivre, et à d'autres moments... donc si c'est des moments de calme où il n'y a pas de souci, bon, je veux dire, ça pourrait être à un taux minimum horaire ».

Opinions sur la prise en charge de la perte d'autonomie

Sur le besoin d'information : Claude déclare : *« Ce qui serait bien c'est que... moi je sais que longtemps, je n'ai pas été informé de toutes les possibilités. Il aura fallu que je vois cette assistante dans les conditions les plus dures qui soient... parce que là on ne savait plus à quel saint se vouer dans ce genre de situation... et c'est là que moi, j'ai posé des questions, que j'ai eu pour le coup une personne exceptionnellement ouverte... parce que parfois, il faut poser beaucoup de questions pour avoir des réponses. [...] Donc moi je dis : 'Il faudrait qu'il y ait un peu plus d'information'... déjà, que les familles soient prévenues parce qu'en fait, elles se retrouvent complètement perdues devant ce genre de situation... donc qu'on ait accès à ce type d'informations plus tôt et même que l'on vienne vers nous pour nous faire le tableau des possibilités qui se présentent. Ce qui serait chouette, je suggère qu'il y ait même une sorte de dépliant, deux feuilles rigides là, où il y a toutes ces adresses que l'on puisse contacter. Cela serait formidable que tous les gens qui sont confrontés à ce genre de situation puissent d'entrée avoir toutes les coordonnées de tous les organismes existants... parce qu'on est perdus... »* ; et François : *« On se pose un peu la question de savoir si on veut réellement donner tous ces moyens pour ces familles qui sont dans ces problèmes là... vous voyez, peut-être qu'on laisse un peu les gens mariner pour pas qu'ils ne trouvent trop vite toutes les aides et tout ce qu'il y a. »*

Entretien n°9

Aidant : André M.

Aidé : Monique M., son épouse.

Enquête HSA 2008 :

- **CAP** = vrai zéro
- **CAR** = valeur positive (10 euros)

Contexte de l'entretien

- **Date :** 18/08/10
- **Durée :** 71 minutes
- **Lieu :** au domicile de Mr et Mme M.
- **Présents :** Mr et Mme M.
- **N.B :** La relation d'aide entre Mme M et sa mère a aussi été abordée au cours de l'entretien.

Caractéristiques de l'aidant

André a 61 ans. Il est marié à Monique depuis 1974 et vit avec son épouse dans un petit village de 1 500 habitants. C'est un artisan à la retraite depuis deux ans ; ils n'ont pas d'enfant et peu de relations avec leur famille (frères et sœurs).

André apporte une aide quotidienne pour les tâches ménagères, les déplacements, le jardin, etc. Il est lui-même diabétique.

Caractéristiques de la personne aidée

Monique a 64 ans. Suite à un accident de la route dans les années 70, elle souffre de nombreux problèmes de santé (hypertension, etc.) : elle a notamment subi une greffe osseuse. Elle-même s'est occupée de sa mère, décédée en 2009 à 92 ans.

A part le soutien de son mari, il n'y a aucune autre aide, formelle ou informelle : « *On se débrouille comme ça... pour le moment, on ne s'est pas renseignés... non, on ne s'est jamais renseignés, pourtant des fois, je lui ai dit : 'ça m'arrangerait bien si j'avais quelqu'un'... ne serait-ce que pour faire de grosses tâches* ».

Charges

- Professionnelle : « *J'étais obligé de prendre sur mon temps de travail... ça ne m'arrangeait pas, parce que bon, quand on est artisan* ».

Consentement à payer

« *Je ne sais pas, parce que je n'ai pas une grosse retraite... une heure par semaine, cela serait une femme de ménage ou... je ne sais pas combien elle prend de l'heure, je n'en sais rien... je ne sais pas, une femme de ménage, elle doit prendre... elles sont peut-être au SMIC... je n'en sais rien... donc voilà 10 € de l'heure...* ».

Sur la durée d'une heure : « *une heure pour aller aux courses ça fait juste* ». Monique : « *du fait que maintenant il est à la retraite, ça n'a plus la même importance parce que, avant quand il était en activité, automatiquement, il gagnait plus, alors les besoins, je veux dire, une heure pour lui, ça représentait beaucoup, que maintenant, ce n'est plus pareil, il est plus disponible... il perd moins d'argent maintenant qu'à l'époque* ».

Consentement à recevoir

« *Je ne sais pas, ça me semble bizarre comme question* ».

Opinions sur la prise en charge de la perte d'autonomie

Sur l'aide publique : « *C'est normal que la famille participe, mais enfin, s'il y avait des aides extérieures, cela ne serait pas plus mal aussi...* ».

Entretien n°10

Aidant : Cyrielle Z.

Aidé : Michèle Z., sa mère.

Enquête HSA 2008 :

- **CAP** = valeur positive (8 euros)
- **CAR** = valeur positive (8 euros)

Contexte de l'entretien

- **Date :** 19/08/10
- **Durée :** 27 minutes
- **Lieu :** au domicile de Mr et Mme Z et de leur fille.
- **Présents :** Cyrielle Z.

Caractéristiques de l'aidant

Cyrielle a 26 ans. Elle travaille dans la Police Nationale, a un enfant en bas-âge. Son conjoint travaille en Angleterre, donc pour ne pas être toute seule, elle est venue vivre chez ses parents. Elle est fille unique.

Elle aide sa mère, Michèle, pour le ménage, les courses, etc.

Caractéristiques de la personne aidée

Michèle a 55 ans. Elle souffre de problèmes cardiaques et doit être dialysée trois fois par semaine.

Elle vit avec son mari, facteur, âgé de 56 ans, et sa fille.

D'autres membres de la famille (grand-mère, tante, etc.) participent ponctuellement à l'aide.

Pas d'aide professionnelle, mais : *« il manque une aide ménagère... ça, ça manque. Parce que, je veux dire, moi, le jour où je vais partir comme ça s'est déjà passé... euh... ça sera pas le top niveau ».*

Consentement à payer

« Pour n'être remplacée qu'une heure (rires)... à la limite, je veux dire, je vais remplacer mon heure par l'heure de deux heures de femme de ménage quoi... voilà [relance] 30 €, ça fait 15 € de l'heure, c'est ça ? Et c'est les tarifs normaux... ».

Consentement à recevoir

« Non, moi, je ne souhaite pas être payée pour ça... ce n'est pas mon... je trouve ça débile (rires)... parce que c'est ma mère ».

Entretien n°11

Aidant : Catherine P.

Aidé : Lucienne P., sa grand-mère.

Enquête HSA 2008 :

- **CAP** = valeur positive (20 euros)
- **CAR** = vrai zéro

Contexte de l'entretien

- **Date :** 20/08/10
- **Durée :** 30 minutes
- **Lieu :** au domicile de Catherine P.
- **Présents :** Catherine P.
- **N.B :** L'entretien a été complété par deux autres interviews avec deux des tantes de Catherine, l'une étant la fille de Lucienne et l'autre sa belle-fille, mariée à Jean qui avait été interrogé dans HSA, mais n'était pas présent pour l'entretien.

Caractéristiques de l'aidant

Catherine a 40 ans. Elle était l'aidante de sa grand-mère, Lucienne.

Elle a des frères.

Elle apportait surtout un soutien moral, quelques fois par mois : *« moi, personnellement, je ne dirais pas que j'apportais une aide, c'est simplement que je l'aimais beaucoup, que j'allais la voir, voilà c'est tout... parce que, moi, je ne... justement, ce qui était important pour moi, c'était de bien dissocier, parce qu'il y a un côté très usant... le fait de... les travaux ménagers, les soins à la personne, les soins médicaux, etc., moi, je ne suis jamais intervenue là-dessus, voilà, jamais. [...] Quand je venais la voir, c'est juste pour parler avec elle ».*

Caractéristiques de la personne aidée

Lucienne est décédée en 2008 à 93 ans. Les derniers temps, elle était confinée au lit. Avant cela, elle était en fauteuil ; elle avait été opérée de la hanche et souffrait de pertes de mémoire.

