

## *Partie I : description de l'échantillon*

La base de données constituée à partir des arbres généalogiques récapitulatifs comprend 1167 enregistrements<sup>1</sup>. Théoriquement, ont été retenus dans cette base, les personnes dépendantes, tous leurs obligés alimentaires (impliqués ou non dans l'aide), tous leurs parents non obligés, mais impliqués dans l'aide, ainsi que tous les aidants sans lien de parenté ayant accepté de participer à l'enquête<sup>2</sup>. Parmi ces 1167 personnes, si l'on excepte les personnes dépendantes elles-mêmes et si l'on ne retient que les personnes vivantes<sup>3</sup> et majeures<sup>4</sup>, on dénombre 679 personnes faisant partie de leur entourage : 611 obligés alimentaires (dont 189 sont impliquées dans l'aide pour les tâches quotidiennes, financièrement ou temporellement), 25 autres membres de la famille impliqués dans la prise en charge bien que non soumis à l'obligation alimentaire, et enfin 43 aidants non familiaux<sup>5</sup>.

### a) Les personnes dépendantes

L'échantillon constitué comprend 91 personnes âgées souffrant de troubles de la mémoire et du comportement, que nous désignerons sous le terme de « personnes dépendantes<sup>6</sup> », sélectionnées à partir de 5 sites différents, tous situés en banlieue parisienne<sup>7</sup>.

### Répartition par sites de sélection

L'essentiel de l'échantillon (87,91% exactement) a été recruté par l'intermédiaire de services de consultations pour les troubles de la mémoire, situé dans trois hôpitaux et cliniques (voir tableau 1). 7 personnes ont été recrutées via un centre d'action sociale, et 4 via une unité de soins de longue-durée (voir discussion sur le mode de sélection de l'échantillon, parties 2 et 4).

**Tableau 1-1**  
Répartition des personnes incluses dans l'échantillon,  
selon le lieu de sélection

Centre de sélection	Effectif	Pourcentage
CG	17	18,68
AB	28	30,77
Villeroy a	7	7,69
Villeroy b	4	4,40
StM	35	38,46

<sup>1</sup> Le nombre d'enregistrements est plus élevé que ce qu'il aurait du être, d'une centaine. Nous avons gardé les enregistrements supplémentaires, alors même qu'ils ne répondaient pas aux critères d'inclusion, afin de tenter de comprendre pourquoi les enquêteurs, codeurs ou saisisseurs se sont ainsi éloignés du protocole.

<sup>2</sup> Ce dernier choix s'explique par nos impressions d'enquête. Le fait d'accepter de remplir un questionnaire nous a semblé distinguer une catégorie d'aidants non familiaux très particulière : ceux dont la relation avec la personne aidée et sa famille dépasse le strict cadre des relations professionnelles, autrement dit ceux qui ne sont pas de simples prestataires (sans préjuger aucunement de leur implication dans leur activité professionnelle et de leur attention) mais font partie de la maisonnée.

<sup>3</sup> Afin de pouvoir étudier précisément les configurations familiales, sur le plan démographique, nous avons aussi saisi les fiches des obligés alimentaires décédés à la date de l'enquête. En particulier, nous avons conservé les informations sur les parents de la personne dépendante lorsque nous en avons (pour saisir l'origine sociale des personnes), ainsi que celles concernant les enfants, ou les beaux-enfants décédés (pour repérer les manques que peuvent avoir laissés les accidents de la vie, et pouvoir replacer la configuration actuelle de la famille dans son histoire).

<sup>4</sup> Nous conservons indirectement des informations sur les personnes mineures, dès lors qu'elles apparaissent, en général, comme membre du foyer de leurs parents.

<sup>5</sup> Ces aidants non familiaux sont pour l'essentiel des professionnels rémunérés, mais aussi quelques bénévoles.

<sup>6</sup> Cette expression est abusive dans certains cas. Nous aurions pu utiliser « personne âgée », « prise en charge, ou « aidée », mais ces qualificatifs ne correspondent pas mieux à la totalité des personnes incluses dans l'échantillon.

<sup>7</sup> Les noms des sites ont été modifiés afin de conserver leur anonymat.

### Répartition par stade de la maladie

Le repérage du stade de la maladie a posé plusieurs problèmes. Tout d'abord, le stade peut être approché de plusieurs points de vue, d'un point de vue purement médical en fonction des atteintes neurologiques ou cognitives, mais aussi du point de vue des conséquences de ces atteintes dans la vie quotidienne, qui sont certes liées à la dimension médicale mais dépendent aussi du contexte social dans lequel vit la personne ou de ses habitudes intellectuelles<sup>8</sup>. Ensuite, le stade de la maladie peut évoluer rapidement : il peut donc être différent selon le moment d'observation, i.e. entre la dernière consultation, la première visite et la dernière visite de l'équipe<sup>9,10</sup>. Nous disposons de deux informations sur ce point, bien qu'elles n'aient pas été recueillies de manière systématique. Tout d'abord, nos interlocuteurs dans les services de sélection nous ont donné quelques informations sur le stade de la maladie, lorsqu'elles leur paraissaient importantes à connaître avant de prendre contact (*grosso modo*, lorsque les personnes étaient dans des situations assez exceptionnelles par rapport à l'ensemble des patients suivis par le service). Ensuite, les enquêteurs ont eux-mêmes souvent consigné dans leur journal de terrain des informations libres que nous avons utilisées pour qualifier à notre tour le stade de la maladie. Ces deux informations ne sont pas toujours identiques, et ces différences s'expliquent certainement non seulement pour des questions de calendrier (l'évaluation est faite à des dates différentes) mais aussi pour des questions de point de vue (les enquêteurs étant plutôt sensibles à la dépendance dans le quotidien).

