

Aude Béliard, Solène Billaud, Ana Perrin-Heredia, Florence Weber (Équipe MEDIPS)

## « Circulation de l'enquêteur, relations familiales et aide informelle »

Note de synthèse du rapport de recherche dans le cadre de la Post-enquête qualitative sur les situations de handicap, la santé et l'aide aux personnes en situation de handicap, DREES-CNSA-CMH (Convention de recherche 09-3548)

## Introduction

### Cadre et problématique

Cette recherche s'inscrit dans la continuité du travail mené depuis plusieurs années par l'équipe Medips, de la conception à l'exploitation d'une enquête statistique auprès d'entourages de personnes âgées atteintes de troubles de type Alzheimer (Medips, 2006 ; Gramain, Soutrenon & Weber, 2006). Une enquête pilote avait été conçue et réalisée en 2003 dans le souci de faire avancer la réflexion sur les protocoles d'enquête en matière de transferts intrafamiliaux. Son exploitation a soulevé des problèmes de méthode en termes de circulation de l'enquêteur et de concordance de déclarations à l'intérieur des familles. Notre traitement de ces problèmes rencontrait les préoccupations de l'appel d'offre autour des enquêtes HSM-HSA dont le protocole a repris certaines options de cette enquête pilote, dite enquête Medips.

Nous cherchons à répondre aux questions suivantes : que signifie, pour une personne se déclarant aidée, le fait de donner les coordonnées de ses aidants ? Que signifie, pour ces personnes déclarées aidantes, le fait d'accepter la visite d'un enquêteur puis, deux ans après, la visite informelle d'un autre enquêteur ? Comment interpréter les réponses qui se recourent, l'aidant confirmant la déclaration de l'aidé à son sujet, et celles qui se contredisent ?

### Objectifs

Nous poursuivons deux objectifs :

1) Un objectif méthodologique : évaluer l'intérêt relatif de différentes méthodes d'enquête quantitatives (entre protocole « à porte-parole unique » et protocole « polyphonique »), selon les configurations familiales. Nous voulions repérer les cas où l'on peut s'en tenir aux déclarations du premier contact ; les cas où les blocages d'enquête sont facilement interprétables et informent sur la répartition des aides ; les cas où la circulation de l'enquêteur est plus difficile à interpréter et où il est important de recueillir plusieurs points de vue.

2) Un objectif théorique : comprendre les liens entre configurations familiales et déclarations d'aide (par l'aidé, par l'aidant), pour repérer les handicaps et les configurations les plus concernées par les risques d'aide invisible et d'aide attribuée à tort dans HSM-HSA.

## Méthodologie

Nous avons mené une recherche en trois temps :

1) Enquête exploratoire auprès des responsables de l'enquête et de quelques enquêteurs INSEE, complétée par une analyse statistique sur l'effet enquêteur grâce aux données exhaustives fournies par l'INSEE sur les caractéristiques des enquêteurs (âge, sexe, ancienneté, implication dans l'enquête HSM-HSA, direction régionale) et leur circulation dans les cas (nombre d'aidants déclarés dans HSM, nombre de coordonnées obtenues, nombre d'enquêtes HSA réalisées).

2) Analyse statistique de la circulation de l'enquêteur, d'abord dans l'enquête Medips (que nous n'avions pas encore eu l'occasion de traiter systématiquement de ce point de vue), puis dans l'enquête HSM-HSA.

3) Post-enquête à partir de 70 adresses fournies par l'INSEE et sélectionnées dans quatre populations spécifiques faisant varier la nature des déficiences (présence ou non de déficiences cognitives) et l'âge, complétée par une analyse statistique des configurations familiales et des relations entre le proxy éventuel et la personne HSM dans ces populations.

-----

### **Encadré 1 : Récapitulatif des critères de sélection des quatre populations de la post-enquête<sup>1</sup>**

Population 1 : plus de 60 ans avec maladie d'Alzheimer

Déficiences « maladie d'Alzheimer »

Et : AGE de l'aidé > 60

Et : REPOND = 3 (présence d'un proxy)

Population 2 : moins de 18 ans handicapés mentaux

Déficiences : « handicap mental »

Et : AGE de l'aidé < 18

Et : REPOND = 3 (présence d'un proxy)

Population 3 : 18-60 ans n'ayant pas répondu eux-mêmes à l'enquête

AGE de l'aidé compris entre 18 et 60

---

<sup>1</sup> Par commodité nous avons sélectionné plusieurs départements mais nous n'avons pas utilisé les différences locales ; nous supprimons donc la référence à ce critère.