Elle habitait seule dans sa maison, dans un petit village de 800 habitants. Elle avait deux fils, l'un retraité et l'autre proche de la retraite, qui habitaient dans le même village et l'aidaient quotidiennement, plus une fille qui habitait loin, mais venait pendant ses vacances.

Lucienne était aidée quotidiennement par ses enfants pour le repas du soir et le coucher. Elle avait une aide-soignante pour le lever et la toilette le matin, une aide-ménagère pour le repas du midi et les tâches ménagères. Des infirmières intervenaient pour les soins.

Motivations

« Le fait, c'est que bon, c'est elle-même qui le disait, moi, je suis la petite-fille qui était la plus proche d'elle... et les autres, bon, d'une part, il n'y a que moi qui habite de façon proche, puisque j'habite un village à 17 km [...] J'étais vraiment la petite-fille qui a toujours, qui était la plus proche de ma grand-mère ».

Solutions alternatives de prise en charge

« Il y avait tout un réseau de personnes pour lui permettre de rester à son domicile... il n'avait jamais été envisagé de la mettre en, en... [maison de retraite]... c'est la chance qu'il y avait deux de ses enfants qui habitaient sur place et qu'il y avait la possibilité de [...] pouvoir s'en occuper. [...] Voilà, ils ont choisi ça.[...] On n'a plus ses repères, plus sa maison... non, non, non, nous, ça n'a jamais été envisagé ».

Charges

- **Morale :** *« J'espaçais mes visites, parce que ça faisait tellement de peine de la voir dans l'état où elle était qu'il fallait vraiment que je me fasse violence pour dire : 'oui, mais enfin, ça lui fait quand même du bien quand on arrive' [...] La seule charge, enfin, je ne sais pas si on peut parler de charge, mais c'était psy, enfin, je ne sais pas si c'est le bon terme, mais c'est psychologique... c'est-à-dire que ça me faisait de la peine d'aller la voir pour la voir dans l'état... ».*

Consentement à payer

« L'objectif pour moi c'était une relation petite-fille à grand-mère, voilà... et je veux dire, c'était... on échangeait des souvenirs, on avait beaucoup de connivence, et ça, aucune aide extérieure ne peut le remplacer ! ».

Sur la durée d'une heure : *« Quand je venais c'était plutôt une heure et demie, deux heures... voilà... et ce n'était pas forcément toutes les semaines ».*

Consentement à recevoir

« Ce n'est pas dans un rapport mercantile (rires)... non, non, jamais de la vie, voilà [...] parce que c'est ma grand-mère, c'est tout... voilà, c'est tout, c'est un rapport familial et affectueux ».

Opinions sur la prise en charge de la perte d'autonomie

Sur l'aide publique : *« S'il n'y a pas l'aide publique, avec donc des personnes qui sont rétribuées pour, on va dire, faire le gros du travail, on va dire, très contraignant, de soigner la personne, de faire les repas, de tenir la maison... même si mon oncle, mon père et ma tante s'occupaient du repas du soir... le fait, c'est que s'il n'y a pas tout ça de gros dégagé, après, il ne reste plus rien pour l'affectif et le soutien psychologique. [...] Les familles qui ont la charge d'handicapés, c'est d'essayer au maximum de les aider, dans le matériel, pour leur permettre de dégager du temps et garder un capital d'amour pour s'occuper, ce que personne ne peut faire à leur place. [...] Donc c'est certain qu'il faut l'accompagnement, il faut essayer de dégager au maximum les gens du suivi matériel, pour leur permettre de poursuivre un bon relationnel avec leur proche... voilà, de les soulager pour leur permettre de poursuivre un bon relationnel ».*

Sur le respect des choix de la personne : *« Ma grand-mère disait : 'oh, mais tous ces gens qui viennent, voilà, mais je n'ai jamais été autant lavée de ma vie'... Elle aurait préféré qu'on la lave un peu moins et qu'on passe un peu plus de temps à discuter avec elle... voilà, c'était : 'ces gens, ces gens qui sont dans ma maison'... Déjà aussi le fait de l'intrusion dans sa sphère privée, et puis elle me disait : 'ah mais tu sais, je n'aurais jamais été aussi propre' (rires) [...] Puis ce côté infantilisation, on ne leur demande plus leur avis, c'est 'madame P., la toilette', non, elle ne peut pas dire : 'non, je ne veux pas la toilette', non, elle n'a pas le choix, c'est la toilette ».*

Entretien n°12

Aidant : Alain C.

Aidé : Simone C., son épouse.

Enquête HSA 2008 :

- **CAP** = valeur positive (20 euros)
- **CAR** = valeur positive (20 euros)

Contexte de l'entretien

- **Date :** 26/08/10
- **Durée :** 60 minutes
- **Lieu :** au domicile de Mr et Mme C.
- **Présents :** Mr et Mme C. participent à l'entretien.

Caractéristiques de l'aidant

Alain a 71 ans. Il aide son épouse Simone. Ils vivent dans une grande ville.

Ils ont deux fils, mais qui habitent loin, dont un à l'étranger ; et un petit-fils qui vit dans la même ville qu'eux.

Alain a frôlé l'infarctus quelques semaines avant l'entretien.

Quand sa femme était très malade, Alain apportait une aide pratique (pour les déplacements, les repas, les courses, le ménage et un soutien moral : « *C'est une aide quotidienne, c'était assurer la logistique... la logistique dans tous les domaines [...] et l'aide morale évidemment* ». Simone a retrouvé son autonomie pour les activités à l'intérieur du domicile, mais a toujours besoin d'être aidée pour les déplacements à l'extérieur.

Caractéristiques de la personne aidée

Simone a 69 ans. En 2008, elle était très malade (pneumonie), et donc considérée comme dépendante, mais depuis, sa situation s'est améliorée. Elle souffre de dépression, elle est aussi sous oxygène.

A part l'aide de son mari, Simone ne reçoit pas d'autre soutien ; ses enfants vivent loin et ses frères et sœurs sont âgés et malades. Elle ne reçoit pas non plus d'aide professionnelle. Elle précise : « *J'y aurais droit à avoir une aide ménagère qui va faire les courses, mais je n'ai pas besoin d'une aide ménagère à la maison, je le fais moi* ». Ponctuellement des infirmières viennent faire ses soins.

Solutions alternatives de prise en charge

« *Je ne vous cacherais pas que à une certaine époque [...] si les prix n'avaient pas été ce qu'ils étaient, elle aurait été... je l'aurais mise en structure spécialisée pour un certain temps, structure privée, parce que publique, c'est inabordable, c'est toujours plein, y a des mois d'attentes, etc. [...] Je m'étais renseigné, j'avais discuté avec l'assistante sociale, etc. Sur le plan public, tout est plein, il faut attendre. Sur le plan privé, vous trouvez, mais c'est cher, c'est très cher, voilà* ».

Suite à son hospitalisation, Simone est allée en maison de repos : « *De façon à récupérer. Et elle, et moi d'ailleurs* ».

Charges

- Physique : « *Quand vous êtes obligé à longueur de journée, par exemple, avec des hospitalisations à répétition, aller à l'hôpital, revenir, s'assurer du linge, faire des allers-retours pour qu'il n'y ait pas... avec tous les problèmes afférents... euh, je vous garantis que ça use...* ».
- Morale : « *Moi je ne pouvais plus assumer, parce que j'étais un peu crevé... donc j'avais fait une demande pour une aide ménagère ponctuelle... mais bon ce n'était pas très... ça n'a pas duré longtemps, mais ça suffisait... parce que... ce n'était pas très efficace. [...] Disons qu'elle ne me remplaçait pas en fait, voilà... elle me soulageait à peine [...] Je n'en pouvais plus... j'avais atteint le point de rupture, j'étais cuit, j'étais complètement cuit* ».
- Sociale / professionnelle : « *Ca faisait une charge lourde, mais je n'ai jamais voulu que ça interfère, que ça m'oblige à arrêter mon boulot pour un temps défini ou quoi que ce soit... ça c'était hors de question... de toute façon, je n'aurais pas pu [...] Ca a une incidence certaine dans la mesure où à certains moments vous êtes bloqués finalement... Je parle de la période cruciale : vous faites le sacrifice d'un certain nombre de choses... donc ça a forcément, et c'est vrai pour tout le monde, une incidence au niveau social, ça c'est sûr ... aussi bien pour la « victime » (rires)... aussi bien pour la malade que pour l'aidant, c'est pareil* ».