**Tableau 1-2**  
Répartition des personnes incluses dans l'échantillon,  
Selon le stade d'avancement de la maladie  
d'après les enquêteurs

Stade d'avancement de la maladie	Effectif	Pourcentage
Débutant	17	21%
Léger	29	36%
Sévère	34	42%

*Données manquantes pour 11 personnes*

La proportion de personnes souffrant de troubles avancés est à peu près identique dans les trois services de consultation (aux alentours de 40%) ; elle semble plus forte parmi les personnes sélectionnées via l'unité de soins de longue durée, et plus faible parmi celles sélectionnées via le centre d'action sociale (même si les effectifs incitent à la prudence). Si les trois services de consultations semblent homogènes, quant à la proportion de personnes à un stade avancé de la maladie, on note une sur-représentation assez nette des personnes en début de maladie parmi les

<sup>8</sup> On rencontre là les distinctions classiques entre déficiences, incapacités et dépendances, qui, bien que très efficaces sur le plan conceptuel, restent difficiles à mettre en œuvre sur le plan empirique.

<sup>9</sup> L'enquête a parfois duré plusieurs mois pour un même cas, soit qu'il y ait eu de nombreuses personnes à rencontrer, soit qu'elles aient été difficiles à joindre, soit encore qu'elles aient eu des difficultés à libérer le temps nécessaire pour remplir le questionnaire.

<sup>10</sup> La durée de l'enquête pose problème non seulement parce qu'elle implique que le stade de la maladie peut évoluer, mais plus généralement parce qu'elle met en péril l'identité de la situation décrite par les différentes personnes rencontrées au fur et à mesure de l'enquête. Un cas extrême a été rencontré, puisqu'une des personnes est décédée pendant l'enquête. Les informations dont nous disposons grâce aux journaux de terrain, concernant le calendrier de l'enquête, seront donc probablement précieuses dans certain cas.

personnes recrutées via la clinique de Guermantes : elles représentent près de la moitié des personnes sélectionnées par ce service, contre à peine un cinquième dans les deux autres. Les informations disponibles sur le temps écoulé depuis la première consultation permettent de préciser les différences entre les trois sites de consultation médicale ayant procédé au recrutement. En effet, un quart des personnes est suivi depuis moins de 20 mois, à la clinique de Guermantes, comme à l'hôpital Antoine Bach ; en revanche, à l'hôpital Saint Martin, le premier quartile atteint 34 mois. Pour les suivis les plus longs, les quartiles s'échelonnent : un quart des personnes sont suivies depuis plus de 53 mois à la Clinique de Guermantes, 58 mois à Saint Martin et 65 à Antoine Bach. Plusieurs explications peuvent être avancées. Il est tout d'abord possible que les personnes incluses par la clinique de Guermantes aient eu recours au service de consultations plus précocément dans la maladie (le niveau social élevé de ces personnes irait bien dans ce sens) ; ceci expliquerait qu'elles soient à des stades plus légers, bien que consultant depuis aussi longtemps qu'à Antoine Bach ; on peut aussi penser qu'un certain nombre des personnes recrutées via l'hôpital Antoine Bach ont été suivies ailleurs auparavant (dans ce cas, la durée de suivi recueillie ne correspond plus au temps écoulé depuis la première consultation). Enfin, la plus grande aisance sociale et financière des personnes incluses à la Clinique de Guermantes, par rapport aux deux autres sites de sélection, a peut-être caché aux yeux des enquêteurs la gravité des déficiences, soit qu'elles aient été minimisées dans le discours des proches rencontrés, soit que leurs conséquences au quotidien soient atténuées par les dispositifs mis en place (logements mieux adaptés, recours moins stigmatisant à des aides domestiques etc.).

### Répartition par mode de résidence

Les personnes dépendantes retenues dans l'échantillon vivent en établissement d'hébergement collectif pour un peu moins d'un quart d'entre elles, et seules<sup>11</sup> à leur domicile pour un peu moins du tiers d'entre elles. La situation modale correspond aux personnes qui vivent avec leur conjoint (au sens large du terme). Les personnes vivant avec un enfant représentent un peu moins de 10% de l'échantillon.

