

## *Partie II : Déroulement de l'enquête*

L'échantillon décrit dans la première partie de ce rapport constitue, en quelque sorte, un échantillon théorique constitué à partir de l'ensemble des informations recueillies (par tous les types de supports utilisés dans le protocole) sur les familles incluses dans l'enquête. Cet échantillon théorique correspond en fait à une étape intermédiaire du déroulement de l'enquête : construit exclusivement à partir des familles incluses, il comprend nombre de personnes pour lesquelles nous ne disposons pas de questionnaire. L'objectif de cette partie est de replacer cet échantillon dans la dynamique générale de l'enquête ; cela signifie analyser, d'une part, le processus d'inclusion des familles dans l'enquête pour tenter de repérer en quoi cet échantillon diffère de la « patientèle » générale des services nous ayant aidé au recrutement, et, d'autre part, le cheminement des enquêteurs à l'intérieur des familles incluses, pour comprendre quelles sont les personnes, dans cet échantillon, pour lesquelles notre information est parcellaire ou médiatisée par des tiers. En un mot, il s'agit d'étudier les biais induits par le caractère volontaire de notre enquête et l'utilisation de questionnaires destinés à des ménages et non à des individus.

### **a) Inclusion des cas dans l'enquête**

Le protocole d'enquête élaboré protégeait l'anonymat des personnes ne souhaitant pas participer à l'enquête : seules les coordonnées des personnes ayant expressément accepté d'entrer dans l'enquête nous ont été transmises par nos interlocuteurs dans les différents sites de sélection. Pour autant, nous étions conscients du risque de biais de sélection lié aux possibilités de refuser, ou de ne pas donner suite, qu'avaient les personnes contacter. Afin de pouvoir nous faire une idée de la nature et de l'ampleur de ce biais, à défaut de pouvoir l'éviter, nous avons donc constitué une base de données annexes, avec l'aide de nos interlocuteurs dans les sites de sélection, comportant l'ensemble des personnes contactées, quelle qu'ait été leur réponse. Cette base de données anonyme comporte, pour chaque « ligne », la teneur de la réponse (acceptation, absence de réponse, refus), ainsi que quelques informations élémentaires. Cette base nous permet de mettre l'échantillon constitué en perspective en comparant ses caractéristiques à celles de l'ensemble des personnes contactées.

### **Caractéristiques des patients et des référents contactés**

Pour décrire l'ensemble des personnes contactées, toute la difficulté réside bien sûr dans le fait qu'une partie de ces personnes a refusé de participer à l'enquête, et que les informations dont nous disposons de manière systématique sont très parcellaires : celles que nos interlocuteurs ont bien voulu nous confier, dans trois des sites (les trois sites de consultation médicale, la clinique de Guermantes, l'hôpital Antoine Bach et l'hôpital Saint Martin). Les informations recueillies l'ont été de manière anonyme : seules les caractéristiques du cas ont été enregistrées ; elles n'ont fait l'objet que d'un traitement statistique.

Parmi 243 cas dont on connaît au moins quelques caractéristiques (lien entre le référent et le patient, réponse "oui" ou "non"...), nous disposons d'informations pour 162 contacts (voir tableau 2-1). Il est évidemment dommage que certaines personnes contactées nous aient échappé. Cependant, les cas provenant de Villeroy, pour lesquels nous n'avons aucune information préalable à l'enquête, étaient bien moins nombreux (43 envois), tandis qu'à Antoine Bach - hôpital de jour, à la Clinique de Guermantes et à Saint Martin, on a dépouillé respectivement 71%, 90% et 64% des dossiers, ce qui permet d'espérer obtenir des résultats assez solides.

**Tableau 2-1**  
Répartition des patients dont le référent a été contacté  
selon la disponibilité des informations  
En fonction des sites de sélection

	AB1	AB2	CG	StM	Total
Informations indisponibles	26	24	6	25	81
(% du site)	29.21	100	9.84	36.23	33.33
informations disponible	63	0	55	44	162
(% du site)	70.79	0	90.16	63.77	66.67
Total	89	24	61	69	243
(% de l'échantillon)	36.63	9.88	25.10	28.40	100

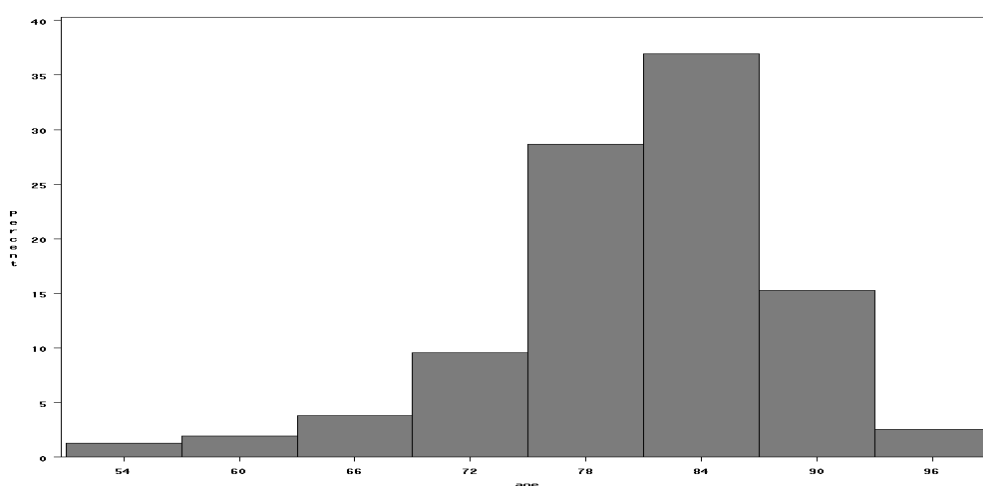
On peut dégager un certain nombre de caractéristiques de l'échantillon de cas sélectionnés, et comparer les trois sites, Antoine Bach, Saint Martin et la Clinique de Guermantes. Sauf mention contraire, "AB" signifie l'hôpital de jour - service d'évaluation gériatrique d'Antoine Bach.

#### *Caractéristiques des patients*

##### *- Age du patient*

Les patients ont en moyenne 80 ans, et 90% d'entre eux ont plus de 70 ans. La lettre de contact, qui parle de "personne âgée" et de "grand âge", rencontre donc bien la population contactée. Mais il n'est pas étonnant alors de constater qu'aucun des 5 cas dans lequel le patient a moins de 62 ans n'a accepté l'enquête, tout comme 10 cas sur les 14 dans lesquels le patient a moins de 70 ans<sup>1</sup>. On note que les patients de la Clinique de Guermantes et de Saint Martin sont un peu plus âgés en moyenne que ceux d'Antoine Bach, mais cette différence n'est pas significative.

**Graphique 2-2**  
Répartition par âge des patients dont le référent a été contacté



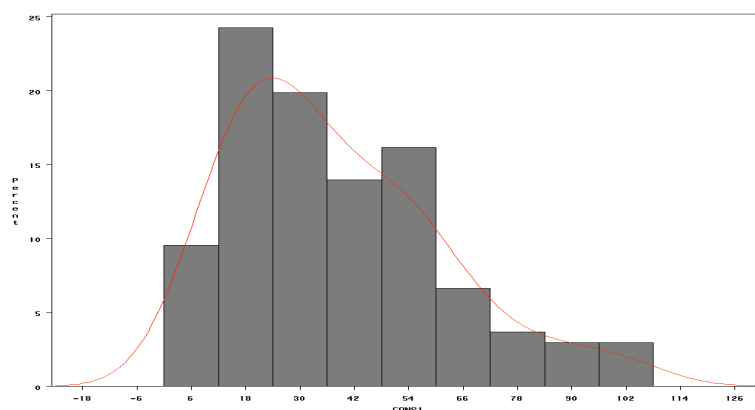
<sup>1</sup> Parmi les 157 cas pour lesquels on dispose de l'âge du patient.