Répit

« Je me permettais quand même de prendre [du repos]... il me fallait quand même une bulle d'oxygène de temps en temps, sinon, il n'y aurait plus qu'à sauter par le balcon... et... mais au préalable était mis en place toute une... une logistique... ».

Consentement à payer

« Ca n'a pas de sens ». Mais à la question 'Est-ce qu'il y a un moment où une heure aurait été utile ou peut-être une demi-journée ?', Alain a répondu : 'Oui, oui, tout à fait... oui, oui...'. Mais il n'aurait été prêt à payer qu'à la condition « avec une aide peut-être, avec une participation financière... ».

Consentement à recevoir

« Je suis incapable de vous répondre parce que... je ne sais pas, j'ai... (silence)... autant j'ai pu à peu près quantifier le temps... mais alors valoriser ce temps, alors là, à un moment donné, je n'en ai aucune idée [...] D'abord ce n'est pas dans ma mentalité [...] Ca aurait fait beaucoup d'argent de toute façon, ça c'est sûr... mais combien ?... j'en sais rien... Si vous me demandez de valoriser ce truc là, et que j'y arrive, cela ferait de toute façon beaucoup d'argent voilà... ça ferait en fait le montant que prendrait un professionnel, que je ne connais pas d'ailleurs... ».

Opinions sur la prise en charge de la perte d'autonomie

Sur le coût de l'aide : *« Il faut avoir les moyens [...] Il y a l'assistante sociale qui est venue, j'ai du remplir un tas de papier et il fallait donner un tas de trucs, etc. ; et compte tenu des revenus, j'ai eu vraiment le minimum de service, mais avec le maximum de frais... Donc imaginez une aide permanente, il y a toute ma retraite qui y serait passée [...] Peut-être que si j'avais eu des moyens supérieurs, peut-être que j'aurais fait le sacrifice d'une partie quoi... peut-être je n'en sais rien ».*

Sur le refus de l'aide extérieure : *« Lorsque vous êtes dans ce genre de situation... que vous affrontez tous ces problèmes, etc... en fait, vous allez jusqu'au bout, vous ne tenez pas particulièrement à ce qu'il y ait un tiers qui vienne... interférer ».*

Sur les structures d'accueil : *« Les structures, qu'elles soient publiques ou privées, existent. Il n'y en a pas assez, ça c'est sûr... donc il en faudra. [...] Le gros problème, c'est le coût de ces structures publiques et privées. Je pense qu'il faudrait mettre le paquet là-dessus de manière à ce que le coût baisse... ».*

Sur l'avenir de la prise en charge : *« Je suis assez pessimiste, parce que, compte tenu de la direction que prend tout l'aspect social de la France, avec la politique qui est menée, qui a tendance à nous faire rejoindre le système américain, je crois qu'on va dans le mur. »*

Entretien n°13

Aidant : Anne-Marie D.

Aidé : Laura D., sa fille.

Enquête HSA 2008 :

- **CAP** = valeur positive (10 euros)
- **CAR** = valeur positive (10 euros)

Contexte de l'entretien

- **Date** : 27/08/10
- **Durée** : 67 minutes
- **Lieu** : au domicile de Mme D., un appartement situé en périphérie d'une grande ville.
- **Présents** : Mme D. et sa fille participent à l'entretien.
- **N.B** : l'entretien initial aurait du porter sur l'aide apportée à Laura, la fille de Mme D, enquêtée dans HSM, mais suite au décès récent de Mr D., la discussion s'est focalisée sur l'aide apportée au mari.

Caractéristiques de l'aidant

Anne-Marie a 53 ans. Elle est secrétaire dans une association tutélaire. Son mari Gérard est décédé fin 2009, d'une myopathie incurable. Il était en fauteuil roulant, souffrait d'apnées du sommeil et était sous oxygène, donc complètement dépendant.

Maintenant, elle aide sa fille Laura, 20 ans, atteinte de la même maladie. Elles vivent, ainsi que la fille aînée âgée de 26 ans, dans un appartement aménagé, en rez-de-chaussée, obtenu quelques mois avant le décès du mari.

Anne-Marie a aidé son mari pendant plus de cinq ans. Elle apportait une aide totale : « *Mon mari, je l'aidais à tout : à la toilette, à l'habillage, au niveau de la toilette c'était le rasage, les ongles, tout tout tout... pour le faire manger, lui couper la viande, complètement, tous les repas [...] Même qu'il allait travailler encore, c'était moi qui le lavait, qui l'habillait le matin pour aller travailler, qui l'aidait à descendre, etc.* ».

Elle pouvait compter sur le soutien de son frère et de sa sœur, mais pas sur sa belle-famille. Sa mère lui était aussi d'un grand soutien moral, mais elle est également décédée, début 2009.

Quelques semaines avant son décès, « *les infirmières, ça a été les deux derniers mois, pour la toilette... le matin, pas le soir... donc une fois par jour, et ils le lavaient, ils le rasaient, ils l'habillaient, ils pouvaient le mettre au lit des fois* ». Mais pas d'autre aide professionnelle : « *j'ai fait les demandes mais c'est arrivé tard [...] j'aurais du faire ma demande peut-être plus tôt, j'aurais peut-être eu une... c'est vrai que j'étais peut-être aussi dans le déni complet de... que quelqu'un vienne s'occuper de lui, parce que c'était mon mari et le côté psychologique de la chose... moi j'avais besoin de m'occuper de lui... pour moi, c'était à moi à le faire... après c'est vrai que je ne me suis plus sentie de le faire mais peut-être que si je l'avais demandé un peu plus tôt, je l'aurais eu aussi un peu plus tôt...* ».

Charges

- Physique : « *Les deux derniers mois de sa vie, moi j'ai craqué parce que je n'y arrivais plus... j'étais vraiment très très fatiguée... le médecin m'a arrêtée pendant les deux mois qui ont précédé son décès et donc ça m'a permis de pouvoir m'en occuper [...] J'avais mal dans les épaules, j'avais très très mal au dos à force de le lever et tout* ».
- Morale : « *Je parlais en dépression parce que je voyais qu'il n'y avait plus rien qui se faisait, parce qu'il était tellement mal [...] Vous n'en pouvez plus, arrivés à un moment donné malheureusement, vous avez envie de tout envoyer en l'air... parce que moi il y a eu des moments où je ne pouvais plus... je n'y arrivais plus* ».
- Sociale / professionnelle : « *Moi dans mon travail on comptait sur moi, et moi en plein milieu d'un courrier ou d'un rapport, parce que je travaillais avec les juges quand même du département, et j'allais voir ma chef, je lui disais : 'bon je m'en vais il est tombé, j'attends les pompiers' [...] Je plaquais tout, je laissais tout en l'air et je rentrais [...] Non seulement d'enfermement mais quand c'est comme ça, vous ne voyez plus personne parce que les gens ne viennent plus vous voir... les amis redoutent le handicap... les gens ne voient que le handicap et ne voient pas le reste donc les amis ne venaient plus à la maison, parce que de le voir souffrir comme ça ils ne pouvaient plus* ».
- Financière : « *C'est moi qui ai payé tout l'aménagement... j'en ai eu pour je ne sais plus combien de milliers d'euros... parce qu'il y avait le mur ici et deux murs là. Il était en fauteuil roulant et il fallait absolument que tout soit ouvert pour qu'il puisse circuler, parce que sinon il ne pouvait pas circuler. J'ai tout fait les travaux pour ma pomme* ».

Répit / soutien

« J'aurais peut-être besoin d'une aide morale mais je ne l'ai pas eue... et ça c'est très important, parce qu'on peut parler de MDPH, d'un tas de trucs, mais à côté, si vous n'avez pas d'aide morale, si vous ne vous sentez pas entourés, vous n'arrivez pas à avancer ».