Et : REpond = 3 (présence d'un proxy)

Population 4 : plus de 18 ans ayant seulement une dépendance physique

AGE de l'aidé > 18

Et : ADL=7 (ne peut s'asseoir et se lever d'un siège seul)

Et : REpond = 1 ou 2 (répond seul ou avec l'aide d'un tiers)

-----

## Encadré 2 : Les blocages de la post-enquête, un effet des changements de situation

**Tableau 1 : Des adresses obtenues aux cas analysés selon les populations**

	Adresses obtenues	Adresses traitées	Cas réalisés	Cas analysés
Population 1 (plus de 60 ans Alzheimer avec proxy)	10	7	0	0
Population 2 (moins de 18 ans handicap mental)	25	14	3	2
Population 3 (18-60 ans avec proxy)	24	21	4	3
Population 4 (plus de 18 ans ADL 7 sans proxy)	33	28	10	7
Total	92	70	17	12

Nous avons obtenu 92 fiches adresses et nous en avons utilisé seulement 70. Deux ans après l'enquête HSM-HSA, les disparitions et les refus nous ont permis de réaliser 17 cas. Nous avons décidé d'en analyser 12. Nous appelons « cas » l'ensemble formé par la personne handicapée et son entourage.

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

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

- on constate que lorsque la personne HSM est une personne âgée avec des troubles cognitifs, la prise de contact s'est systématiquement avérée impossible (7 cas sur 7) : il n'a jamais été possible de les joindre par téléphone. Elle a été également plus difficile et dans des proportions équivalentes lorsque la personne HSM est un enfant avec un handicap mental (11 cas sur 14) ou lorsque la personne HSM a entre 18 et 60 ans et a répondu avec un proxy (17 cas sur 21). Dans les cas où la personne HSM est un adulte

avec une dépendance physique, la prise de contact s'est avérée relativement plus aisée puisqu'elle a échoué dans 18 cas sur 28 seulement.

- On remarque que le contact a été plus difficile à établir (par courrier tout autant que par téléphone) dans les cas où la personne HSM a répondu avec un proxy (29 cas sur 42) et dans des proportions moindres dans les cas où l'enquêté avait répondu seul ou à l'aide d'un tiers (respectivement 9 cas sur 18 et 5 cas sur 10).

Ces difficultés s'expliquent en partie par un retour deux ans après l'enquête HSM-HSA, notamment lorsque la personne HSM était une personne âgée avec des troubles cognitifs ou une personne avec proxy. En deux ans, la personne HSM a pu décéder, déménager ou être placée en institution. Dans les situations avec proxy, celui-ci peut ne plus être en mesure de répondre, un nouveau proxy peut apparaître et ne plus accepter le principe de l'enquête, un enfant mineur au moment d'HSM peut reprendre la maîtrise du discours sur lui-même et refuser l'enquête.

### Encadré 3 : Récapitulatif des cas analysés

En définitive, nous avons décidé d'analyser seulement 12 cas sur les 17 cas analysés : 5 enfants handicapés vieillissants dont le proxy est la mère ; 7 adultes et personnes âgées sans proxy. Nous avons analysé séparément les sans proxy d'une part, qui donnaient accès au point de vue de l'aidé, les enfants handicapés vieillissants, qui permettaient d'analyser la transmission de la tutelle, et dans un troisième temps les cas où la post-enquête permettait d'analyser les changements intervenus depuis l'enquête HSM-HSA.