- Nombre de mois écoulés depuis la première consultation (au 31 mai 2004 pour les cas d'Antoine Bach et de la Clinique de Guermantes, au 15 avril 2005 pour les cas de Saint Martin)

En moyenne, la première consultation dans le service date de 3 ans et 2 mois. Le mode se situe aux alentours de 2 ans et demi. La nature dégénérative de la maladie se lit clairement à la forme de ce graphique: au-delà de deux ans de maladie d'Alzheimer, la probabilité d'être encore suivi en consultation externe diminue, et elle tend vers zéro au-delà de 4 ans. Cela est en partie dû à une mortalité importante chez ces patients (ils chutent souvent, sont victimes d'accidents...). Mais il est surtout probable que les patients atteints depuis longtemps, et donc plus sévèrement, sont plus souvent pris en charge par des institutions spécialisées (par ex., maisons de retraite médicalisées), et ne viennent plus consulter les services considérés ici.

### Graphique 2-3

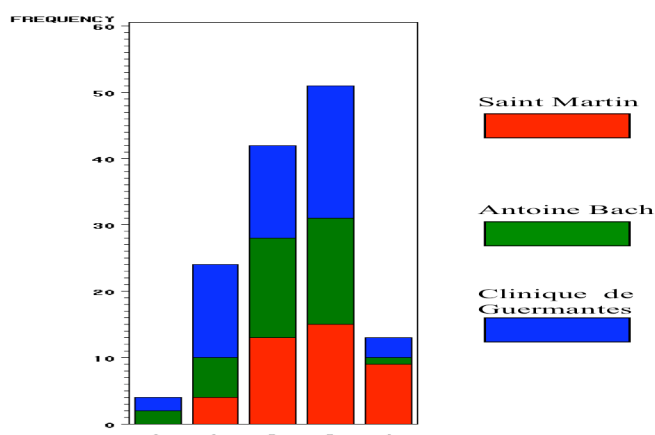
Répartition des patients dont le référent a été contacté  
selon le nombre de mois écoulés depuis la première consultation dans le service



Par ailleurs, on remarque que les patients de Saint Martin consultent depuis plus longtemps que les autres (depuis en moyenne 42 mois, contre 33 et 37 mois à Antoine Bach et à la Clinique de Guermantes)<sup>2</sup>. Ceci a pour conséquence une augmentation du poids des patients les plus sévèrement atteints dans l'échantillon total, comme le montre le graphique suivant.

### Graphique 2-4

Répartition des patients dont le référent a été contacté  
Selon le stade d'évolution de la maladie



<sup>2</sup> Ceci s'explique en particulier par le mode de recrutement utilisé dans ce site (voir section suivante)

- Sexe du patient

Il y a plus de femmes que d'hommes, ce qui est cohérent avec toutes les données démographiques sur les personnes âgées. Les femmes représentent 60% de l'échantillon et les hommes 40%.

- Statut matrimonial (172 cas renseignés)

60,4% des patients sont mariés, 2,3% vivent maritalement, 30% sont veufs ou veuves, 4% divorcé(e)s et 3,4% célibataires. Le fait que plus de la moitié des patients soient mariés ou vivent en couple est un résultat inattendu: le questionnaire et la formation des enquêteurs étaient en effet davantage conçus avec l'idée que la personne dépendante idéal-typique était plutôt une veuve. Ce chiffre nous a amené à davantage prendre en compte le conjoint de la personne dépendante et sa position particulière dans la deuxième vague de l'enquête, qui a été adaptée en conséquence.

- Lieu de résidence (164 cas renseignés)

85% des patients vivent à domicile, 15% en institution (maison de retraite ou foyer). On retrouve le fait que les services par lesquels l'échantillon a été constitué sont des services de consultation externe et d'hôpital de jour. Les patients en institution sont soit des personnes qui étaient en maison de retraite non médicalisée ou en foyer avant l'apparition de troubles de la mémoire, soit des patients suivis depuis longtemps par le service et entrés en maison de retraite depuis, mais qui continuent à y être suivis.

- Niveau de diplôme (95 cas renseignés)

Ce qui frappe est que par rapport à la distribution générale des diplômes dans la génération des patients, notre échantillon est nettement sur-diplômé, puisque 25% de ceux dont on connaît le niveau d'éducation ont fait des études supérieures. Les anciens élèves des grandes écoles (et troisième cycle universitaires, moins fréquents) sont particulièrement nombreux dans l'échantillon (11%). Il faut cependant prendre en compte le fait que les médecins notent plus souvent le niveau de diplôme du patient lorsque celui-ci est très faible ou très élevé, car cela modifie l'interprétation des résultats des tests psychologiques, conçus pour des personnes d'un niveau scolaire moyen.

- Catégorie socio-professionnelle

Pour les catégories socioprofessionnelles, les renseignements sur les CSP étant trop rares pour les patients de Saint Martin, on a regardé uniquement les données pour Antoine Bach et la Clinique de Guermantes (72 cas renseignés).

**Tableau 2-5**

Répartition des patients dont le référent a été contacté selon leur ancienne profession

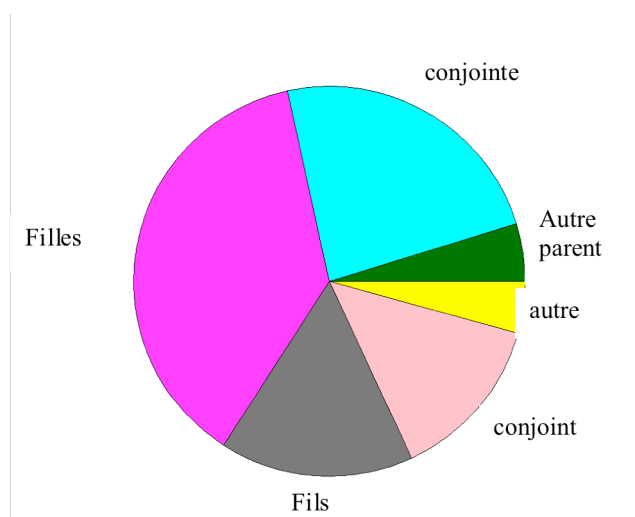
	Artisan, Commerçant	Chef D'entreprise	Cadre	PI	Employé hors milit.	Militaire	Ouvrier	Au foyer
AB	9	1	6	6	6	0	6	6
40 cas	22,5%	2,5%	15%	15%	15%	0%	15%	15%
CG	5	1	6	2	11	3	0	4
32 cas	15,6%	3,1%	18,8%	6,3%	34,4%	9,4%	0%	6,3%
TOTAL	14	2	12	8	17	3	6	10
72 cas	19,4%	2,8%	16,7%	11,1%	23,6%	4,2%	8,3%	13,9%

On note une sur-représentation des militaires et des cadres à la Clinique de Guermantes, d'où les ouvriers sont par ailleurs complètement absents. On y trouve en revanche un grand nombre de secrétaires. A Antoine Bach, on trouve par contre davantage d'artisans et d'ouvriers qualifiés (la décision de codage entre ces deux catégories étant parfois difficile à prendre à la lecture des dossiers).

### *Caractéristiques des référents*

Le lien entre le référent et le patient est l'information la plus systématiquement recueillie. Il est important de savoir qui est le référent, pour vérifier si certaines modalités de son lien de parenté avec le patient augmentent ou diminuent les chances qu'il réponde positivement à l'enquête. Du point de vue descriptif, les référents sont essentiellement des parents très proches : conjoint ou enfant.

**Graphique 2-6**  
Répartition des référents contactés selon leur lien avec le patient



La prééminence des filles dans le rôle de référent est frappante : elle est plus marquée à Antoine Bach où elles représentent près de la moitié des référents, tandis que les épouses sont proportionnellement moins nombreuses qu'à la Clinique de Guermantes et à Saint Martin (à peine plus de 10% contre un tiers).