La répartition selon le mode de résidence varie sensiblement selon stade d'avancement de la maladie. Ainsi, les personnes souffrant de troubles avancés vivent, pour près de 40% d'entre elles, en établissement d'hébergement collectif, alors qu'aux stades antérieurs, plus de 90% des personnes vivent à domicile, seule (56% des personnes en stade 1 et 36% de celles en stade 2) ou avec quelqu'un (37% de celles en stade 1 et 57% de celles en stade 2).

La sélection par l'intermédiaire de services de consultation avait, en particulier, pour objectif de toucher des personnes ayant différents modes de résidence et différents modes de prise en charge. Ceci a plutôt bien fonctionné. On note cependant des différences entre les trois services : la proportion de personnes vivant en établissement d'hébergement collectif varie de 12%, pour la clinique de Guermantes et l'hôpital Saint Martin, à 32% pour l'hôpital Antoine Bach. Ceci s'explique probablement par le fait que cet hôpital comprend une maison de retraite.

### Répartition par sexe

Plus de 60% des personnes dépendantes retenues dans l'échantillon sont des femmes (soit 57 personnes sur 91), mais cette proportion varie sensiblement selon le mode de résidence, passant de 40% parmi les personnes vivant à leur domicile avec leur conjoint à 85% parmi les personnes vivant en établissement d'hébergement collectif<sup>12</sup>.

---

<sup>11</sup> Nous entendons par « vivre seul », le fait de ne pas vivre avec une personne apparentée (conjoint, enfant) ou avec un proche (ami, concubin). Les personnes qui disposent d'une garde de jour et de nuit sont donc considérées comme vivant seules.

<sup>12</sup> Le mode de résidence ne peut être considéré, statistiquement, comme indépendant du sexe (la probabilité du test du chi2, en distinguant quatre modes de résidence, est inférieure à 1%).

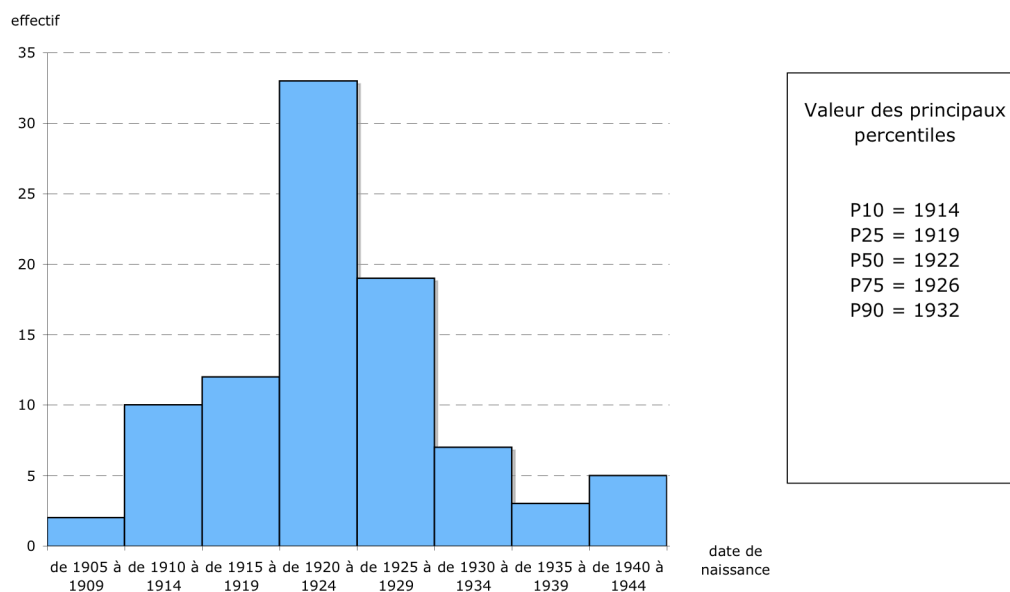
Quelques chiffres issus de l'enquête HID permettent de mettre en perspective ces caractéristiques de l'échantillon constitué. Ainsi, tout mode de résidence et tout type de dépendance confondus, les femmes représentaient environ les deux tiers des personnes dépendantes en France, en 2000. La proportion de femmes atteint près de 75% si l'on se concentre sur les personnes vivant en établissement pour personnes âgées.

Les femmes sont plus souvent à un stade avancé de la maladie que les hommes : près de la moitié des femmes et moins d'un tiers des hommes. On peut aussi noter une légère différence selon le site de sélection, bien qu'elle ne soit pas significative statistiquement : parmi les trois services de consultation, la proportion de femmes dépasse les deux tiers pour la clinique de Guermantes et l'hôpital Antoine Bach (respectivement 70,59 et 67,86 %), mais à peine la moitié (51,43%) pour l'hôpital Saint Martin.

### Répartition par âge

Ces personnes sont nées entre 1908 et 1942. L'étendue des âges couverts est importante (de 62 ans à 97 ans, soit environ 35 années de différence entre la plus jeune et la plus âgée), mais la très grande majorité d'entre elles est née autour de 1920 (les personnes nées entre 1919 et 1926 représentent plus de la moitié de l'échantillon).