Consentement à payer

« Alors là... une heure par semaine c'est vraiment pas beaucoup déjà... excusez-moi mais bon... c'est comme si vous ne faites rien [...] Il aurait fallu... si moi je ne travaillais pas, si moi je continuais à être en maladie, peut-être deux heures deux fois par semaine, pour que je puisse prendre un bol d'air, ça m'aurait très bien... peut-être même trois... parce que, comme on habite à T..., il n'y a rien à faire ici donc on peut aller sur N..., mais l'aller-retour [...] La demi-journée, au moins deux fois par semaine, ça aurait été bien... au moins [...] Financièrement, une demi-journée, disons 4 heures par semaine, ça fait 16 heures par mois... j'avais calculé à l'époque entre 250 je crois et 300 euros à peu près pour le mois [...] parce que je connais un peu les tarifs ».

Consentement à recevoir

« Une heure de plus par semaine, je n'en ai aucune idée. C'est toujours pareil, pour moi ça me semble tellement aberrant qu'on puisse me payer pour m'occuper de mon mari ».

Opinions sur la prise en charge de la perte d'autonomie

Sur l'octroi des aides et les délais : *« Mon mari ne pouvait plus rester seul à domicile, donc j'ai demandé pour qu'il y ait quelqu'un qui vienne tous les jours s'occuper de lui... dans l'hypothèse où j'aurais repris mon travail quand il était encore parmi nous... et en fin de compte on a reçu l'aide une fois que mon mari est décédé... 2 ou 3 jours après et donc pour vous dire [...] Le gouvernement... il faut qu'il se mette peut-être au niveau de la famille des malades, en disant ne pas laisser une famille et attendre pendant un an voire deux ans une aide, c'est extrêmement long et ce n'est pas normal, ce n'est pas vivable pour les familles [...] Ma fille, est-ce que c'est normal qu'elle ait eu l'AAH avec un an de retard ? [...] Je trouve inadmissible qu'on puisse nous faire attendre aussi longtemps... Mon mari n'a pas pu en profiter... je veux dire ce n'est pas normal... il aurait eu peut-être quelqu'un de plus professionnel, parce que moi je ne suis pas une professionnelle, je l'ai aidé jusqu'au bout, mais je pense que peut-être il aurait eu quelqu'un qui vraiment venait le prendre en charge tous les jours... mon mari serait décédé, mais il serait décédé peut-être dans des conditions un peu plus humaines je vais dire... Je pense qu'il faut faire remonter ce genre de choses parce que le gouvernement, les ministres sont bien beaux, mais en fin de compte c'est beaucoup de paroles et pas beaucoup d'actes... voilà moi je vous dis ce que je pense, comme ça au moins c'est enregistré [...] Il a fallu batailler, appeler, rappeler, ra-rappeler... Il faut dire aussi qu'on a réussi à avoir gain de cause parce que moi, dans notre malheur on avait la chance d'être suivis par l'AFM, qui sont... c'est des gens extraordinaires... ».*

Sur les associations : *« Il faut absolument qu'il y ait un apport le plus possible d'aide d'associations, d'aides techniques, parce qu'en fin de compte, le problème c'est que, à l'heure actuelle, on est en train de dilapider toutes les associations qui vont aider toutes ces personnes handicapées, on va leur enlever une partie de leur budget, alors qu'elles en ont réellement besoin et donc la conséquence c'est que les malades n'arrivent plus à vivre ».*

Sur l'avenir : *« Je vous le dis franchement, je suis plutôt pessimiste... On est loin de l'idéal parce qu'on ne se donne pas les moyens d'être idéal... ».*

Entretien n°14

Aidant : Marguerite S.

Aidé(e)s : Jeanne S., sa sœur.

Enquête HSA 2008 :

- **CAP** = protest « pas à moi à payer »
- **CAR** = valeur positive (14 euros)

Contexte de l'entretien

- **Date :** 09/08/10
- **Durée :** 88 minutes
- **Lieu :** au domicile de Marguerite.
- **Présents :** Marguerite.
- **N.B :** La relation d'aide entre Marguerite et sa mère a aussi été abordée au cours de l'entretien.

Caractéristiques de l'aidant

Marguerite a 57 ans. Elle est éducatrice spécialisée dans le médico-social depuis 15 ans.

Elle aide sa sœur, Jeanne, ainsi que sa mère, âgée de 86 ans, non enquêtée dans HSM. Cette dernière est sourde depuis plus de 40 ans et a des problèmes de mobilité.

Toutes les trois habitent dans des quartiers proches, dans une grande ville ; chacune a son propre domicile.

Marguerite apporte une aide à sa sœur pour les déplacements, et un soutien moral : « *Ne serait-ce que l'aspect moral qui est très important parce qu'à ce stade-là il y a beaucoup... il faut montrer sa présence... il faut être présent simplement...* ».

Elle aide sa mère pour les papiers et démarches administratives, pour les sorties, les repas.

Caractéristiques de la personne aidée

Jeanne a 61 ans. Elle est diabétique et a presque totalement perdu la vue. Son mari est à la retraite. Ils ont un fils unique, avec qui ils ont peu de contacts.

Elle a une aide-ménagère 4h par semaine, financée par le Conseil Général.

Elle a aussi deux frères, mais qui ne sont pas très disponibles ; un n'habite pas la région et l'autre est souvent en déplacement.

Solutions alternatives de prise en charge

Sur le placement en maison de retraite : « *En tous les cas, ce ne sera pas une priorité que d'essayer de placer ma mère en maison de retraite... si on veut la tuer, on la mettra oui... ça c'est une évidence, parce que moi je sais comment ça se passe... j'ai eu l'occasion de faire des stages, je sais absolument comment ça se passe dans les maisons de retraite... il n'y a que les pouvoirs publics qui veulent ne pas voir parce que c'est... si vous voulez tuer quelqu'un, vous le placez... sauf si vous avez les moyens... alors là vous aurez une prise en charge [...] Peut-être qu'on y sera contraint, parce qu'on sera pris dans une spirale, que la prise en charge ne sera pas possible pour quelque raison, et ce sera le derniers recours, mais vraiment ça sera en dernier recours* ».

Sur les accueils de jour : « *Demander à une personne âgée de 80, 83, 85 ans de partir une fois par semaine s'enfermer une journée avec des gens... elle n'ira pas...* ».

Charges

- Physique : « *C'est des lourdeurs, ma mère qui tombe, quand il n'y a plus personne... quand il y a mon frère, il y va... quand il y a mon beau-frère, il y va... mais quand il n'y a plus personne, il n'y a plus que ma sœur et moi, c'est moi qui m'y colle... il faut y aller, il faut soulever...* ».
- Sociale : « *Au niveau social, j'ai eu moins à consacrer aux amis, j'ai été obligée de faire l'impasse, quelque part, à un moment donné, bien que j'essaie quand même de préserver... une certaine vie sociale... mais des fois ça retarde, si je dois faire quelque chose, je vais le reporter, le retarder... mais j'essaie quand même de préserver, parce que sinon c'est moi qui vais me couper... et ça ce n'est pas possible...* ».

Consentement à payer

« Au tarif d'aujourd'hui, au taux horaire ? (rires)... Franchement, une heure c'est rien du tout... je ne vais pas payer une heure, c'est rien du tout... je ne donnerai rien du tout, parce que ça correspond à rien du tout... Ça va m'apporter quoi une heure ? Même pas d'aller faire une course... même pas le temps de faire une petite soupe, oui peut-être... préparer le repas... allez ! 10 euros. [...] Si on m'apportait une heure, combien je paierais cette heure-là ?... c'est rien du tout, mais déjà une heure, s'il y a quelqu'un qui vient une heure par semaine discuter avec ma sœur ou ma mère, ça vaut le coup, parce que pendant une heure ils auront créé un lien social... c'est ce lien social que je paierais pendant une heure... pour apporter une aide morale [...] Ce serait bien une heure multipliée par trois fois par semaine ou deux fois... une heure c'est... mais bon on prend, si on peut, on prend... Franchement je vais payer quoi ?... je ne vais pas donner 50 euros à une personne qui va passer une heure par semaine pour créer du lien social... Je suis sûre que si je vais voir une voisine, que je lui porte des gentilleses, je suis sûre qu'elle passerait une heure par semaine avec ma mère... Je ne vais pas payer quelqu'un qui va faire ça contraint, forcé : 'allez ça va, on me paye tant, je vais parler une heure avec cette personne', ça non ».