Cependant, pour comprendre comment sont désignés les référents, il faut prendre en compte qui *aurait pu* être désigné comme référent, et en particulier, l'existence ou non d'un conjoint vivant. Le tableau suivant donne le lien entre le référent et le patient, selon le statut matrimonial de ce dernier. On remarque une certaine variété des situations lorsque le ou la patient(e) est marié(e). Dans 2 cas, tous deux des hommes, le patient est seul interlocuteur de l'hôpital; dans 51 cas, c'est l'épouse qui est référente; dans 28 cas, le mari; dans 17 cas la fille et dans 6, le fils. On constate donc que, lorsqu'un conjoint existe, il est référent dans près de 75% des cas, les enfants étant bien plus rarement référents (seulement 22% des cas). Encore une fois, on peut souligner l'importance du rôle du conjoint.

Enfin, on a croisé le sexe du patient et celui du référent dans les quatre cas les plus fréquents, ceux où c'est un conjoint ou un enfant qui est référent.

**Tableau 2-7**

Lien du référent au patient, selon le sexe du patient  
Pour tous les référents contactés

Fréquence % en ligne % en colonne	Lien du référent au patient			
Sexe du patient	Épouse	Fille	Fils	Époux
Homme	55	23	9	0
87 cas	63,22	26,44	10,34	
	100	26,44	24,32	
Femme	0	64	28	32
124 cas		51,61	22,58	25,81
		73,56	75,68	100
Total	55	87	37	32
211 cas	26,07	41,23	17,54	15,17

On peut conclure cette présentation du lien entre le référent et le patient en soulignant un point qui a parfois posé problème aux enquêteurs, et a nécessité de changer certains intitulés dans le questionnaire : les "référents" à qui ont été envoyées les lettres de contact, ne sont pas toujours les premiers aidants, au sens d'"aidants principaux", ceux qui aident le plus la personne âgée<sup>3</sup>. Ce cas s'est présenté plusieurs fois, et a nécessité que soient distingués d'une part, le "premier contact", qui est le destinataire de la lettre de contact en tant que référent pour le service médical et d'autre part, le "premier aidant" ou plutôt, l'"aidant principal", qui est celui ou celle qui connaît le mieux l'organisation de l'aide à la personne âgée et est donc la personne la plus à même de remplir les volets sur l'aide en temps, l'organisation de la semaine, etc.

### Sélection de l'échantillon parmi les personnes contactées

L'analyse des caractéristiques spécifiques de personnes ayant accepté de participer à l'enquête, parmi toutes celles qui ont été contactées, permet de se faire une idée du biais d'échantillonnage induit, à l'échelle des familles, par le caractère volontaire de notre enquête.

**Tableau 2-8**

Taux de retour des coupons-réponses, par site

Fréquence % ligne % colonne	StM	AB1	AB2	CG	Total
Coupon	29	49	14	40	132
non	21,97	37,12	10,61	30,3	
renvoyé	42,03	55,06	58,33	65,57	
	40	40	10	21	111
Coupon	36,04	36,04	9,01	18,92	
renvoyé	57,97	44,94	41,67	34,43	
Total	69	89	24	61	243
	28,4	36,63	9,88	25,1	100

<sup>3</sup> Ainsi, dans l'un des cas de la phase de test, que nous appellerons le cas Dumesnil, la patiente n'avait pas d'enfant, et c'était son frère qui était référent. C'est donc lui qui a reçu, et renvoyé, le coupon d'acceptation de l'enquête. Mais lorsque nous avons été l'interroger, il est apparu qu'il ne connaissait pas bien l'emploi du temps de sa sœur, et ne la voyait pas souvent. En fait, c'est une sœur qui lui fournit davantage d'aide, au quotidien.

40% des coupons envoyés aux référents ont été retournés au service médical, un peu plus à Saint Martin, un peu moins à la clinique de Guermantes. C'est un taux de réponse relativement élevé pour une enquête par courrier, dont on sait que les taux de réponse sont toujours faibles (et systématiquement inférieurs à 50%). On aurait pu penser que l'enveloppe timbrée pour la réponse, et surtout le courrier à en-tête des services hospitaliers, un interlocuteur déjà connu du destinataire de la lettre et gage de sérieux, diminuerait le taux de non-réponse, mais celui-ci dépasse encore les 50% (pour une analyse plus détaillée des refus, voir annexe 9).

On a tout d'abord réalisé une régression logistique modélisant la probabilité d'accepter l'enquête en fonction du site de sélection du patient, de son âge, du stade de sa maladie et de la configuration familiale. Il est possible de réaliser cette analyse sur les cas provenant des 3 sites pour lesquels on dispose d'informations à la fois sur les patients ayant accepté et sur ceux n'ayant pas accepté l'enquête, et pour lesquelles toutes les variables d'intérêt sont renseignées, soit 124 cas. La seule variable significative est alors le site de sélection, et plus spécifiquement, la seule modalité significative est celle de l'hôpital Saint Martin, puisque les patients y ont bien plus souvent accepté l'enquête qu'ailleurs.

Ce résultat n'est pas très surprenant. En effet, les référents des patients suivis à Saint Martin ont accepté ou refusé de participer à l'enquête à l'issue d'une procédure particulière qui peut avoir modifié leur comportement d'acceptation (la comparaison des procédures fait l'objet de la section suivante). Ainsi, il est probable que les déterminants du refus de participer à l'enquête sont spécifiques à la procédure de proposition de l'enquête : si l'on traite uniformément des refus, sans prendre en compte cette spécificité, tous les effets se mélangent.

Pour tenir compte de cette hétérogénéité dans la procédure de recrutement, qui a vraisemblablement pour corollaire des motifs d'acceptation ou de refus très différents, on a réalisé la même régression sur les deux sous-échantillons, correspondant aux deux procédures de sélection, séparément.

La première, sur le sous-échantillon des patients provenant de l'hôpital Saint Martin, n'est pas significative : on ne peut pas rejeter l'hypothèse selon laquelle l'ensemble des coefficients serait égaux à zéro (voir annexe 8). Ceci signifie que l'ensemble des variables dont nous disposons n'explique pas de manière statistiquement convaincante les refus des personnes consultant le médecin de ce site. Deux interprétations peuvent être faites. D'une part, aucune caractéristique n'étant significativement associée à la probabilité d'accepter l'enquête, on peut conclure à l'absence de biais de sélection, parmi les personnes contactées. Pour autant, l'absence de signification statistique pourrait aussi provenir du petit nombre de patients concernés (39). Quelle que soit l'interprétation, ce résultat ne suffit pas à l'absence de biais de sélection, puisque, dans le cas de l'hôpital Saint Martin, une autre procédure de sélection a eu lieu en amont, notre interlocutrice n'ayant pas proposé l'enquête de manière systématique à toutes les personnes ayant consulté à une date donnée.

En revanche, sur les deux autres sites pour lesquels on dispose des caractéristiques des patients ayant refusé l'enquête, la procédure de recrutement a été appliquée de manière homogène à tous les patients répondant aux critères d'inclusion. Dans ce cas, l'estimation de régressions logistiques montre que le comportement de refus d'enquête n'est pas également réparti parmi l'ensemble des personnes contactées. Cette analyse figurant sous une forme détaillée dans le rapport intermédiaire, nous ne reprenons ici que l'essentiel des résultats.

Au seuil de 5%, seul le stade de la maladie est significatif. Au seuil de 10% (que l'on peut retenir ici étant donné la faiblesse des effectifs), les deux facteurs qui jouent sur la probabilité d'accepter l'enquête sont le stade de la maladie et la configuration familiale.