**Graphique 1-3**  
Répartition des personnes dépendantes  
inclues dans l'échantillon,  
en fonction de leur date de naissance



*lecture de l'histogramme : 33 personnes sont nées entre 1920 et 1924 (inclus)*

*lecture des percentiles : 10% des personnes incluses sont nées avant 1914, 25% avant 1919...*

La répartition par sexe varie légèrement selon les âges<sup>13</sup> : dans le quart le plus jeune de l'échantillon (les personnes âgées de moins de 78 ans), les femmes représentent à peine plus de la moitié des personnes, alors qu'elles représentent les trois quarts dans le quart le plus âgé (les personnes âgées de plus de 85 ans).

Cependant, c'est selon le mode de résidence que la distinction est la plus nette : alors que près de la moitié des personnes vivant en établissement d'hébergement collectif sont âgées de plus de 85

<sup>13</sup> La différence n'est pas très significative statistiquement (la probabilité critique est d'environ 30%).

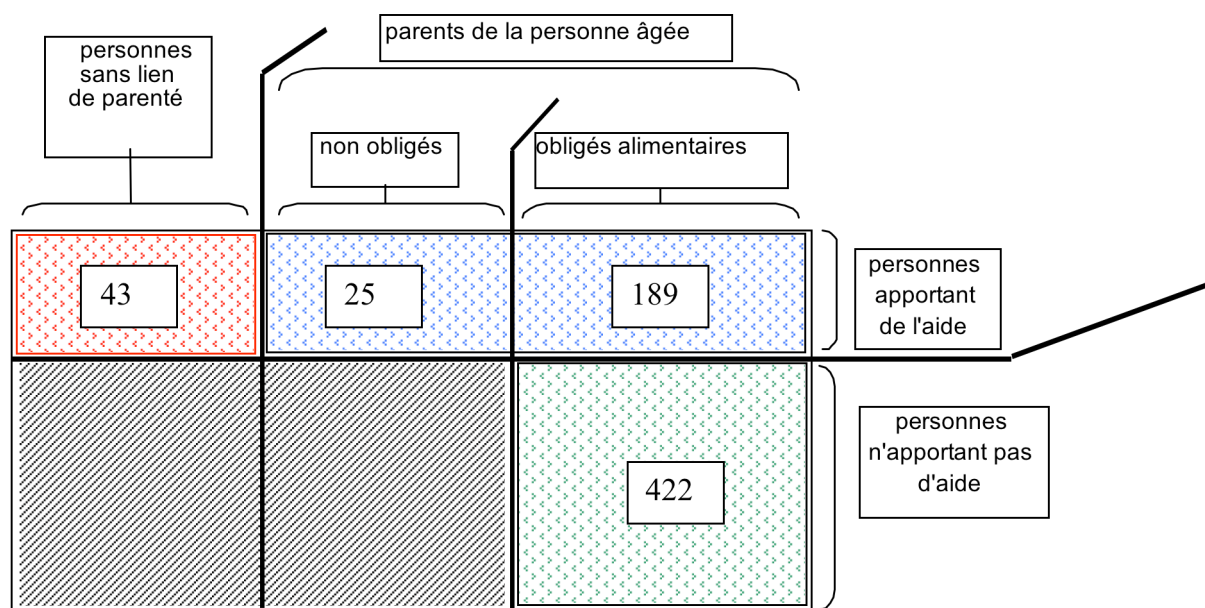
ans, la proportion correspondante n'est que de 15% parmi les personnes qui vivent seules à leur domicile et de 12% parmi celles qui vivent avec leur conjoint<sup>14</sup>.

Les différences d'âge selon le mode de résidence se doublent, logiquement, de différences selon les sites de sélection. Ainsi la proportion de personnes âgées de plus de 85 ans est plus élevée parmi les personnes sélectionnées à Antoine Bach (service de consultations pour lequel la proportion de personnes vivant en établissement d'hébergement collectif est la plus élevée) : elle atteint un peu moins de 30%, alors qu'elle est respectivement de 12% et de 17% pour les deux autres services de consultation médicale. Ces différences ne sont cependant pas significatives.

### b) L'entourage des personnes dépendantes

L'entourage des personnes dépendantes, tel que nous l'avons défini, comporte en moyenne entre 7 et 8 personnes<sup>15</sup>. Ce sont essentiellement des obligés alimentaires (90% des personnes répondant aux critères d'inclusion). Les aidants apparentés mais non soumis à l'obligation alimentaire représentent moins de 4% de l'entourage ; enfin, seuls une quarantaine d'aidants sans lien de parenté avec la personne dépendante qu'ils aident ont accepté de répondre à l'enquête. Ce résultat peut s'expliquer par le fait que le thème de la famille était perçu comme dominant dans notre enquête et que la plupart des aidants professionnels rémunérés ne se sont pas sentis légitimes pour répondre<sup>16</sup>.