Consentement à recevoir

« Après de ma famille, je ne me ferai jamais payer, jamais... parce que ce serait... aller me faire payer pour m'occuper de ma famille, jamais de la vie... sauf si à cause de cette prise en charge, je serais obligée d'avoir une perte de revenus qui me mettrait dans une situation [...] J'apporte une aide à ma famille, pour moi ce serait terrible de me faire payer [...] C'aurait été peut-être pour un étranger, oui peut-être je me ferais payer... mais pour ma famille, tant que je peux le faire, non... sauf si à un moment donné, je me retrouve, moi, en difficultés financières, et là si je peux récupérer une aide je le ferai, parce que ça va moi m'aider financièrement... Si maintenant je suis obligée de m'absenter de mon travail pour venir, là oui, si je peux avoir une aide financière qui viendra compenser cette perte financière professionnelle que j'ai, je le ferai sans hésiter, parce que je ne veux pas non plus me mettre en difficultés [...] Actuellement j'ai mon salaire, je ne vais pas gonfler mon salaire pour aider ma famille ».

Opinions sur la prise en charge de la perte d'autonomie

Sur les solidarités familiales : « Il n'y a plus cette solidarité, c'est individuel maintenant... et je le vois en parlant avec les gens à droite, à gauche... tous les gens se plaignent : 'ma fille, ça fait 6 mois que je ne l'ai pas vue', 'mon fils...', on sent que ça fait partie de notre époque... ».

Sur les aides publiques : « Actuellement, vu les pathologies de ces deux personnes, ça va à peu près... demain le handicap s'alourdit, il faudra... Et est-ce qu'on aura des réponses en face ? je ne suis pas sûre, je ne sais pas... je sais que c'est compliqué... ».

Sur l'avenir : « Tout ce qui est fait aujourd'hui, demain ça ne le sera plus... je suis convaincue de ça, je sais que demain... bien sûr qu'il y a de moins en moins d'aides [...] Et puis, quand il n'y a plus d'argent, il n'y a plus d'argent... Je m'attends à ce qu'il y ait de moins en moins d'aide... ou alors distribuée avec parcimonie... ou alors à deux vitesses : les personnes qui pourront... l'avenir n'est pas terrible... tous partis politiques confondus... on est tellement dans une situation catastrophique que je ne vois pas comment on va arriver à apporter l'aide nécessaire aux personnes dépendantes et qui le seront de plus en plus, car on arrive sur un marché de plus en plus nombreux de personnes vieillissantes [...] Je ne sais pas trop ce qu'on va faire avec toutes ces personnes âgées, à moins de les mettre dans des mouchoirs... ».

Entretien n°15

Aidant : Claude J.

Aidé : Odette P., sa mère.

Enquête HSA 2008 :

- **CAP** = valeur positive (10 euros)
- **CAR** = protest « n'y a jamais pensé »

Contexte de l'entretien

- **Date :** 07/09/10
- **Durée :** 59 minutes
- **Lieu :** au domicile de Claude.
- **Présents :** Claude.

Caractéristiques de l'aidant

Claude a 70 ans. Il est marié et a trois enfants, qui ne vivent plus là.

Il aide sa mère, qui habite dans la maison juste à côté de la sienne. Sa sœur étant décédée, il est donc le seul enfant à s'occuper de sa mère : *« gérer ses affaires sur le plan financier, administratif, et tout ce qui est relations avec les fournisseurs en tous genres... Je m'occupe de gérer les salaires, les déclarations URSSAF des personnes qui s'occupent d'elle, et puis je vais un peu la voir tous les après-midis pour faire le point, voir comment elle va, je m'occupe d'un certain nombre de tâches dans la maison, de bricolage, de mise en ordre, un peu homme à tout faire quoi... et du jardin aussi ».*

Caractéristiques de la personne aidée

Odette a 98 ans. Elle est dans un fauteuil roulant, suite à une arthrose généralisée des hanches et des genoux qui la paralyse complètement, a de gros problèmes de vue et d'audition et quelques pertes de repères.

Elle est très entourée par des professionnels. Une personne est auprès d'elle la nuit, *« elle arrive vers 20h / 20h30... elle prépare son repas, l'aide à manger ; ensuite elles regardent la télé ensemble, puis elle l'aide à se coucher, à mettre les protections de la nuit [...] Le matin elle l'aide à se lever, à faire un peu de toilette, et lui prépare son petit-déjeuner voilà... Et ensuite il y a une personne qui vient le matin, pendant 3 heures pour s'occuper du ménage, de faire le marché, etc... lui préparer le repas du midi... le repassage, les tâches domestiques courantes ».* Elle bénéficie de l'APA et emploie les aides professionnelles en gré-à-gré, mais *« évidemment ça ne pourra pas durer éternellement parce que le capital dont ma mère dispose est en train de fondre à vue d'œil, parce que ça a un coût élevé, et bientôt, il faudra trouver d'autres solutions ».*

Pas d'autre soutien familial, les petits-enfants sont loin mais s'occupent de leur-grand-mère en l'absence de Claude.

Motivations

« Je pense que ça fait partie du rôle des enfants de s'occuper de leurs parents... c'est tout simple ».

Solutions alternatives de prise en charge

Sur le placement en maison de retraite : *« Le futur, ce sera une maison de retraite... et location de la maison pour avoir les revenus adéquats... ça ne lui convient pas du tout... Elle est déjà allée dans 2 maisons de retraite différentes ... elle y est allée pendant presque un an, dans 2 maisons successives : la première, elle n'a pas été très satisfaite donc on a changé, elle est allée dans une structure très hospitalière, et elle a été très insatisfaite, et finalement elle est revenue ici et là j'ai trouvé des personnes qui ont pu s'en occuper... Cette période en maison de retraite a été pour elle très très éprouvante, parce qu'étant complètement entourée par toutes les tâches journalières, il n'y a plus aucune décision de la part de la personne âgée, elle se laisse faire complètement, elle ne peut plus rien décider, dire ce qu'elle a envie de manger, pas manger, l'heure à laquelle elle veut se coucher, se lever, etc... Elle perd, elle est en perte d'autonomie totale, surtout qu'étant dans un fauteuil roulant, elle a besoin d'une aide par exemple pour aller se coucher ou pour aller jusqu'à la table... Du fait de la structure, il n'y a aucune souplesse, et quelqu'un qui a un tempérament, qui a toujours mené sa vie et celle de sa famille, tout d'un coup se retrouver sans pouvoir gérer quoi que ce soit, c'est très difficile mentalement et psychologiquement... et le cadre d'une maison de retraite n'a rien à voir avec son cadre personnel dans sa maison... Ça lui était très très dur, et là elle ne souhaite pas du tout y retourner bien sûr... on verra en son temps... ».*

Charges

- Physique : *« J'ai commencé à craquer nerveusement et physiquement parce que je ne suis pas non plus de première jeunesse et il y a des moments où ça commençait à bien faire... j'ai dit : 'moi je ne peux plus' ».*
- Morale : *« Elle ne vit que par moi et elle m'appelle de façon courante, fréquente, et il y a des moments où c'est lourd... [...] Elle m'appelle... elle a oublié qu'elle m'avait vu le matin ou un truc comme ça, elle me rappelle... Et puis il y a la pression d'une mère sur son fils, qui est quand même assez conséquente, c'est une relation très différente de la relation avec des étrangers... La relation familiale en elle-même est plus complexe, parce qu'elle est habillée d'émotions, d'affects et c'est un peu plus difficile à gérer [...] A l'heure actuelle, pour moi, c'est plutôt une charge morale et psychologique, plutôt intellectuelle que physique, au sens où il faut s'occuper de ce qu'il y a, il faut y penser et il faut suivre ce qui se passe... psychologique... affective également, c'est éprouvant pour moi de voir un parent vieillir, perdre ses capacités, petit à petit, à la fois physiques et mentales ».*

Consentement à payer

« Ca n'a pas de sens, au fait que mon action ce n'est pas à un moment donné dans la semaine... c'est tous les jours un petit peu... c'est le courrier, les factures, etc... ça pourrait être regroupé en une heure mais surtout... une heure par semaine, ça ne remplacerait pas ma présence tout le reste de la semaine ».