- Le rapport entre le nombre de "oui" et le nombre de "non" lorsque le patient est au stade "confirmé mais léger" de la maladie est neuf fois plus élevé que lorsqu'il est au stade "évolué ou sévère". Ceci s'explique probablement par le fait que l'enquête rencontre mieux les préoccupations des enquêtés à un moment dans l'évolution de la maladie où se pose la question de la prise en charge d'une dépendance qui devient visible. De plus, il est vraisemblable que la



maladie d'Alzheimer, à des stades plus avancés, constitue tout simplement un fardeau trop lourd, matériellement et psychologiquement, pour que la plupart des aidants aient le temps ou le courage de répondre à une enquête sur ce thème.

- Le rapport entre le nombre de personnes qui acceptent et le nombre de celles qui refusent l'enquête est 10 fois moins élevé lorsque le référent est la conjointe que lorsqu'il s'agit d'un cas où une fille est référente de sa mère (sans conjoint). Pour que la lettre de contact ait un sens pour les enquêtés, il fallait que ceux-ci soient d'accord sur le fait qu'une situation nouvelle et problématique était apparue, puisque la lettre parlait du moment où "l'une [des personnes d'une famille] ente dans le grand âge et peut alors rencontrer de nouvelles difficultés dans sa vie quotidienne". On peut penser que, dans le cas des épouses, l'aide n'est vécue ni comme nouvelle ni comme problématique, et résiste à une objectivation qui n'apporterait aucun bénéfice symbolique mais qui au contraire, ne ferait que mettre en avant les aspects nouveaux et douloureux de la prise en charge, à savoir la vieillesse et la maladie.

- En revanche, lorsque le référent est un mari de patiente vivant en couple ou un fils de patiente vivant seule, le rapport entre le nombre de réponses positives et le nombre de réponses négatives (ou non réponses) est trois fois plus élevé que lorsque le référent est une fille de patiente vivant seule. Le point commun entre ces deux situations est qu'il s'agit d'un homme qui se trouve sinon seul, du moins en première ligne de ceux qui doivent aider la personne qui devient dépendante (à la différence par exemple d'un fils référent d'un parent marié, qui partage vraisemblablement la prise en charge avec le conjoint de son père ou de sa mère). Cette situation particulière explique peut-être en partie la moindre résistance à l'objectivation et au contraire, la forte propension à répondre positivement à l'enquête, de ces "référents-aidants" masculins.

A ce stade, on peut simplement conclure que les ménages où l'épouse est référente seront nettement sous-représentés dans l'échantillon effectif de l'enquête.

## Deux modes de recrutement des cas

Comme nous l'avons mentionné précédemment, deux procédures différentes ont été suivies, selon les sites de sélection, dans la constitution de la liste des personnes à qui proposer l'enquête.

Dans la première phase de l'enquête<sup>4</sup>, le recrutement s'est opéré avec l'aide de quatre sites différents, la clinique de Guermantes, l'hôpital Antoine Bach, le CCAS et le Centre long séjour de l'hôpital de Villeroy, selon des protocoles négociés avec chaque site en fonction de ses particularités, mais finalement très similaires. Pour chacun de ces sites, des lettres de contacts étaient envoyées depuis le centre de recrutement, de la façon la plus systématique possible, à tous les patients souffrant de troubles de la mémoire et du comportement venus en consultation entre deux dates données. Le but était d'éviter les biais de sélection qu'on avait rencontrés dans des enquêtes où les patients recrutables étaient choisis par le personnel d'un service de soins ou d'aide.

Dans le dernier site qui a bien voulu coopérer à notre enquête, l'hôpital Saint Martin, notre interlocutrice, une neurologue, était peu favorable à l'envoi des lettres et a préféré proposer l'enquête directement à ses patients, à chaque fois qu'elle les voyait en consultation. Après en avoir longuement discuté avec elle, nous lui avons donné des consignes visant à rapprocher au maximum son recrutement des précédents (éviter les patients venant pour la première fois et commençant un traitement, pour éviter les bouleversements de prise en charge ; mais pour le reste, demander à tous les patients souffrant de troubles de la mémoire de type Alzheimer).

Pour comprendre la construction de l'échantillon contacté, il est donc important de connaître les logiques de cette sélection particulière : qui sont les personnes qui ont ainsi été écartées de l'enquête ? La pré-sélection de notre interlocutrice a-t-il introduit des biais importants dans l'échantillon proposé ?

---

<sup>4</sup> Les analyses de cette première phase ont fait l'objet du rapport d'étape remis en décembre 2004.

Notre interlocutrice a explicité ses choix, donnant après coup les différentes raisons qui l'ont poussée à écarter certaines personnes de l'enquête :

- des raisons liées à une prise en charge trop instable du patient : patients récents, dont la prise en charge n'est pas stabilisée ; situations de crise rendant pendant un temps la prise en charge difficile (par exemple l'aidant principal vient de faire une chute et voit sa mobilité réduite) ; patients au suivi médical très irrégulier.
- des raisons liées au diagnostic du patient : dans les quelques cas où le diagnostic médical est difficile à établir, l'enquête n'a pas été proposée aux familles.
- enfin des raisons d'ordre familial. Dans les cas où le patient venait seul, le médecin, n'ayant pas d'interlocuteur direct, n'a pas parlé de l'enquête. D'autres familles ont posé problème dans la mesure où les accompagnateurs, n'acceptant pas la maladie de leur proche, ont une relation difficile avec le service médical. Surtout, elle a spontanément écarté de l'enquête les contextes familiaux perçus comme compliqués, conflictuels – à la fois parce que ces contextes familiaux donnent souvent des consultations éprouvantes ou difficiles à mener, la présentation d'une enquête étant alors d'autant plus difficile à introduire, et parce qu'elle anticipait que ces familles refuseraient de toute façon de participer à l'enquête. C'est sans aucun doute ce troisième élément qui distingue la procédure recrutement à Saint Martin, de celle appliquée dans les autres sites de sélection.

Pour autant, ceci ne semble pas avoir induit de biais particulier par rapport à l'ensemble des patients reçus en consultations, en ce qui concerne les caractéristiques socio-démographiques.

En effet, afin de pouvoir étudier ce deuxième biais de sélection potentiel, nous avons recueilli auprès de notre interlocutrice des renseignements, certes assez rudimentaires, sur tous les patients vus pendant la période de recrutement de l'enquête (du 15 novembre 2004 au 15 avril 2005). Les caractéristiques suivantes ont été étudiées : le sexe du patient et du référent, le diplôme du patient, la relation entre le référent et le patient. On trouve peu de différences significatives entre les personnes sollicitées pour l'enquête et les personnes non sollicitées. Notamment, on ne détecte aucun biais significatif lié à la configuration familiale, même si les données sont cohérentes avec les commentaires de notre interlocutrice : elle n'a par exemple proposé l'enquête à aucune des deux personnes venues sans référent ; et les patients vivant dans un contexte familial difficile ou conflictuel ont souvent été écartés de l'enquête.

D'après les données recueillies, le biais de sélection le plus clair concerne l'ancienneté des patients dans le service médical (63 cas renseignés). Les patients qui se sont vu proposer l'enquête consultent en moyenne depuis trois ans et demi à Saint Martin, tandis que ceux qui n'ont pas été sollicités consultent en moyenne depuis 2 ans et trois mois. Cette différence est à mettre en relation avec une autre : les patients contactés pour l'enquête ont en moyenne un MMS égal à 14, contre 20 pour ceux qui ont été écartés. Étant donnée la nature dégénérative de la maladie, ces deux résultats sont cohérents : les patients les plus anciens sont également ceux chez qui la maladie a atteint un stade plus sévère. La volonté de notre interlocutrice d'éviter les cas non stabilisés s'est donc bien traduite par un biais de sélection en faveur des patients les plus anciens et les plus gravement malades.

Ce biais de sélection s'avère assez complémentaire du biais repéré dans le comportement de refus des référents contactés dans les deux autres sites de consultation médicale, et nous permet, finalement, de disposer d'un échantillon qui couvre l'ensemble des stades de la maladie.