**Figure 1-4**  
**Répartition de la population d'enquête en fonction du statut vis-à-vis de l'aide**



<sup>14</sup> La probabilité critique du test d'indépendance est inférieure à 5%.

<sup>15</sup> Le nombre exact est 7.46 personnes, en moyenne.

<sup>16</sup> Nous disposons d'informations sur l'ensemble des personnes intervenant professionnellement auprès de chaque personne dépendante. Il sera évidemment très intéressant de vérifier si certaines catégories ont participé plus que d'autres. La première impression est que les personnes des professions para-médicales, kinésithérapeutes ou orthophonistes par exemple, ont été très coopératives, beaucoup plus que les aides-ménagères. Si ce résultat se confirmait statistiquement, il faudrait le confronter à notre expérience de sélection par le CCAS de Villeroy où les aides ménagères s'étaient montrées extrêmement motivées pour nous aider : il s'agissait de cas où la famille était très peu présente et nous passions par elles comme premier contact, donc sans médiation via l'entourage familial des personnes aidées.

La taille et la structure de l'entourage diffèrent légèrement selon les sites de sélection (voir tableau 3). Les personnes recrutées via la Clinique de Guermantes se distinguent en particulier par un nombre moyen d'obligés alimentaires plus élevé : 8 personnes en moyenne, contre 6,6 et 5,9 dans les deux autres sites de consultation médicale. L'implication des apparentés non obligés (frères, sœurs, neveux et nièces), constatée dans les autres sites de sélection, ne parvient pas à compenser le nombre plus faible d'obligés alimentaires : la taille de l'entourage familial reste sensiblement plus importante dans le premier site de sélection<sup>17</sup>.

**Tableau 1-5**  
Taille et structure de l'entourage,  
en fonction du lieu de sélection

Centre de sélection	CG	AB	VCCAS	VUSLD	StM
Nb de cas	17	28	7	4	35
Taille moyenne de l'entourage familial	8	6,4	5,1	-	6,9
<i>Dont nb moyen d'obligés alimentaires</i>	8	5,9	5	-	6,6
Nb Moyen d'aidants non apparentés, ayant participé à l'enquête	0,5	0,4	1,6(*)		0,4

(\*) : le CCAS de Villeroy fournit de l'aide pour les tâches domestiques à des personnes dépendantes. Pour chaque cas, nous avons fait passer un questionnaire à un aidant professionnel, ce qui explique le chiffre supérieur à 1.

Les obligés alimentaires sont pour l'essentiel, et à part égale, des enfants et des petits-enfants (majeurs) : respectivement 34% et 37%<sup>18</sup>. Les beaux-enfants représentent pour leur part 22% des obligés alimentaires. Les personnes apparentées, impliquées dans l'aide bien que non soumises à l'obligation alimentaire, peuvent être regroupées en trois catégories : les concubins des enfants (5 personnes), les frères et sœurs<sup>19</sup> des personnes dépendantes (6 personnes) et leurs neveux et nièces (12 personnes).

L'entourage des personnes dépendantes se compose pour moitié de femmes (53%) ; le sex-ratio est très proche de 1 parmi les enfants, les beaux-enfants ou encore les petits-enfants. En revanche, la proportion de femmes est légèrement plus élevée à la génération des personnes dépendantes (66%) et parmi les aidants non obligés alimentaires ; ceci reflète d'une part le différentiel d'espérance de vie des hommes et des femmes (les épouses sont deux fois plus nombreuses que les époux) et d'autre part la plus forte implication des femmes dans l'aide, parmi les apparentés non soumis à l'obligation alimentaire (62% de femmes).

On observe quelques différences d'un centre à l'autre ; en effet, parmi les services de consultations médicales, la clinique de Guermantes, qui se distinguait déjà par un entourage familial moyen plus important que les autres, se distingue à nouveau puisqu'elle compte moins de conjoints, proportionnellement, et plus de petits-enfants. En revanche, on remarque que la proportion d'enfants, dans l'entourage familial des personnes dépendantes, est remarquablement stable : entre 29% et 34% selon les sites.

<sup>17</sup> Pour une analyse plus précise de ce phénomène de compensation partielle, voir partie IV : l'implication de personnes apparentées non soumises à l'obligation alimentaire concerne essentiellement les personnes sans conjoint et sans enfant en vie.

<sup>18</sup> Si l'on considérait l'ensemble des petits-enfants, y compris les mineurs, ils seraient environ deux tiers de plus que les enfants : 178 petits-fils et 162 petites-filles, soit 340 petits-enfants pour 205 enfants.

<sup>19</sup> Nous comptons parmi les frères et sœurs une demi-sœur, et parmi les neveux et nièces ses trois enfants et beaux-enfants.