**Tableau 2 : Récapitulatif des cas analysés**

Critères utilisés	Cas analysés	Âge dans HSM	Changements HSM-Post-enquêtes
<b>ALZHEIMER PLUS DE 60 ANS</b> Déficiência : « maladie d'Alzheimer » Et : AGE de l'aidé > 60 Et : REPOND = 3 (présence d'un proxy)			
<b>HAND. MENTAL MOINS DE 18 ANS</b> Déficiência : « handicap mental » Et : AGE de l'aidé < 18 Et : REPOND = 3 (présence d'un proxy)	Édouard  Louis*	16 ans  15 ans	> 18 ans  > 18 ans, proxy s'efface
<b>AVEC PROXY 18-60 ANS</b> AGE de l'aidé compris entre 18 et 60 Et : REPOND = 3 (présence d'un proxy)	Sonia Camille Mélanie	31 ans 26 ans 46 ans	
<b>SANS PROXY PLUS DE 18 ANS</b> AGE de l'aidé > 18 Et : ADL=7 (ne peut s'asseoir et se lever d'un siège seul) Et : REPOND = 1 ou 2 (répond seul ou avec l'aide d'un tiers)	Mme Monnet M. Heursault M. Abdelkrim M. Maani M. Plichon* Josette Weiss* Lydia Saedi*	62 ans 38 ans 28 ans 71 ans 79 ans 83 ans 39 ans	Tiers devient proxy

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

Tous les noms sont fictifs.

--- (fin de l'encadré)

## Résultats saillants

### 1) Résultats méthodologiques concernant HSM-HSA

Nous pouvons conclure à la fiabilité de l'enquête HSA en termes de nombre d'aidants interrogés, malgré un problème en cours de passation concernant des aidants aléatoirement « gelés » (les ANE) puis « dégelés ».

Nous pouvons conclure au respect du protocole HSM/HSA par les enquêteurs INSEE qui ont réalisé le plus de questionnaires, par un effet d'apprentissage de l'enquête. Les données spécifiques au protocole polyphonique (circulation de l'enquêteur, divergence de déclarations sur l'aide entre la personne HSM ou son proxy et les personnes HSA) sont donc utilisables.

En revanche, la variable « proxy » recouvre trois situations très différentes : des difficultés de communication de la personne HSM, liées à des problèmes de santé ou à des questions linguistiques ; l'intervention en cours d'enquête d'un tuteur ou d'un curateur ; une absence de plus de 3 semaines de la personne HSM hors de son « domicile ». Ce dernier point fait apparaître une spécificité des enquêtes INSEE (y compris probablement l'enquête HID 1998) concernant le traitement différentiel des personnes logées en maison de retraite ou unités de long séjour (absentes des enquêtes domicile, enquêtées dans les enquêtes institutions) et des personnes hébergées en établissements médico-sociaux. Parce que ces dernières rentrent « chez elles », tous les soirs ou au moins une fois par an, elles sont enquêtées dans les enquêtes domicile (ici dans HSM), ce qui rend invisibles les aidants professionnels en institution. Ce point très important amène à considérer comme un artefact la présence dans HID et dans HSM de jeunes et d'adultes à domicile très lourdement handicapés, déclarés sans aucune aide professionnelle (voir le cas Sonia dont la mère « ne peut pas répondre aux questions HSM-HSA concernant l'aide », puisque sa fille n'habite plus chez elle).

### 2) Résultats méthodologiques concernant l'intérêt des enquêtes polyphoniques

Les déclarations d'aide diffèrent significativement selon qu'elles proviennent de la personne HSM, de son proxy éventuel, ou de ses aidants. Ces différences s'expliquent largement par le genre de la personne HSM, par le genre de la personne HSA, par le degré de handicap et par la nature des relations de parenté. Ce résultat nous amène à plaider pour la reconduction d'un protocole polyphonique réduit à sa plus simple expression : meilleure identification du proxy (raison du proxy, identification du proxy-enfant en cas de fratrie de deux personnes ou plus, voir Annexe 13), identification des aidants, contact téléphonique avec les aidants pour s'assurer qu'ils acceptent de participer à l'enquête et pour leur donner l'occasion de confirmer ou d'infirmer l'aide apportée et sa nature.

### 3) Résultats théoriques

Nos résultats partiels sont liés à l'absence dans la post-enquête d'enfants de moins de 18 ans avec des déficiences non intellectuelles et de personnes de tous âges avec des restrictions d'activités autres que IADL=7 (s'asseoir et se lever d'un siège seul), ce qui exclut notamment les déficiences sensorielles et les troubles psychiques sans déficience cognitive.

Dans ce cadre étroit, nous pouvons conclure que la nature de l'aide familiale et les conditions économiques et morales de l'autonomie sont davantage liées à la position de la personne handicapée dans une structure de parenté que sur son âge. On a pu distinguer les enfants handicapés mentaux, y compris vieillissants, restés au domicile de leurs parents avec séjours en établissements médico-sociaux, des adultes et des personnes âgées handicapées à domicile sans parents (père-mère), avec éventuellement conjoint et enfant(s).