## b) cheminement dans les familles

L'analyse du cheminement de l'enquête dans la famille peut être faite à partir des informations recueillies dans les journaux de terrain des enquêteurs. Le protocole d'enquête oblige cependant, pour éviter toute confusion, à faire une distinction entre les informations qui caractérisent les ménages et celles qui caractérisent les individus. En effet, les questionnaires ont été remplis par un seul individu par ménage, mais comportent des informations individualisées (en particulier concernant l'implication dans l'aide) pour chaque membre du ménage. Ainsi, nous avons tout d'abord considéré que les membres d'un même ménage étaient tous contactables, dès lors que nous avions les coordonnées de l'un d'entre eux<sup>5</sup>. Ensuite, nous avons distingué les personnes ayant rempli personnellement un questionnaire, celles apparaissant dans un questionnaire sans l'avoir rempli elles-mêmes, et enfin les personnes n'apparaissant dans aucun questionnaire. Cette distinction permet de raisonner tantôt sur le taux de couverture de l'entourage, i.e. l'ensemble des personnes qui nous sont connues par questionnaire qu'elles aient ou non rempli le questionnaire elles-mêmes, tantôt sur la désignation, parmi les membres d'un ménage, de celui qui prenait le temps de nous accorder un entretien (par téléphone ou en face à face). Selon les moments de l'analyse, les tableaux portent sur l'une ou l'autre de ces approches, en distinguant « a rempli un questionnaire » de « couvert par un questionnaire ». Dans la suite de cette partie, les tableaux sont construits de manière assez détaillée. Afin de ne pas les alourdir, les résultats des tests statistiques sont donnés sous les tableaux, sous une forme brute, sans commentaires techniques ; la signification des indicateurs et quelques règles d'interprétation simples sont données dans l'annexe 5.

## Taux de couverture par l'enquête

La probabilité de disposer d'un questionnaire rempli pour un membre de l'entourage est largement conditionnée par ses caractéristiques individuelles. On repère tout d'abord un fort effet de génération : la génération des petits enfants est sensiblement moins bien couverte que celle des enfants de la personne âgée, qui l'est elle-même moins que celle des personnes dépendantes (voir tableau 2-9).

Tableau 2-9

Répartition de l'entourage des personnes dépendantes  
selon leur participation à l'enquête, en fonction de leur génération

Génération	Effectif concerné	A rempli un questionnaire	Est couvert par un questionnaire
De la personne dépendante	49	39 (80%)	40 (82%)
De ses enfants	357	125 (35%)	202 (57%)
De ses petits-enfants	229	36 (16%)	62 (27%)
Total	635	200 (31%)	304 (48%)

**comparaison des proportions de personnes ayant rempli un questionnaire :**

$t(\text{gene1} \text{ versus } \text{gene2})=7,2$  et  $t(\text{gene2} \text{ versus } \text{gene3})=5,4$  ;

**comparaison des proportions de personnes couvertes par un questionnaire**

$t(\text{gene1} \text{ versus } \text{gene2})=4,1$  et  $t(\text{gene2} \text{ versus } \text{gene3})=7,6$  ;

<sup>5</sup> Il convient de remarquer à ce propos qu'une telle simplification s'éloigne finalement assez peu de la réalité ; quand nous disposions d'une adresse postale ou d'un numéro de téléphone fixe, nous ne pouvions savoir, a priori, quel membre du ménage ouvrirait le courrier ou répondrait au téléphone. Un cas fait exception, celui des numéros de téléphone mobile, qui sont en général, individuels ; cependant, ils ont été assez peu utilisés (en partie pour des raisons de coût de l'enquête).

Cette différence pourrait provenir de poids relatifs des obligés alimentaires dans chaque génération. En effet, les personnes apparentées mais non soumises à l'obligation alimentaire n'ont pas été contactées de manière systématique, mais seulement si elles étaient impliquées dans la prise en charge. De ce fait, elles peuvent avoir eu un intérêt plus fort pour l'enquête, qui pèserait différemment sur le comportement des trois générations (les aidants apparentés non obligés représentent 12% de la génération des personnes dépendantes, 5% de la génération de leurs enfants, et 0% dans celle de leurs petits-enfants). Cependant, si l'on se restreint aux seuls obligés alimentaires, le profil des trois générations reste globalement similaire.

Poussant plus avant le raisonnement, on peut penser que les différences entre générations proviennent en fait de la combinaison de deux phénomènes : d'une part un taux de participation à l'enquête différent selon l'implication des personnes dans l'aide, et d'autre part, une proportion différente d'aidants à chaque génération.

De fait, le taux de participation à l'enquête dépend fortement de la nature de l'implication dans l'aide (tableau 2-10).

**Tableau 2-10**

Répartition des obligés alimentaires des personnes dépendantes selon leur participation à l'enquête, en fonction de leur implication dans l'aide

Mode d'implication dans l'aide	Effectif concerné	A rempli un questionnaire	Est couvert par un questionnaire
Impliqués dans l'aide	189	131 (69%)	159 (84%)
Aidants et coaidants	36	28 (78%)	30 (83%)
Aidants purs	135	94 (70%)	115 (85%)
Co-aidants purs	18	9 (50%)	14 (78%)
Non impliqué dans l'aide	422	59 (14%)	131 (31%)
Total	611	190 (31%)	290 (47%)

**comparaison des proportions de personnes ayant rempli un questionnaire :**

t(implique versus non implique)= 14,5 et t(aidant versus coaidant pur)= 1,7 [p=0,10] ;

**comparaison des proportions de personnes couvertes par un questionnaire**

t(implique versus non implique)= 15,3 et t(aidant versus coaidant pur)= ns;

Plus précisément, pour ce qui est des personnes ayant rempli un questionnaire (directement), on observe une proportion croissante avec le degré d'implication dans l'aide : les personnes non impliquées sont proportionnellement moins nombreuses à avoir rempli un questionnaire, que les personnes impliquées, et parmi celles-ci les personnes impliquées indirectement (les aidants d'aidants) sont proportionnellement moins nombreuses que celles qui sont impliquées directement (les aidants de la personne dépendante). Cette deuxième différence disparaît lorsqu'on s'intéresse non plus aux personnes ayant rempli un questionnaire, mais à celles qui nous sont connues par un questionnaire (i.e. celles qui appartiennent à un ménage dont un membre a rempli un questionnaire). Cela suggère que l'aide indirecte se joue, pour une part importante, à l'intérieur du ménage des aidants directs. Autrement dit, le moindre nombre de questionnaires remplis par les co-aidants s'explique aussi bien par une moindre participation des co-aidants que par notre protocole qui reposait sur un questionnaire par ménage. Il est cependant impossible de faire la part de ces deux effets, et de savoir, par exemple, si nous aurions eu un taux de participation des co-aidants plus faible que celui des aidants directs dans l'hypothèse d'un protocole reposant sur des questionnaires individuels.

Avant d'aller plus loin, il convient de noter que ces résultats recèlent quelques ambiguïtés qui tiennent à la notion même d'implication dans l'aide, ainsi qu'à notre manière de la mesurer. En

effet, nous avons retenu une définition assez stricte de l'aide : il s'agit uniquement de l'aide régulière pour la réalisation des tâches domestiques. Elle exclut donc les simples visites (qui peuvent parfois pourtant relever d'un suivi assez régulier de la situation) comme le soutien affectif. Une telle définition est certes restrictive, mais elle nous semblait avoir l'avantage de diminuer les risques de divergence d'appréciation entre les différents membres de la famille. Pour autant, le fait d'être repéré comme aidant n'a pas tout à fait le même sens selon que les personnes ont ou non rempli un questionnaire : dans le premier cas, c'est qu'elles se sont déclarées aidantes, dans le second, c'est qu'elles ont été déclarées aidantes par l'une des personnes rencontrées. On ne peut évidemment s'assurer que cette différence de mesure ne biaise pas les résultats<sup>6</sup>.