**Tableau 1-6**  
Structure de l'entourage familial par lien de parenté  
en fonction du lieu de sélection

Lien de parenté	CG	AB	VCCAS	VUSLD	StM	total
Génération 1	2%	9%	3%	2%	10%	7%
Epouses	1%	4%	3%	0%	7%	4%
Epoux	1%	2%	0%	2%	3%	2%
Fratric	0%	3%	0%	0%	0%	1%
Génération 2	53%	54%	56%	52%	57%	56%
Filles	13%	14%	17%	14%	19%	16%
Gendres	11%	9%	8%	12%	11%	11%
Fils	16%	18%	17%	14%	15%	16%
Brus	13%	13%	14%	12%	9%	11%
Neveux	0%	3%	0%	0%	3%	2%
Génération 3	43%	32%	42%	47%	32%	36%
Petites-filles	19%	18%	25%	19%	17%	18%
Petits-fils	24%	14%	17%	28%	15%	18%

*Les colonnes grisées correspondent à de faibles effectifs.*

Enfin, en termes de statut social, on constate une structure très différente de celle de la population française. Les traits les plus marquants sont évidemment la très nette surreprésentation des cadres qui constituent 34% de notre échantillon, soit plus de deux fois plus que dans la population française, et la très faible proportion d'ouvriers, qui sont proportionnellement trois fois moins nombreux que dans la population active française. Pour préciser les choses, il convient cependant de considérer la structure socio-professionnelle en distinguant les générations, d'une part, et les hommes des femmes, d'autre part,

A la génération des personnes âgées<sup>20</sup> (voir graphique 1-7), la forte proportion des cadres parmi les hommes est d'emblée visible. Parmi les femmes, environ 20% étaient sans profession, auxquelles il faut ajouter un certain nombre d'employées, qui ont déclaré comme profession "secrétaire" ou "assistante" mais n'ont en fait travaillé que peu d'années dans leur vie. A la seconde génération (voir graphique 1-8), la surreprésentation des cadres et professions intellectuelles supérieures est encore plus marquée, tant parmi les hommes (40%) que parmi les femmes (27%). Les ouvriers sont en revanche très sous-représentés, ainsi bien sûr que les agriculteurs, du fait du recrutement en région parisienne. Les professions intermédiaires et les employées, catégories très majoritaires dans la population active française, sont relativement bien représentées parmi les femmes de cette génération présentes dans la population de l'enquête. Lorsque l'on s'intéresse à la catégorie socioprofessionnelle des petits-enfants (graphique 1-9), on voit que la plupart n'ont pas encore achevé leurs études (pour 64% d'entre eux). Ceux qui sont déjà entrés dans la vie active se répartissent également entre cadres, professions intermédiaires et employés, ce qui, étant donné leur jeunesse et la progression des carrières, montre encore une fois une surreprésentation forte des cadres.

<sup>20</sup> Le terme de génération est employé ici dans son acception généalogique et ne présage en rien de l'appartenance à un même génération historique.



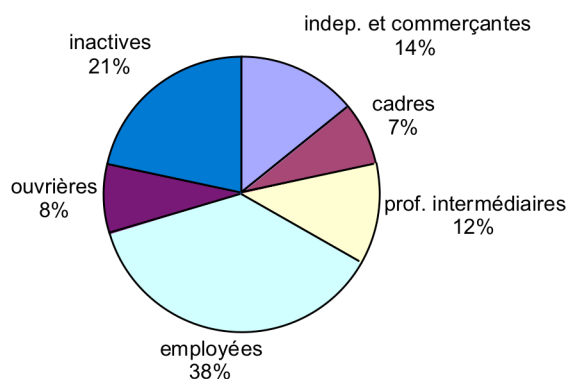
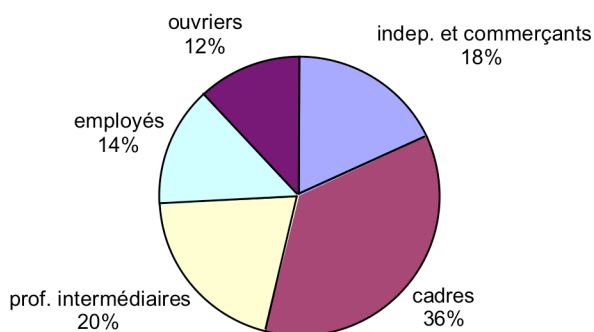
**Graphique 1-7**