L'analyse ethnographique de 12 cas nous conduit à formuler de nouvelles questions. Quelles sont les conditions économiques de l'autonomie (logement, voiture, rente assurantielle *versus* prestations publiques, offre d'établissements, prise en charge sanitaire, retraite *versus* minima sociaux) ? Comment se prépare la transmission de tutelle dans le cas des enfants vieillissants, dans le cas des personnes âgées en perte d'autonomie ? Quel est le rôle de l'incertitude sur le diagnostic dans le comportement des aidants ? Comment certains entourages familiaux cherchent-ils à préserver l'identité sociale de la personne aidée, et à quel coût ?

## Première partie. Un effet enquêteur dans l'identification des aidants ?

Notre recherche nous a confrontés, dès sa première étape auprès des responsables de l'enquête et des enquêteurs INSEE, à une surprise majeure liée à notre méconnaissance pratique des enquêtes par questionnaire : la découverte de l'effet enquêteur, bien connu des spécialistes (Verger, 2004 ; Caveng, 2009). Cela nous a conduits à vérifier statistiquement le poids de l'effet enquêteur grâce à des données obligeamment fournies par l'INSEE.

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

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

Nous avons poursuivi cette « enquête sur l'enquête » par un travail statistique à l'échelle de l'ensemble des directions régionales. Les données portent sur 635 enquêteurs, qui ont tous réalisé au moins deux cas HSM.

L'examen du déroulement de l'enquête HSM-HSA nous a permis de relativiser les difficultés rencontrées. Les gestionnaires de l'enquête ont été confrontés à l'imprévisibilité *ex ante* du nombre d'aidants enquêtés *ex post* dans l'enquête HSA : ils étaient pris entre la nécessité de ne pas dépasser le budget prévu et le souci de la qualité des résultats de l'enquête. Cette double contrainte les a amenés dans un premier temps, ayant constaté un nombre d'aidants très élevé dans une direction régionale de province et craignant de dépasser le budget, à geler sur une base aléatoire un certain nombre de fiches-adresses collectées (appelées ANE, aidants non enquêtés) puis, dans un deuxième temps, rassurés sur le nombre d'aidants moyen, à revenir sur ce gel et à demander aux enquêteurs de réaliser tous les questionnaires aidants. Cet épisode a laissé un souvenir douloureux aux personnes concernées mais nous avons pu vérifier qu'il avait eu des effets négligeables sur la qualité des données.

L'examen de l'effet enquêteur à partir des données France entière conduit également à des résultats rassurants sur la qualité de l'enquête HSM-HSA. Seulement 10% des enquêteurs n'ont identifié aucun aidant, 40% ont enquêté tous les aidants identifiés et 50% ont identifié des aidants pas tous enquêtés (ce qui était le comportement attendu). De plus, ces différences dans le comportement d'enquête sont liées d'une part à la sévérité du handicap (ceux qui n'identifient aucun aidant sont confrontés à des cas sans handicap), d'autre part à l'apprentissage de l'enquête HSM-HSA (plus les enquêteurs ont effectué de cas, plus ils ont de chances d'avoir le comportement attendu), bien davantage qu'à des effets d'âge ou d'ancienneté. Il subsiste un effet du genre de l'enquêteur dans la tranche d'âge 45-54 ans : les femmes obtiennent moins de coordonnées d'aidants que les hommes mais ont davantage de chances d'enquêter tous les aidants. Il s'agit là d'un effet de définition de l'aide dans la relation entre l'aidé enquêté HSM et l'enquêteur : les femmes ont tendance à définir l'aide de façon plus restrictive et, de ce fait, sont confrontées à moins de difficultés d'accès aux aidants. Avoir mis en évidence cet effet – qui est en lui-même une confirmation de nos hypothèses sur le genre du 1<sup>er</sup> contact – ne conduit donc pas à rejeter l'enquête au motif que les enquêteurs n'auraient pas suivi les consignes. Il conduit simplement à être plus attentifs à la formation des enquêteurs sur le point précis de la définition de l'aide.