Consentement à recevoir

« Je ne peux pas chiffrer ce genre de choses, mais c'est plus affectif et une reconnaissance d'un fils par rapport à sa mère, que quelque chose qui peut être rémunéré... en soi... non je ne vois pas, c'est très difficile à cerner comme proposition... Quelqu'un qui me remplacerait, je ne vois pas trop ce qu'il ferait en fait, à part d'enlever les feuilles mortes dans le jardin... ça c'est le prix d'un jardinier... après le côté affectif ce n'est pas remplaçable, parce qu'un fils, il n'y en a qu'un c'est moi... ça ne se paye pas... ».

Opinions sur la prise en charge de la perte d'autonomie

Sur les solidarités familiales : *« L'aide familiale, à mon point de vue, pour une personne âgée est indispensable... elle est prépondérante pour maintenir une certaine activité psychologique, affective, parce que l'affect est très à vif chez beaucoup de personnes âgées, qui souffrent essentiellement de solitude, d'après ce dont j'ai pu me rendre en compte, en particulier en maison de retraite, quand ma mère y était... Malgré ce que les professionnels qui sont là peuvent apporter, il reste néanmoins que l'aide, la présence familiale est celle qui est la plus forte sur le plan émotionnel et la plus positive... et je pense que ça dure longtemps, même si la personne âgée perd une grande partie de ces capacités ».*

Sur les aides publiques : *« L'Etat fait ce qu'il peut, ou le Conseil général par l'APA... elle serait plus large, ce serait bien, parce que ma mère pourrait rester... bon elle est ce qu'elle est... Il est certain que, financièrement, je trouve que les charges sociales pour les personnes qu'on emploie sont très très lourdes, c'est là où l'APA participe un peu, mais même en étant à 98 ans, exonérée de la part patronale je crois, je pense que le Conseil général fait ce qu'il peut... Au plus on aurait, au mieux ça vaudrait évidemment, mais on ne peut pas demander n'importe quoi... Qu'est-ce que l'aide publique pourrait apporter de plus ? Je ne vois pas ».*

Entretien n°16

Aidant : Bernard L.

Aidé : Corinne B.

Enquête HSA 2008 :

- **CAP** = valeur positive (20 euros)
- **CAR** = protest « n'y ai jamais pensé »

Contexte de l'entretien

- **Date** : 07/09/10
- **Durée** : 49 minutes
- **Lieu** : au domicile de Mr L et Mme B.
- **Présents** : Mr L et Mme B.

Caractéristiques de l'aidant

Bernard a 58 ans. Il travaille comme traiteur sur les marchés de la région. Il est en couple avec Corinne depuis 14 ans, et l'aide pour l'entretien du logement, les courses, les déplacements à l'extérieur, le suivi médical, etc.

Il a des fils qui vivent dans la région, mais est très pris par son travail.

Caractéristiques de la personne aidée

Corinne a 42 ans. Elle n'y voit plus que d'un œil, a été greffée du rein et du pancréas.

Pas d'aide professionnelle, par choix : « *Non je n'ai rien de ça... nous ne voulons pas, c'est un choix de sa part, parce que quelque part, ça l'aide un peu aussi à se maintenir actif... jusqu'au moment où... il faudra décider quelque chose, parce que je prends de l'âge aussi, et il y a des choses que je peux faire et d'autres non...* ». Corinne : « *Pas d'aide ménagère, parce que moi je suis pénible, je ne veux personne chez moi... Même si j'y vois mal, et que ça doit mal être fait... Les vitres je n'y vois pas... mais je ne supporterais pas que quelqu'un fasse le ménage à ma place* ».

Charges

- Professionnelle : « *C'est vrai que je suis un peu pénalisé dans le travail... j'avais plein de projets...* ».

Consentement à payer

« *Tout dépend... si c'est un contexte domestique, je ne sais pas... faire le ménage, l'heure d'une maintenance d'une maison, ça doit tourner entre 8 et 10 euros de l'heure... je ne sais pas, je n'ai pas les tarifs. La question ne s'est pas posée jusqu'à maintenant... parce qu'elle en fait quand même pas mal, moi j'en fais aussi... On essaie d'être autonomes, on n'est pas aux crochets... jusqu'au jour où ce sera nécessaire... pour l'instant ce n'est pas nécessaire... et pour elle, ça lui donne une certaine autonomie, ça la fait vivre un peu mieux* ».

Consentement à recevoir

« *Une heure de plus par semaine, je ne sais pas... disons, prenons le tarif en vigueur, je pense que c'est entre 8 – 9 euros de l'heure, je ne sais pas, je pense que ça tourne dans ces ordres de grandeur... à la limite pour une heure voilà... pour moi, j'ai l'impression de demander l'aumône quoi* ».

Opinions sur la prise en charge de la perte d'autonomie

Sur l'avenir : « *Ca va être amené à disparaître, parce qu'économiquement ça ne peut pas suivre... ça ne sera pas viable, c'est clair et net... parce que tout le monde n'a pas la même mentalité que nous... on est vraiment une petite minorité [...] Notre système est très bon, par contre il faudra certainement revoir les choses, il faudra être plus vigilant, parce qu'il ne va pas durer, dans ces conditions-là... Si ça va durer 10 ans, ce sera le grand maximum... à partir d'aujourd'hui, si ça continue comme ça, on n'aura plus de Sécurité sociale... il faut en être conscient* ».

Entretien n°17

Aidant : Robert L.

Aidé : Marie-Albertine L.

Enquête HSA 2008 :

- **CAP** = valeur positive (15 euros)
- **CAR** = protest « n'y ai jamais pensé »

Contexte de l'entretien

- **Date :** 21/09/10
- **Durée :** 43 minutes
- **Lieu :** au domicile de Robert L.
- **Présents :** Robert L.

Caractéristiques de l'aidant

Robert a 92 ans. Il vit seul chez lui, a deux filles qui vivent loin et viennent le voir régulièrement, et une petite-fille de 18 ans.

Il apportait de l'aide à son épouse, notamment pour les déplacements, les courses. C'était le seul aidant : « *L'unique, oui oui. [...] J'étais seul* ».

Caractéristiques de la personne aidée

Marie-Albertine est décédée en 2008, à 88 ans. Elle était encore assez autonome, souffrait de quelques problèmes moteurs.

Elle bénéficiait d'une femme de ménage 6h / semaine. Une infirmière intervenait ponctuellement pour les soins, et avant son décès pour la toilette.

Solutions alternatives de prise en charge

Sur le placement en maison de retraite : « *Oui, oui, on l'avait envisagé à plusieurs reprises... Ma femme, dans sa maladie longue, avait des hauts et des bas... et alors qu'elle était encore relativement active, lorsqu'elle avait des bas dans son moral, elle se disait : 'on pourrait, si ça continue comme ça, aller dans une maison de retraite'. Alors moi j'avais joué le jeu, ça ne me disait rien du tout, je suis d'un caractère indépendant, mais enfin, j'avais joué le jeu... On avait été voir 5 – 6 maisons de retraite par-ci, par-là, et la dernière d'ailleurs nous a complètement découragés, elle et moi, on en a attrapé le cafard, alors que c'est une maison sérieuse, mais où il n'y a pratiquement que des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, alors c'était une maison assez sinistre... Dans la salle où on est tombés, ça ne se disait pas un mot, pendant un moment, il y avait une période de calme dans le déroulement de la journée chez eux, d'après la personne qui nous a guidés... Mais enfin ça nous a coupé l'idée d'y penser un seul instant, et puis ma femme allait un petit peu mieux, etc. Ce qui fait qu'on l'aurait fait si vraiment on avait senti, ça aurait peut-être été un peu tard, je n'en sais rien, mais si on avait senti, on aurait probablement fait quand même... ».*

Charges

- Physique : « *C'est d'ailleurs comme ça que j'ai eu un problème... pour la dernière fois, pour la soulever, je n'y arrivais pratiquement plus... parce qu'elle était coincée pratiquement entre l'armoire et le lit, et telle qu'elle était placée, j'ai attrapé d'ailleurs une hernie...* ».
- Sociale : « *Oui... ça a coupé du monde extérieur, en exagérant un peu... fatalement... les gens, j'en ai perdus de vue, on ne s'est plus revus ou par hasard... ça a été une perte, de ce point de vue là... du point de vue social, on s'est trouvés un peu cloîtrés entre parenthèses...* ».