Répartition par catégorie sociale

des personnes appartenant à la génération des personnes dépendantes

a) hommes

b) femmes

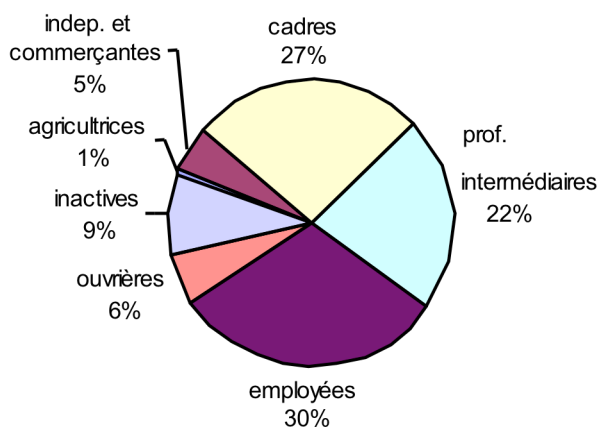
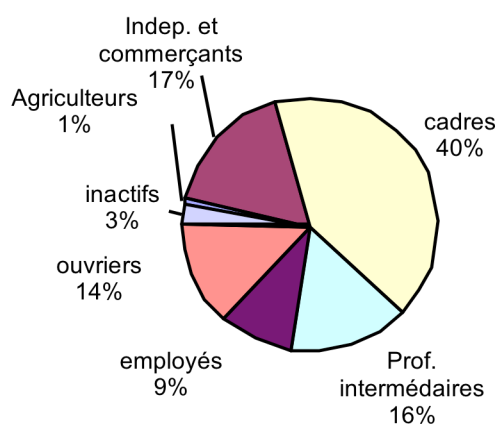
**Graphique 1-8**

Répartition par catégorie sociale

des personnes appartenant à la génération des enfants des personnes dépendantes

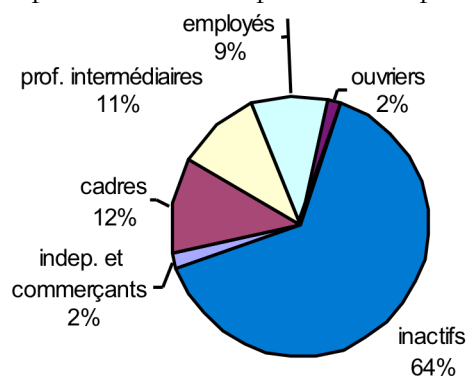
a) hommes

b) femmes

**Graphique 1-9**

Répartition par catégorie sociale

des petits-enfants des personnes dépendantes



Cette déformation est bien évidemment due au mode de sélection choisi : le recours à un service de consultation hospitalière pour les troubles de la mémoire et du comportement est certainement moins usuel pour les personnes socialement défavorisées. Elle est probablement renforcée par la méthode d'enquête : participer à une enquête statistique sur la prise en charge des personnes dépendantes, menée, qui plus est, par une équipe de recherche rencontre certainement mieux les préoccupations des personnes les plus diplômées, des personnes exerçant des professions intellectuelles ou sanitaires, et plus généralement des personnes qui peuvent s'approprier légitimement ce mode d'expression. Cette hypothèse est difficile à vérifier statistiquement, car nos informations sur les catégories socio-professionnelles sont très dépendantes du statut des personnes vis-à-vis de l'enquête : si nous avons l'information sur la catégorie socio-professionnelle de tous les patients dont nous avons contacté un proche, nous ne disposons pas d'information sur la CSP des premiers contacts ayant refusé l'enquête, et, parmi les familles incluses, les informations sont mécaniquement plus imprécises pour les personnes que nous n'avons pas rencontrées. Cependant, on peut noter d'une part que le taux d'inclusion varie fortement selon la CSP de la personne dépendante : 25% pour les cadres, 41% pour les employés, 16% pour les ouvriers (DONNEES PROVISOIRES : refaire avec Charles Foix). D'autre part, parmi les personnes contactées une fois les familles incluses, la proportion de personnes rencontrées est elle aussi sensiblement différente d'une catégorie socio-professionnelle à une autre, ce qui provoque, en particulier une sur-représentation des professions intermédiaires (taux de couverture par l'enquête de plus de 60%, contre 48% en moyenne pour l'ensemble des personnes).

### c) Les configurations familiales

Les données moyennes concernant l'entourage des personnes dépendantes, exposées jusqu'à présent, peuvent évidemment recouvrir de fortes dispersions.

Si l'on se réfère, par exemple, au nombre d'obligés alimentaires, il apparaît clairement que le nombre moyen d'obligés par personne dépendante masque d'importantes disparités : alors qu'environ 5% des personnes incluses n'ont aucun obligé alimentaire et qu'un peu moins de 10% n'en ont qu'un, un quart des personnes a plus de 8 obligés (voir tableau 1-10 a).

**Tableau 1-10**  
Répartition des familles incluses  
selon la taille de l'entourage,

a) cercle des obligés alimentaires		
Nombre d'obligés	Effectif	Proportion
0	5	6%
1	8	9%
2 à 4	22	24%
5 ou 6	19	21%
7 à 9	19	21%
10 ou plus	18	20%

b) entourage familial		
Nombre de parents	Effectif	Proportion
0	2	2%
1	6	7%
2 à 4	24	26%
5 ou 6	21	23%
7 à 9	19	21%
10 ou plus	19	21%

Si l'on tient compte des personnes apparentées, mais non soumises à l'obligation alimentaire, qui sont impliquées dans l'aide pour les activités de la vie quotidienne (voir tableau 1-10b), le profil de la répartition se modifie légèrement, se décalant vers la droite. Ainsi, seules deux des personnes dépendantes de l'échantillon restent sans entourage familial, et 6 d'entre elles ne peuvent compter que sur une personne. Cependant, cette déformation de la distribution touche essentiellement les personnes moins dotées d'obligés alimentaires que la moyenne : en effet, le dernier quartile reste identique (un quart des personnes ont un entourage qui compte plus de 8 parents obligés ou aidants).