## Deuxième partie. La circulation de l'enquêteur

Notre recherche s'inscrit dans la continuité du travail mené depuis plusieurs années par l'équipe Medips sur une enquête exploratoire réalisée en 2003 auprès de l'entourage de 91 personnes atteintes de troubles Alzheimer. Nous proposons une synthèse en trois temps de la réflexion de l'équipe sur ces questions :

- une clarification des problèmes de protocole posés par les enquêtes sur les transferts intrafamiliaux
- les apports de l'enquête Medips, sous forme de premiers résultats et d'hypothèses
- les vérifications et approfondissements que nous avons pu mener à partir des résultats statistiques des enquêtes HSM-HSA.

Les enquêtes polyphoniques (qui donnent accès à plusieurs points de vue sur une même situation) restent rares du fait de plusieurs inconvénients majeurs. Elles sont en général très coûteuses en temps et en argent, notamment pour la formation des enquêteurs (procédure de recueil des adresses, respect des exigences déontologiques de non révélation d'information entre les différents individus d'un groupe). Elles soulèvent des difficultés particulières d'exploitation, puisqu'elles multiplient les possibilités de blocage et de refus d'enquête<sup>2</sup>. A moins qu'on n'occulte ces problèmes en ne prenant en compte que les cas « complets » où l'enquêteur a pu rencontrer tous les individus du groupe, ce qui provoque de très sérieux biais de sélection, on est confronté à une grande diversité de réactions des groupes à l'enquête, qu'il est difficile d'intégrer à l'analyse à la seule lumière des travaux classiques sur les refus d'enquête. Par ailleurs cette variété de réactions des groupes à l'enquête crée des asymétries dans les données recueillies selon les cas.

Pour répondre à ces objections, nous avons d'abord analysé les résultats de cette polyphonie sur les données de l'enquête Medips, qui n'avait pas encore été exploitée sous cet angle.

Leur analyse permet de dégager plusieurs hypothèses à tester sur l'ensemble des personnes âgées à domicile déclarant des déficiences de type Alzheimer ou difficultés d'orientation dans le temps et dans l'espace.

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

- si le proxy est une conjointe, elle devrait donner accès à moins d'aidants, le nombre de FA obtenues devrait donc être faible voire nul ; en revanche, tous les aidants déclarés devraient accepter de répondre à l'enquête ;
- si le proxy est une fille, elle devrait, comme les conjointes, donner accès à moins d'aidants et tous les aidants déclarés devraient accepter de répondre à l'enquête ;
- si le proxy est un fils, il devrait donner accès à davantage d'aidants, une partie de ceux-ci refusant l'enquête au motif qu'ils n'aident pas ;

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

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

---

<sup>2</sup> Une personne peut accepter de répondre à un questionnaire mais pas d'envoyer l'enquêteur vers d'autres personnes de son entourage ; l'obtention des adresses n'implique pas que les autres personnes vont accepter de participer à l'enquête...

Pour cette population, s'en tenir à la déclaration de l'aide par le seul proxy aurait donc des conséquences inverses si le proxy est la conjointe ou une fille, celle-ci risquant de sous-évaluer l'aide reçue, se déclarant seule aidante ou sélectionnant parmi les aidants ceux qui ne risquent pas de la contredire, ou un fils, celui-ci risquant de surévaluer la participation des autres aidants à la prise de décision : dans ce dernier cas, il est indispensable d'interroger toutes les personnes dont on a obtenu les coordonnées.

Le défi que nous avons relevé en passant de la circulation de l'enquêteur dans l'enquête MEDIPS (seulement des personnes âgées avec déficiences de type Alzheimer) à l'enquête HSM-HSA consiste à transposer ces hypothèses à l'ensemble des personnes handicapées, quelle que soit la nature du handicap et quel que soit l'âge c'est-à-dire la structure de parenté. Les résultats statistiques montrent qu'il existe des relations fortes entre d'une part le genre de l'aidé, le genre du proxy, leur relation de parenté, et d'autre part la probabilité pour les aidants déclarés par le proxy de répondre à l'enquête et, lorsque c'est le cas, de confirmer ou d'infirmer les déclarations du proxy. Dans les cas sans proxy, le protocole reste valable : les chances pour l'aidé de donner accès à ses aidants dépendent du genre de l'aidé, de l'aidant et de leur relation de parenté. De plus, l'accès direct aux personnes de l'entourage, lorsqu'elles existent, donne des informations précieuses sur le rapport à l'avenir et la capacité de l'entourage à prévoir les changements de situation, donc à prévenir les crises.