Consentement à payer

« *J'aurais payé le prix qu'il aurait fallu payer... je peux me le permettre de payer une personne quelques heures par semaine, sans demander une aide de l'Etat, qui m'aurait été très certainement refusée, mais enfin... ou alors il aurait fallu que ça soit journalier, ce qui n'a jamais été le cas...* ».

Consentement à recevoir

« *Je ne sais pas si j'ai répondu, mais enfin je m'excuse de dire que je trouve la question idiote... Ça ne me serait jamais venu à l'idée... en plus de ça, une heure par semaine...* ».

Entretien n°18

Aidant : Angèle P.

Aidé : Manuela B., sa mère.

Enquête HSA 2008 :

- **CAP** = protest « n'y ai jamais pensé »
- **CAR** = protest « n'y ai jamais pensé »

Contexte de l'entretien

- **Date :** 24/09/10
- **Durée :** 55 minutes
- **Lieu :** au domicile d'Angèle P.
- **Présents :** Angèle P.

Caractéristiques de l'aidant

Angèle a 63 ans. Elle est mariée, et a une fille, qui habite loin. Elle a eu un cancer. Elle s'occupait de sa mère, en alternance avec sa sœur, pendant 3 ans. L'aide concernait la toilette, les repas, le coucher, le lever, etc.

Caractéristiques de la personne aidée

Manuela est décédée en 2008 à 91 ans. Elle « *perdait la tête* » et ne pouvait plus vivre seule chez elle. Deux de ses filles l'ont donc prise en charge, en alternance, 15 jours chacune. Elle n'avait plus de relation avec sa 3^{ème} fille.

Elle recevait l'aide d'une auxiliaire de vie 50h / mois, surtout pour l'accompagner et assurer une présence. Pas d'infirmière : « *On a tout fait, on n'a jamais eu des infirmières, ni moi, ni ma sœur, on a voulu assumer. Ça a été très dur pour nous* ».

Solutions alternatives de prise en charge

« *J'ai une très mauvaise expérience de la maison de retraite, et je peux dire que je suis très réticente* ». Manuela est décédée suite à une chute en maison de retraite : « *Elle est tombée, elle s'est cassé en 2 le col de... Ils m'ont appelé en cata... opération, ma mère n'avait jamais mis les pieds dans un hôpital, n'allait jamais voir un docteur (larmes). Encore aujourd'hui, je ne l'accepte pas ça... On l'a opérée, elle est sortie après 15 jours, et c'est là qu'elle est morte... C'est une expérience très... c'est pour ça que moi, les maisons de retraite... si c'est ça partout... Nous, on y allait tous les jours, pour qu'elle ne se sente pas abandonnée... j'ai vu des choses qui m'ont beaucoup choquée... question de surveillance, elles ne sont pas assez nombreuses... On les drogue tellement pour qu'ils restent tranquilles dans le fauteuil, c'est des légumes* ».

Charges

- **Morale :** « *Pendant qu'on avait maman, les 15 jours étaient très très longs, à la fin on n'en pouvait plus... et après quand on avait 15 jours de tranquillité, ça passait à une rapidité, on ne s'en rendait pas compte, et je crois que ça, c'était la fatigue aussi qu'on avait, morale, de la voir se dégrader comme ça... Parce que ça a été difficile de regarder cette dégradation comme ça... il faut le vivre tout ça* ».
- **Sociale :** « *Ça a été très dur pour moi... question aussi de couple, parce que mon mari, on avait aménagé ici une chambre, et mon mari venait coucher tout seul ici, on ne pouvait pas faire autrement... parce que c'était lourd... surtout on n'avait pas d'intimité...* ».

Consentement à payer

« *Franchement je ne sais pas... Une heure, pas grand-chose non, pas du tout... une heure, c'est rien du tout... Quand elle venait 4h, j'allais faire les courses, j'allais chez le docteur, ou les 15 jours où j'étais tranquille... 4h, je pouvais faire quelque chose, mais une heure, on ne peut rien faire...* ».

Consentement à recevoir

« *Jamais, jamais, il faut me payer quoi que ce soit pour aider maman, c'est un truc de dingue... Je trouve ça aberrant : payer pour aider votre mère... je ne comprends pas ça... une mère donne tout pour ses enfants, et ses enfants doivent dans la vieillesse s'occuper de leurs parents...* ».

Opinions sur la prise en charge de la perte d'autonomie

Sur les aides publiques : « *Je suis d'accord si l'Etat donne quelque chose pour aider, même vis-à-vis de nous, des enfants, d'être soulagé par plus de personnes qui viennent la garder... plus d'heures... en plus, nous ça n'a pas coûté si cher que ça, puisqu'on n'a pas les infirmières, on assumait tout... Cette aide pour que les enfants ils puissent quand même vivre à côté, se projeter aussi dans des trucs... par exemple, à une soirée oui... tiens vous êtes invités, tu pars à 8h de chez toi jusqu'à 11h/minuit, il y aura quelqu'un pour s'assurer que tout va bien... puisqu'on forme des personnes pour les garder dans la journée, ils peuvent payer les personnes aussi pour le soir* ».

Entretien n°19

Aidant : Isabelle C.

Aidés : Henriette M., sa mère.

Enquête HSA 2008 :

- **CAP** = protest « n'y a jamais pensé »
- **CAR** = vrai zéro

Contexte de l'entretien

- **Date :** 28/09/10
- **Durée :** 29 minutes
- **Lieu :** au domicile d'Isabelle C.
- **Présents :** Isabelle C.
- **N.B :** l'entretien devait s'intéresser à la relation d'aide entre Isabelle et sa mère (enquêtée dans HSM), mais l'état de son père s'étant fortement dégradé, il y est aussi fait référence dans la discussion.

Caractéristiques de l'aidant

Isabelle a 41 ans. Elle est mariée et a deux filles. Elle occupe un emploi de vendeuse dans un magasin.

Elle aide ses parents, à tour de rôle avec ses frères et sœurs.

Caractéristiques de la personne aidée

Henriette a 76 ans. Elle a des problèmes de mémoire, est incontinente, a des difficultés pour marcher. Elle vit avec son mari, victime d'un AVC en 2009, qui l'a laissé avec une hémiplégie du côté droit.

Leurs 4 enfants (2 filles, 2 garçons), vivent à 4 km de chez eux et se relaient les soirs et les week-ends pour assurer la gestion des papiers, des courses, du ménage, des repas, du coucher. Les petits-enfants adultes interviennent aussi en cas d'absence de leurs parents.

Dans le cadre de l'APA, Henriette bénéficie de 69h / mois d'aide professionnelle (aide-ménagère, auxiliaire de vie), et son mari de 67h / mois.

Solutions alternatives de prise en charge

« Non, on n'en a pas discuté, mais c'est vrai que ça avait l'air pas mal. J'en ai vues à la télé des pubs là-dessus, mais par contre ici il y en a des maisons d'accueil comme ça ? ».

Sur le placement en maison de retraite : *« Là mes parents, ils seraient vraiment avec des personnes qui sont... comme maman quand elle était à ____, c'était un mouiroir... La carotte, c'était : 'si tu t'en sors, on s'en va'. Je ne les vois pas aller dans une maison de retraite... vu que j'ai déjà vu maman dedans... c'est trop dur... ».*

Charges

- Morale : *« Ça fait beaucoup à gérer quand même, quand on a une famille, une maison, des enfants, ça fait beaucoup ; si j'étais toute seule, je ne crois pas que je pourrais m'en sortir ».*

Consentement à payer

« Des heures de SMIC, parce que c'est ce que je gagne... si c'était moins, ce serait mieux, parce que sinon je ne rentre pas dans mes frais... mais si c'est plus que les heures de SMIC, ce n'est pas possible ».