Comparer le taux de participation à l'enquête des différentes générations, en distinguant les personnes impliquées dans l'aide des obligés alimentaires non impliqués, permet de nuancer les résultats obtenus concernant l'effet de génération (voir tableau 2-11).

**Tableau 2-11**  
Répartition des membres de l'entourage des personnes dépendantes  
selon leur participation à l'enquête,  
en fonction de leur génération et de leur implication dans l'aide

Génération		Effectif concerné	A rempli un questionnaire	Est couvert par un questionnaire
Impliqués dans l'aide		214	142 (66%)	175 (82%)
Génération	de la personne dépendante	41	36 (88%)	37 (90%)
	De ses enfants	151	92 (61%)	121 (80%)
	De ses petits-enfants	22	14 (64%)	17 (77%)
Non impliqué dans l'aide		422	59 (14%)	131 (31%)
Génération	de la personne dépendante	Effectif faible		
	De ses enfants	206	33 (16%)	81 (39%)
	De ses petits-enfants	208	22 (11%)	46 (22%)
Total		636	201 (32%)	306 (48%)

**comparaison des proportions de personnes ayant rempli un questionnaire :**

t(gene2 versus non gene3 / impliqués)= ns et t(gene2 versus gene3 / non impliqués)= 1,5 [p=0,15];

**comparaison des proportions de personnes couvertes par un questionnaire**

t(gene2 versus non gene3 / impliqués)= ns et t(gene2 versus gene3 / non impliqués)= 3,8;

On constate ainsi que, parmi les aidants, la différence entre la génération des enfants et celle des petits enfants disparaît, alors qu'elle perdure parmi les personnes non impliquées dans l'aide. Autrement dit, si l'on excepte la situation particulière de la génération des personnes dépendantes, qui comporte essentiellement les conjoints des personnes dépendantes, le fait d'être impliqué dans l'aide annule les différences de génération en termes de participation à l'enquête. On peut donc distinguer, en fait, quatre catégories de membres de l'entourage, par ordre de participation décroissant : les membres de la génération des personnes dépendantes (90%), puis les personnes impliquées dans l'aide appartenant aux autres générations (61% ayant rempli un questionnaire et 80% de couverture), puis les personnes non impliquées appartenant à la génération des enfants (16% ayant rempli un questionnaire et 39% de couverture), enfin les petits-enfants majeurs non impliqués dans l'aide (11% ayant rempli un questionnaire et 22% de couverture).

<sup>6</sup> Voir en particulier, dans la partie 3, la question de l'implication déclarée des beaux-enfants.

L'absence de différence entre générations parmi les personnes impliquées n'est pas due à la présence de neveux et nièces aidants dans la génération des enfants<sup>7</sup>, ou à celle des beaux-enfants. En effet, si l'on se restreint aux seuls descendants, c'est-à-dire si l'on compare le taux de participation des enfants et des petits-enfants des personnes dépendantes (en excluant les frères et sœurs, neveux et nièces, beaux-enfants), on observe exactement les mêmes différences et similitudes (voir tableau 2-12) : les descendants impliqués dans l'aide participent à l'enquête dans des proportions semblables, qu'il s'agisse des enfants ou des petits enfants (un peu moins de 80%), viennent ensuite les enfants non impliqués (un sur trois) puis les petits-enfants non impliqués (un sur dix).

**Tableau 2-12**  
Répartition des descendants des personnes dépendantes  
selon leur participation à l'enquête,  
en fonction de leur génération et de leur implication dans l'aide

génération	Effectif concerné	A rempli un questionnaire	Est couvert par un questionnaire
Impliqués dans l'aide	128	97 (76%)	101 (79%)
Enfants	107	83 (78%)	85 (79%)
Petits-enfants	21	14 (67%)	16 (76%)
Non impliqué dans l'aide	306	54 (18%)	79 (26%)
Enfants	98	32 (33%)	33 (34%)
Petits-enfants	208	22 (11%)	46 (22%)
Total	636	151 (35%)	180 (41%)

**comparaison des proportions de personnes ayant rempli un questionnaire :**

t(enfants versus petits-enfants / impliqués)= ns

t(enfants versus petits-enfants / non impliqués)= 4,5;

**comparaison des proportions de personnes couvertes par un questionnaire**

t(enfants versus petits-enfants / impliqués)= ns

t(enfants versus petits-enfants / non impliqués)= 2,7;

On voit enfin apparaître un troisième effet sensible, qui se combine avec les deux précédents : une différence de participation entre hommes et femmes. La différence est très nette si l'on compare la proportion d'hommes et de femmes ayant rempli un questionnaire personnellement (24% des hommes et 38% des femmes ;  $t=3,8$ ), légèrement plus faible mais toujours significative si l'on compare la proportion de personnes couvertes par les questionnaires (42% des hommes et 52% des femmes ;  $t=2,5$ ). Cependant, là encore, cet effet ne se retrouve pas dans tout l'entourage et se révèle plus complexe qu'il n'y paraît à première vue (tableau 2-13).

Les différences observées sur l'entourage des personnes dépendantes dans son ensemble se retrouvent parmi les personnes impliquées dans l'aide : les femmes ont plus fréquemment rempli un questionnaire personnellement (88% des femmes et 57% des hommes,  $t=3,9$ ), et ce, quelle que soit la génération<sup>8</sup>. En revanche, les résultats sont très différents si l'on observe les descendants non impliqués dans l'aide : non seulement la proportion de personnes ayant rempli personnellement un questionnaire peut être considérée comme identique parmi les hommes et les femmes, mais en termes de couverture, nous disposons, par les questionnaires, d'informations sur

<sup>7</sup> En effet, alors que la génération des petits-enfants ne comporte que des descendants directs des personnes dépendantes, la génération des enfants est beaucoup plus hétérogène puisqu'elle comprend, outre les enfants des personnes dépendantes, les beaux-enfants, ainsi que des neveux et nièces impliqués dans l'aide. Se focaliser sur les seuls descendants permet de neutraliser cet effet de composition dans la comparaison des générations.

<sup>8</sup> De la même manière, la différence est significative si l'on tient compte des personnes appartenant à un ménage dont un membre a rempli un questionnaire ( $t=3,0$ )

une plus forte proportion des hommes (effet des petits fils logés chez leur mère qui aide leur grand-mère). On peut enfin noter que l'effet de génération repéré précédemment, parmi les membres de l'entourage non impliqué dans l'aide existe aussi bien pour les femmes que pour les hommes.

**Tableau 2-13**

Répartition des descendants des personnes dépendantes  
selon leur participation à l'enquête,  
en fonction de leur lien de parenté, leur genre et leur implication dans l'aide

génération	Effectif concerné	A rempli un questionnaire	Est couvert par un questionnaire
Impliqués dans l'aide	128	97 (76%)	101 (79%)
Femmes	77	68 (88%)	68 (88%)
Filles	66	59 (89%)	59 (89%)
Petites-filles	11	9 (82%)	9 (82%)
Hommes	51	29 (57%)	33 (65%)
Fils	41	24 (59%)	26 (63%)
Petits-fils	10	5 (50%)	7 (70%)
Non impliqué dans l'aide	306	54 (18%)	79 (26%)
Femmes	139	23 (17%)	23 (17%)
Filles	36	10 (28%)	10 (28%)
Petites-filles	103	13 (13%)	13 (13%)
Hommes	167	31 (19%)	43 (26%)
Fils	62	22 (35%)	23 (37%)
Petits-fils	105	9 (9%)	20 (20%)

**comparaison des proportions de personnes ayant rempli un questionnaire :**

t(homme versus femme/ impliqués)= 3,9 et t(homme versus femme / non impliqués)= ns;

**comparaison des proportions de personnes couvertes par un questionnaire**

t(homme versus femme/ impliqués)= 3,0 et t(homme versus femme / non impliqués)= 2

en particulier t(fils versus fille/ non implique)= ns

t(petit-fils versus petite-fille/non implique)= 1,4 [p=0,19];