Il faut noter que, une fois connues les données HSM (structure familiale, type de déficience, relation entre Ego et aidant déclaré), seules quatre informations sont nécessaires à ce stade de l'analyse : le nombre d'aidants déclarés dans HSM (et leur relation de parenté avec Ego), le nombre de coordonnées obtenues dans HSM, le nombre de refus d'enquête HSA, la confirmation ou l'infirmité de l'aide dans HSA. On peut en conclure que, pour obtenir des résultats sur la différence entre « façade » et « réalité », le protocole polyphonique est indispensable mais qu'il peut être drastiquement allégé. Il suffit de demander les coordonnées des aidants à l'aidé ou à son proxy, de contacter les différents aidants et de leur poser quelques questions sur l'effectivité de l'aide, sur sa nature, et sur la participation de l'aidant à la décision.

### Troisième partie : L'accès à la parole dans l'enquête. Désignation du proxy et analyse des cas

Le travail statistique sur les quatre populations que nous avons définie montre que les barrières légales (18 ans, 60 ans) ne définissent pas des populations handicapées homogènes du point de vue des types de handicap et des configurations de parenté. La répartition par âge des effectifs non pondérés correspondant à nos quatre profils prend tout son sens lorsqu'on dispose des données concernant les proxys des trois profils avec incapacité de décision : le proxy des moins de 18 ans est très majoritairement la mère, le proxy des plus de 60 ans se répartit entre le conjoint et les enfants adultes, le proxy des 18-60 ans se répartit entre mère et conjoint.

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

Ces éléments permettent de découper autrement les populations handicapées : l'incapacité de décision concerne principalement les enfants y compris lorsqu'ils vieillissent et les personnes de plus de 80 ans ; le handicap moteur sans incapacité de décision concerne prioritairement des personnes de 50 ans jusqu'au grand âge.

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

La présence d'un proxy, personne répondant « à la place » de l'individu visé par l'enquête, a déjà étudiée statistiquement dans le cas d'enquêtes portant sur la santé (Davin et al., 2009). Notre enquête auprès de l'INSEE nous a alertés sur l'hétérogénéité des proxys.

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

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

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

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

ne voudra pas répondre au questionnaire »), ou encore si le proxy répondait du fait de l'absence de l'individu.

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

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

Nous avons effectué 17 « monographies d'entourage » approfondies (Weber, Gojard & Gramain, 2003), en retournant au domicile des aidés et des aidants ayant accepté la post-enquête et en tentant de rencontrer d'autres aidants. Nous en avons analysé 12.

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

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

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

À partir de l'enquête MEDIPS, nous avons pu distinguer trois grands cas de figure :

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

2) il n'existe aucun obligé alimentaire (10% des dépendants à domicile selon plusieurs enquêtes) ; un tiers non obligé (un parent éloigné, un ami, un voisin, voire un aidant professionnel), peut alors prendre sur lui la responsabilité de la personne dépendante au nom du principe d'assistance à personne en danger ; nous proposons de l'appeler *proche désigné* (c'est-à-dire « désigné » par les institutions) ; ces cas permettent d'étudier le consensus social qui déplace la responsabilité d'une personne dépendante de la « famille » vers un tiers, de l'obligation alimentaire vers l'assistance à personne en danger.

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

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

#### *Le point de vue de l'aidé*

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

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

### *La dynamique des situations*

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

Il faudra d'autres enquêtes pour vérifier le rôle que joue la déficience intellectuelle dans les changements de prise en charge. Alors que ces changements peuvent être efficacement préparés, comme le montre l'attitude de la cousine (assistante sociale) et des parents de Mélanie, ils peuvent rester une source d'angoisse pour les proches, comme le montre l'impuissance des proches de Robert Belon, y compris sa belle-fille infirmière, dès lors que la capacité de décision reste l'attribut positif principal de la personne handicapée.

## Conclusion

La recherche que nous avons conduite sur la circulation de l'enquêteur, dans l'enquête HSM-HSA, dans l'enquête Medips et dans la post-enquête, avait une finalité principalement méthodologique. Même si nous avons profité de l'occasion pour tester le transfert de nos hypothèses concernant la structure de parenté et l'aide familiale à des populations nouvelles, d'âge intermédiaire (18-60 ans) et ne souffrant pas de déficiences intellectuelles, nous voulions d'abord vérifier l'intérêt, pour une meilleure mesure de l'aide, de conduire des enquêtes polyphoniques.