Sur une heure d'aide : *« Une heure ça ne fait pas beaucoup... La personne, le temps qu'elle arrive, le temps qu'elle trouve, ce n'est pas la peine de se faire remplacer pour une heure... Après c'est vrai que ça dépend pour quoi, si c'est juste pour leur tenir compagnie, à la limite oui, une heure ça fait, mais il faut qu'elle compte les trajets... [après relance] Une heure, ce n'est rien... dans une journée, ça ne fait pas grand-chose... s'ils doivent faire, ne serait-ce qu'à manger, ça ne fait pas beaucoup, parce que le temps qu'ils mangent, il faut déjà une heure minimum ».*

Consentement à recevoir

« Moi je ne le fais pas pour l'argent pour mes parents... Je le fais plus pour les aider eux par rapport à leur budget... On ne se fait pas payer nous, on ne se paye pas... Après pour moi, ça dépend, si ça empiète sur mes heures de travail... si à la limite je ne peux pas aller travailler pendant deux heures... Le SMIC, après je ne sais, moi je suis payée pas beaucoup plus ».

Entretien n°20

Aidant : Jean-Pierre M.

Aidé : Théodore L., son oncle.

Enquête HSA 2008 :

- **CAP** = protest « n'y a jamais pensé »
- **CAR** = valeur positive (18 euros)

Contexte de l'entretien

- **Date :** 29/09/10
- **Durée :** 54 minutes
- **Lieu :** au domicile de Jean-Pierre M et de sa mère.
- **Présents :** Jean-Pierre M et sa mère.
- **N.B :** l'entretien devait porter sur la relation d'aide entre JP et son oncle (enquêté dans HSM), mais étant donné l'aide qu'il apporte à sa mère, présente lors de l'entretien, celle-ci a également été évoquée.

Caractéristiques de l'aidant

Jean-Pierre a 61 ans. C'est un maçon à la retraite. Il a trois enfants, deux filles et un garçon.

Suite aux problèmes de dénutrition de sa mère, il est venu s'installer chez elle. Il l'aide au quotidien (courses, papiers, médecin, repas, compagnie). Il aide aussi son oncle, c'est d'ailleurs son curateur. Il lui rend visite au moins 2 fois par semaine.

Caractéristiques de la personne aidée

Théodore a 97 ans. Il vit seul à plusieurs kilomètres de son neveu.

Il est entouré d'un réseau d'aide professionnelle : « *il y a une infirmière, une aide-soignante qui le lave, une aide-ménagère qui vient 3 ou 4 fois par semaine, tout ça s'est mis en place... Les repas, j'avais fait par le CCAS, mais j'ai abandonné parce que la nourriture, elle n'est pas terrible, donc je lui fais porter les repas par un traiteur... je lui fais les courses en complément...* ».

Un des frères de Jean-Pierre prend le relais en cas d'absence.

Solutions alternatives de prise en charge

Sur le placement en maison de retraite : « *Parce que je trouve que c'est mieux qu'elle reste à la maison... c'est comme mon oncle... on lui avait proposé de venir ici, il ne veut pas, lui il veut rester chez lui... [...] Après, ça dépend aussi de la dépendance... si on arrive à un stade où je ne peux plus suivre, là... on va la mettre dans une maison... mais bon tant que ça peut marcher comme ça, ça va...* ».

Charges

- Sociale : « *C'est surtout que ça me prend du temps...* ».

Consentement à payer

« *4 euros, voilà... parce qu'on n'a pas quand même les moyens de dépenser des 100 et des 1000... là on a la possibilité d'avoir une aide avec 4 euros...* ».

Sur une heure d'aide : « *Une heure, c'est un peu juste... deux heures oui... moi c'est pour avoir du temps à moi aussi, parce que là je suis coincé...* ».

Consentement à recevoir

« *Ah je ne veux pas être payé... Parce que je trouve que c'est normal... je ne vais pas me faire payer pour aider ma mère* ».

Opinions sur la prise en charge de la perte d'autonomie

Sur les aides publiques : « *L'ennui c'est qu'on a une aide là, mais ils nous ponctionnent de l'autre côté... Finalement, presque ils ne donneraient pas d'aide, mais ils arrêtent de ponctionner... Le seul truc c'est qu'ils ponctionnent, ils ponctionnent et finalement quand on a fini de payer, il ne reste plus grand-chose...* ».

Sur l'avenir : « *Oui oui, les enfants ne vont pas être très présents pour les parents... les futures générations... je le vois même maintenant, j'ai trois enfants* ».

Entretien n°21

Aidant : Elisabeth B., 29 ans.

Aidé : Frédéric T., son frère, 33 ans.

Enquête HSA 2008 :

- **CAP** = valeur positive (50 euros)
- **CAR** = valeur positive (50 euros)

Contexte de l'entretien

- **Date :** 29/09/10
- **Durée :** 17 minutes
- **Lieu :** au domicile d'Elisabeth B.
- **Présents :** Elisabeth B.

Caractéristiques de l'aidant

Elisabeth a 29 ans. Elle est mariée, et s'occupe de son frère, quand leurs parents s'absentent. C'est une aide quotidienne et une surveillance constante : *« il faut lui couper la viande, faut l'aider à la couper puisqu'il a qu'une main... lui tenir... ne serait-ce que lui tenir le yaourt pour qu'il le mange. Il en fait un maximum tout seul, mais c'est vrai qu'il faut être là pratiquement... Il va aux toilettes, il faut l'aider... se laver sous les bras d'une seule main, ce n'est pas évident non plus, donc voilà, c'est... pour la douche, pour le rasage... »*.

Caractéristiques de la personne aidée

Frédéric a 33 ans. Suite à un accident de la route il y a 20 ans, il a un bras paralysé, des problèmes d'équilibre et n'a pas de mémoire récente.

Il vit chez ses parents, et vient vivre chez sa sœur, quand ceux-ci s'absentent. Il a aussi un frère, qui prend le relais en cas de besoin.

Pas d'aide professionnelle.

Solutions alternatives de prise en charge

« Non pas du tout, parce qu'à partir du moment où mon frère a eu l'accident, on a toujours dit qu'il était hors de question qu'il aille soit dans un centre soit dans... voilà, on se serait débrouillés pour... et c'est prévu, mais si malheureusement il arrive quelque chose à mes parents, c'est prévu que ce soit moi ou mon frère qui le récupérerions... même si on habitait très loin. »

Charges

- Professionnelle : *« Je suis obligée de poser des congés pour être là tout le temps avec lui... je pose une semaine exprès »*.

Consentement à payer

« Pour moi, payer c'est... c'est... non je ne serais pas prête à payer pour qu'on garde mon frère à ma place et que... Parce que je pense que c'est une aide qu'il devrait avoir obligatoirement. Ça devrait être un truc obligatoire, qu'on n'est pas obligé de payer quelque chose... ou payée par l'Etat ou payée par chez pas qui... ou faire l'avance mais être remboursé derrière ».

Sur une heure d'aide : *« Moi quand je l'ai, moi c'est qu'une semaine, donc pour moi, non c'est pas un truc qui m'intéresse plus que ça.... Moi sur une semaine, c'est pas une heure qui va me changer grand-chose »*.

Consentement à recevoir

« Je n'ai aucune idée de prix (rires)... Moi c'est mon frère... Je vais pas demander d'être payée parce que ... c'est mon frère... je ne suis pas professionnelle... c'est mon frère... je le fais parce que c'est mon frère... je ne le ferais peut-être pas avec quelqu'un d'autre (rires) voilà, c'est quelqu'un de la famille donc forcément je le fais... ».

Opinions sur la prise en charge de la perte d'autonomie

Sur les aides publiques : *« La première fois qu'on a vu quelqu'un sur le handicap de mon frère, c'était pour cette enquête là... donc ça faisait 18 ans qu'il avait eu l'accident voilà... on n'a jamais rien eu de ... jamais personne n'est venu voir si on avait besoin de quoi que ce soit, si on était équipé, si on était... »*.