Pour résumer, le taux de participation à l'enquête semble soumis à trois effets combinés : effet de l'implication dans l'aide, effet de génération, effet de genre; le fait d'être impliqué dans l'aide annule l'effet de génération et fait apparaître l'effet de genre. Si l'on se focalise sur les descendants des personnes dépendantes, on peut donc distinguer quatre catégories de personnes par ordre de participation décroissante : les femmes impliquées dans l'aide, les hommes impliqués dans l'aide, les enfants non impliqués et les petits enfants non impliqués (voir tableau 2-14)

**Tableau 2-14**

Catégorisation des membres de l'entourage,  
en fonction du taux de participation à l'enquête

Catégorie	Effectif concerné	A rempli un questionnaire	Est couvert par un questionnaire
Femmes impliquées	77	68 (88%)	68 (88%)
Hommes impliqués	51	29 (57%)	33 (65%)
Enfants non impliqués	98	32 (33%)	33 (34%)
Petits-enfants non impliqués	208	22 (11%)	46 (22%)



**Recueil des coordonnées et acceptation des personnes contactées en deuxième étape**

Le taux de participation à l'enquête résulte en fait de deux types de blocages distincts pouvant avoir une signification fort différente (nous y reviendrons dans la dernière partie de ce rapport). D'une part le premier contact pouvait refuser de nous donner accès aux autres membres de l'entourage et, d'autre part, les personnes, à contacter en seconde étape, pouvait refuser, une fois contactées, de participer à l'enquête. Par ailleurs, la question du cheminement dans l'enquête se pose différemment pour les personnes contactées en première étape (la question est alors celle de la sélection des cas inclus dans l'enquête – voir le début de cette partie) et pour celles contactées par la suite. Il convient donc, pour comprendre plus précisément le déroulement de l'enquête, d'analyser séparément, pour les personnes contactées en deuxième étape, l'obtention de leurs coordonnées et leur acceptation de participer à l'enquête<sup>9</sup>.

Les effets repérés précédemment ne sont pas remis en cause par la distinction de ces deux types de blocage<sup>10</sup>. Le fait d'être ou non impliqué dans l'aide reste un déterminant majeur (voir tableau 2-15). En effet, les personnes impliquées dans l'aide se distinguent des autres pour deux raisons : les premiers contacts ont plus souvent transmis leurs coordonnées, et lorsqu'elles ont été contactées, elles ont plus souvent accepté de participer à l'enquête. Ces deux effets se retrouvent sans distinction de sexe, ni de génération, à une exception près : le taux d'acceptation parmi les hommes contactés est identique qu'ils soient ou non impliqués dans l'aide, ce qui révèle peut-être une moindre culpabilité des hommes à ne pas s'investir dans la prise en charge quotidienne.

**Tableau 2-15**

Comparaison des comportements de participation à l'enquête  
des descendants des personnes dépendantes (hors premiers contacts)  
selon leur implication dans l'aide

Lien de parenté	Effectif	Couvert par un questionnaire (%) P(Q=1)	Coordonnées recueillies (%) P(C=1)	Couvert par un questionnaire (% des contactés) P(Q=1/C=1)
Filles aidantes	36	81%	94%	85%
Filles non aidantes	33	21%	48%	44%
Fils aidants	32	53%	75%	71%
Fils non aidants	57	33%	54%	61%
Enfants aidants	68	68%	85%	79%
Enfants non aidants	90	29%	52%	55%
Petites-filles aidantes	10	90%	90%	100%
Petites-filles non aidantes	103	25%	35%	72%
Petits-fils aidants	11	64%	73%	88%
Petits-fils non aidants	105	19%	26%	74%
Petits-enfants aidants	21	76%	81%	94%
Petits-enfants non aidants	208	22%	30%	73%
Aidants	89	70%	84%	83%
Non aidants	298	24%	37%	65%

*Les proportions non significativement différentes sont indiquées en grisé : pour les fils  $t=1$ , pour les petits-fils  $t=1,3$  ;*

<sup>9</sup> Il est à noter que les premiers contacts sont rarement des petits-enfants : se focaliser sur les personnes contactées en seconde étape ne modifie donc pas les résultats présentés jusqu'ici pour les petits-enfants.

<sup>10</sup> La colonne « P(C=1) » permet de mesurer, par complément à 1, l'ampleur du premier type de blocage : les personnes à qui nous n'avons pas eu accès. La colonne « P(Q=1/C=1) » permet de mesurer, par complément à 1, l'ampleur du deuxième type de blocage : les personnes contactées qui ont refusé de participer à l'enquête.



En ce qui concerne la distinction entre hommes et femmes, là encore, les résultats précédents sont confirmés et précisés (voir tableau 2-16). Tout d'abord, l'effet repéré parmi les seules personnes impliquées dans l'aide subsiste même si l'on enlève les premiers contacts de l'analyse : ainsi 83% des femmes impliquées dans l'aide sont couvertes par un questionnaire, et seulement 53% des hommes<sup>11</sup>. Cette distinction opère en fait à l'étape du recueil des coordonnées : nous avons pu obtenir les coordonnées de 93% des aidantes et de 74% des aidants. Autrement dit, nos premiers contacts nous ont adressés à la quasi-totalité des femmes impliquées dans l'aide, alors qu'ils ont exclu de l'enquête un quart des hommes aidants<sup>12</sup>. En revanche, le taux de participation parmi les personnes contactées, bien que plus élevé pour les femmes, ne présente pas de différences significatives<sup>13</sup>.

**Tableau 2-16**

Comparaison des comportements de participation à l'enquête  
des descendants des personnes dépendantes (hors premiers contacts)  
selon le genre

Lien de parenté	Effectif	Couvert par un questionnaire (%) P(Q=1)	Coordonnées recueillies (%) P(C=1)	Couvert par un questionnaire (% des contactés) P(Q=1/C=1)
Filles aidantes	36	81%	94%	85%
Fils aidants	32	53%	75%	71%
Petites-filles aidantes	10	90%	90%	100%
Petits-fils aidants	11	64%	73%	88%
Aidantes	46	83%	93%	88%
Aidants	43	56%	74%	75%
Filles non aidantes	33	21%	48%	44%
Fils non aidants	57	33%	54%	61%
Petites-filles non aidantes	103	25%	35%	72%
Petits-fils non aidants	105	19%	26%	74%
Non aidantes	136	24%	38%	63%
Non aidants	162	24%	36%	67%
Femmes	182	39%	52%	75%
Hommes	205	31%	44%	70%

En revanche, à ce niveau de détail, l'effet de génération semble beaucoup moins robuste qu'il ne l'était globalement. Tout d'abord, la différence de comportement selon la génération repérée parmi les personnes non impliquées dans l'aide devient beaucoup moins nette dès lors qu'on se focalise sur les personnes contactées en deuxième étape ( $t=1,25$  ;  $p=0,23$ ). Ceci s'explique probablement par le fait que les premiers contacts ne sont presque jamais des petits-enfants non

<sup>11</sup> Cet effet hommes/femmes est significatif à la génération des enfants ( $t=2,55$ ). A celle des petits enfants, il est moins net, probablement pour des raisons de faiblesse des effectifs : au total, l'échantillon ne compte que 21 petits-enfants impliqués dans l'aide.

<sup>12</sup> Les résultats présentés plus loin dans cette partie, concernant le comportement des filles « premier contact » vis-à-vis du déroulement de l'enquête laissent supposer que ceci est pourrait être lié au fait que l'aide masculine n'a pas le même statut, pour nos premiers contacts, que l'aide féminine.