Cet intérêt se confirme, à la fois pour améliorer la prise en compte du point de vue de l'aidé – notamment en s'inquiétant de la diversité des situations d'enquête avec proxy – et celle du point de vue des aidants. Faire confiance à une seule personne, la personne handicapée ou son proxy, ou, inversement, une personne déclarant aider un tiers, soulève des difficultés de mesure importantes, bien connues dans le cas des enquêtes sur l'entraide familiale ou sur les dons. À l'échelle de la population française, chacun déclare donner davantage que recevoir.

Une fois constatée cette divergence, comment l'expliquer sans entrer dans la cohérence des cas, c'est-à-dire sans restituer le réseau de relations personnelles dans lesquelles sont prises les relations d'aide ?

Aucune politique publique du handicap et de la dépendance ne peut être élaborée sans une connaissance fine de l'hétérogénéité des populations concernées. Nos recherches tentent de mettre en évidence le poids des structures familiales dans l'aide informelle reçue par les personnes handicapées, non seulement en termes quantitatifs (nombre d'heures, montants financiers) et qualitatifs (nature de l'aide), mais également en termes de signification de cette aide. Est-ce la même chose d'être aidé par ses enfants ou par ses parents ? par son conjoint selon que l'on est un homme ou une femme ? Quelles sont les conséquences des prestations reçues en termes d'autonomie des personnes handicapées vis-à-vis de leur entourage familial ?

Certains des cas analysés ici permettent d'entrevoir l'inadéquation de certaines aides (non seulement en montant financier, mais selon leur nature) aux besoins exprimés par les personnes handicapées elles-mêmes, mais aussi leur inefficacité du point de vue d'une amélioration de leur situation familiale. Ainsi, l'inquiétude manifestée par l'entourage de M. Robert Belon serait-elle sans doute bien moindre si le corps médical – et non l'entourage ou une assistante sociale – prenait en mains le problème médical posé par l'attitude de M. Belon vis-à-vis de son épouse. Ou encore, dans un tout autre domaine, les difficultés du ménage Abdelkrim seraient largement réglées si celui-ci avait accès, au titre du handicap de M. Abdelkrim, à un logement dans le quartier qu'il a de bonnes raisons de refuser de quitter.

Les prestations versées par la puissance publique ne pèchent pas par insuffisance, mais par défaut d'organisation et de compréhension des situations concrètes dans lesquelles sont pris les personnes handicapées et leur entourage. Malgré la diversité des situations, handicap et dépendance posent un problème de taille, tant scientifique que pratique : comment tenir compte des points de vue, parfois contradictoires, des personnes elles-mêmes et de leur entourage ?

## Références bibliographiques

CAVENG Rémy, 2009, « Gestion de la relation d'enquête et usages du questionnaire. Enquête qualitative sur la passation de l'enquête Emploi en continu », Rapport réalisé dans le cadre d'une convention entre l'INSEE et la Fondation Maison des Sciences de l'Homme.

GRAMAIN Agnès, SOUTRENON Emmanuel, WEBER Florence, 2006, « Standardiser des monographies de familles. Une enquête par questionnaire en milieu d'interconnaissance », *ethnographiques.org*, n°11.

MAUSS, Marcel, 2007, *Essai sur le don* [1925], Paris, PUF, Préface F. WEBER.

MEDIPS, 2006, « Comprendre la mobilisation familiale autour des personnes âgées », *Connaissance de l'emploi*, Centre d'études de l'emploi, n°33.

VERGER Daniel, 2004, « La qualité dans les enquêtes auprès des ménages », in ARDILLY Pascal (dir.), *Echantillonnage et méthodes d'enquête*, Paris, Dunod, 2004, p. 55-65.

WEBER Florence, 1995, « L'ethnographie armée par les statistiques », *Enquête / Anthropologie, Histoire, Sociologie*, p. 153-165 [repris dans WEBER Florence, 2009, *Manuel de l'ethnographe*, Paris, PUF, chapitre 8].

WEBER Florence, GOJARD Séverine, GRAMAIN Agnès, 2003, *Charges de famille. Dépendance et parenté dans la France contemporaine*, Paris, La Découverte, « Textes à l'appui, Enquêtes de terrain ».

WEBER Florence, 2012, « Être pris en charge sans dépossession de soi », article soumis à la revue *Alter*, dossier « Handicap psychique : psychiatrie et sciences sociales ».