Si l'on se concentre sur les enfants des personnes dépendantes, la taille des fratries s'étend de 0 à 10 enfants (voir tableau 1-11). 11% des personnes dépendantes sont sans enfant, tandis que les trois quarts d'entre elles ont entre 1 et 3 enfants encore en vie, et 15% ont plus de trois enfants en vie. On peut encore retenir qu'une fratrie sur quatre ne comprend qu'un enfant unique (fille et fils à peu près à part égale). Si l'on articule ces données avec celles concernant la présence d'un conjoint, on constate tout d'abord que la distribution selon la taille des fratries est très similaire, que les personnes dépendantes aient ou non un conjoint en vie. La seule différence notable concerne les fratries de 4 enfants ou plus : 70% d'entre elles ont un parent dépendant sans conjoint en vie. Le croisement de ces deux types d'information permet aussi de préciser la situation des personnes les plus démunies, en termes d'entourage : ainsi près d'un quart des personnes dépendantes ont un entourage familial proche (conjoint et enfants) très faible : 5 personnes sont sans enfants ni conjoint en vie, 5 ont un conjoint mais pas d'enfant et 11 sont sans conjoint et n'ont qu'un seul enfant en vie<sup>21</sup>.

**Tableau 1-11**  
Répartition des familles incluses  
selon le nombre d'enfants en vie,  
en fonction de la présence d'un conjoint

Nombre d'enfants en vie	personnes ayant un conjoint en vie	
	Oui	non
0	5 (12%)	5 (10%)
1	11 (26%)	11 (22%)
2	14 (33%)	15 (31%)
3	8 (19%)	8 (16%)
4 et plus	4 (10%)	10 (20%)
Total	42	49

\*

\* \*

De la description que nous venons de faire de l'échantillon constitué, trois éléments principaux peuvent être retenus. Tout d'abord, un certain nombre de données démographiques élémentaires permettent de préciser la validité de l'échantillon. En ce qui concerne la structure démographique des familles incluses, tout d'abord, les résultats semblent raisonnables : la proportion de femmes est élevée à la génération des personnes dépendantes, et proche de 50%

<sup>21</sup> D'après l'enquête HID, la proportion de personnes dépendantes sans conjoints, ni enfants, serait de 9% (contre 5,4%) dans notre échantillon, celle des personnes avec conjoint mais sans enfants serait de 8% (contre 5,5%). Il s'agit là de chiffres concernant les personnes dépendantes, tout type de dépendance confondu.

aux autres générations ; la proportion de la génération des enfants dans l'entourage familial majeur est d'environ 30% ; et ces résultats sont globalement identiques dans tous les sites. Ensuite, l'échantillon est relativement plus aisé, socialement et économiquement, que la population française en général et cette caractéristique s'explique probablement par son mode de sélection : assez logiquement, il est représentatif de la partie de la population qui peut faire appel à des services de consultations médicales pour les troubles de la mémoire et du comportement, en banlieue parisienne. Pour autant, la diversité des sous-échantillons recrutés dans les différents sites de sélection, et c'est là le second élément à retenir, est plutôt de bon augure. A l'intérieur de la population susceptible de recourir à des consultations « mémoire », le choix des sites a permis de toucher une grande palette de situations, des banlieues défavorisées aux banlieues les plus aisées, ces dernières se caractérisant par des familles plus nombreuses et, probablement, un suivi médical plus précoce de la pathologie. A défaut de pouvoir utiliser notre échantillon pour calculer des prévalences significatives (il faudrait pour cela un échantillon représentatif), ceci nous permet au moins de pouvoir espérer mesurer des effets pertinents, toutes choses égales par ailleurs. Enfin, dernier élément, les personnes dépendantes incluses dans l'échantillon sont rarement totalement privée d'entourage familial (au sens où nous l'avons défini). Seul deux personnes n'ont ni obligé alimentaire ni aidant apparenté. Si l'on se restreint à l'entourage le plus proche (les conjoints et les enfants), les personnes dépendantes de notre échantillon semblent plutôt moins isolées, démographiquement, que l'ensemble des personnes âgées. La proportion de personnes se trouvant dans les catégories les plus démunies (sans enfant et sans conjoint, sans enfant avec conjoint) est plus faible dans notre échantillon que dans l'enquête HID (environ 5% pour chacune des deux catégories, contre 9%). Cependant, si l'on ajoute les personnes qui n'ont pas de conjoint et un unique enfant en vie, il est saisissant de remarquer qu'un quart des personnes souffrant de troubles du comportement et de la mémoire, dans notre échantillon, se trouve dans une situation démographique ou généalogique critique.