<sup>13</sup> La différence est significative si l'on ajoute les premiers contacts, qui sont proportionnellement plus nombreux parmi les filles que parmi les fils.

impliqués dans l'aide. Les premiers contacts ayant, par définition, rempli un questionnaire, leur présence proportionnellement plus forte parmi les enfants fait apparaître, sur les taux de participation globaux, une distinction de génération qui ne correspond pas à une réelle différence de comportement d'acceptation de l'enquête. Elle reflète en réalité le fait que les petits-enfants ne sont qu'exceptionnellement interlocuteurs des professionnels de santé. L'effet de génération existe bel et bien, mais il intervient en fait dans la désignation du référent familial pour les services de santé, et non dans le cours ultérieur de l'enquête.

Ensuite, on constate des différences significatives dans la probabilité d'être couvert par un questionnaire, entre les filles et les petites filles contactées, parmi celles qui sont impliquées dans l'aide (85% versus 100%), comme parmi les autres (44% versus 100%). La encore, ce résultat est à mettre en perspective : être contacté, ou être couvert par un questionnaire n'a pas vraiment le même sens aux deux générations, puisque les petits-enfants sont encore souvent chez leurs parents et sont donc associés à l'enquête de manière passive, par la déclaration de leur parent ayant personnellement rempli le questionnaire.

### Déroulement de l'enquête et configurations familiales

Si le comportement de participation à l'enquête apparaît dépendre assez fortement des caractéristiques individuelles, on peut aussi s'attendre à ce qu'il dépende de caractéristiques définies à l'échelle des familles, qu'il s'agisse des caractéristiques agrégées de l'entourage familial (taille de l'entourage ou proximité sociale des différents membres) ou des caractéristiques de certains membres particuliers (la personne dépendante ou le premier contact).

Une des premières hypothèses qui viennent à l'esprit est que, dans les familles nombreuses, les premiers contacts pourraient avoir sélectionné pour nous un nombre « raisonnable » de personnes à contacter, plutôt que de nous adresser à la totalité des personnes entrant théoriquement dans le champ de l'enquête<sup>14</sup>. Si l'on considère le taux de couverture par l'enquête pour les enfants des personnes dépendantes, en se focalisant, comme précédemment, uniquement sur les enfants contactés en deuxième étape, on observe effectivement que le taux de couverture est plus faible dans les fratries les plus nombreuses (voir tableau 2-17). Si l'on distingue les deux types de blocages habituels (non obtention des coordonnées et refus des personnes contactées), on constate que c'est bien le premier qui est en cause, conformément à notre hypothèse : le taux d'obtention des coordonnées est de 85% pour les fratries de un ou deux enfants<sup>15</sup> alors qu'il est de 54% pour les fratries plus nombreuses. En revanche, les taux d'acceptation parmi les enfants contactés en seconde étape ne semble pas s'organiser de manière régulière en fonction de la taille de la fratrie. Tous les tests sont d'ailleurs non significatifs, quels que soient les regroupements envisagés.

---

<sup>14</sup> Cette question se pose tout particulièrement pour les fratries, puisque les petits-enfants et les membres de la famille non soumis à l'obligation alimentaire, bien que potentiellement nombreux, ne sont entrés dans le champ de l'enquête que pour le petit nombre d'entre eux qui étaient impliqués dans l'aide, soit par construction du questionnaire pour ces derniers, soit de fait pour les premiers.

<sup>15</sup> Le taux légèrement plus faible parmi les enfants uniques pourrait s'expliquer par des différences en termes de mode d'entrée dans la famille. En effet, si les enfants uniques ont été contactés en seconde étape, c'est nécessairement que l'entrée dans la famille ne s'est pas faite par un enfant (le plus souvent pas le conjoint de la personne dépendante), alors que c'est souvent le cas pour les enfants appartenant à une fratrie de deux.

**Tableau 2-17**

Comparaison des comportements de participation à l'enquête  
des enfants des personnes dépendantes (hors premiers contacts)  
selon la taille de la fratrie

Taille de la fratrie	Effectif	Couvert par un questionnaire (%) P(Q=1)	Coordonnées Recueillies (%) P(C=1)	Couvert par un questionnaire (% des contactés) P(Q=1/C=1)
1	13	62%	77%	80%
2	47	57%	87%	63%
3	33	33%	59%	58%
4 ou plus	66	41%	52%	76%
Total	159	46%	66%	68%

**Comparaison des proportions de personnes couvertes par un questionnaire**

t(fratries de 1 ou 2 versus 3 ou plus) = 2,5

**Comparaison des proportions d'obtention des coordonnées**

t(fratries de 1 ou 2 versus 3 ou plus) = 4,5

**Comparaison des proportions de personnes couvertes parmi les personnes contactées**

t(fratries de 1 ou 2 versus 3 ou plus) = ns ; t(1 versus 2) = ns ; t(3 versus plus) = ns

Cet effet important de la taille de la fratrie pourrait provenir de la plus fréquente hétérogénéité sociale des fratries nombreuses. En effet, dans l'échantillon constitué, la proportion de fratries hétérogènes est sensiblement plus élevée au-delà de 2 enfants (voir annexe 6) ; or, lors de nos monographies de familles nous avons constaté notre difficulté à « circuler » d'un enfant à l'autre lorsqu'ils occupaient des positions sociales éloignées.

**Tableau 2-18**

Comparaison des taux d'obtention des coordonnées  
des enfants des personnes dépendantes (hors premiers contacts)  
selon la configuration sociale de la fratrie,  
en fonction de la taille de la fratrie

Configuration sociale de la fratrie	Effectif Concerné	Coordonnées Recueillies (%)
Membres d'une fratrie de 2 enfants	45	91%
Homogénéité ou hétérogénéité légère	32	94%
Hétérogénéité forte	13	86%
Membres d'une fratrie de 3 enfants	25	60%
Homogénéité ou hétérogénéité légère	10	90%
Hétérogénéité forte	15	40%
Membres d'une fratrie de plus de 3 enfants	43	49%
Homogénéité ou hétérogénéité légère	7	100%
Hétérogénéité forte (*)	36	39%

**comparaison des proportions d'obtention de coordonnées :**

t/ fratries de 2 = ns ; t/ fratries de 3 = 3,2 ; t/ fratries de plus de 3 = 7,5

(\*) si l'on supprime la fratrie la plus nombreuse (9 frères et sœurs d'un premier contact), le résultat reste fortement significatif : t=5

La comparaison des proportions d'enfants, dont nous avons pu obtenir les coordonnées, en fonction de l'hétérogénéité sociale des fratries, confirme ce point (voir tableau 2-18) : le recueil de coordonnées a bien été significativement moins fructueux en cas de forte hétérogénéité sociale ; cependant, elle apporte une nuance en soulignant le cas particulier des fratries de 2 enfants : ce n'est qu'au delà que l'hétérogénéité sociale marque significativement la procédure de recueil des coordonnées.

La plus fréquente hétérogénéité sociale des fratries nombreuses ne suffit pas pourtant à expliquer que le recueil des coordonnées ait été sensible à la taille de la fratrie. En effet, si l'on considère le tableau G dans une autre perspective, on constate, que des différences persistent selon la taille de la fratrie, à configuration sociale donnée. Ainsi, dans les fratries relativement homogènes, le nombre d'enfants semble ne pas avoir d'impact, mais parmi les fratries présentant une forte hétérogénéité, la proportion d'enfants dont les coordonnées sont recueillies est divisée par deux lorsqu'on passe des fratries de deux enfants aux fratries de trois enfants ou plus : là encore, les fratries de 2 enfants se distinguent donc.

Au total, le nombre d'enfants et l'hétérogénéité de leurs situations apparaissent comme des catalyseurs mutuels : ce serait la conjonction d'une fratrie de plus de deux enfants et d'une hétérogénéité sociale forte qui amènerait le premier contact à limiter l'accès aux différents enfants de la personne dépendante (le plus souvent donc à ses propres enfants ou à ses frères et sœurs).

Le premier type de blocage relevant essentiellement du comportement de la première personne rencontrée dans la famille, il paraissait aussi intéressant d'étudier dans quelle mesure le mode d'entrée dans la famille pouvait conditionner la suite de l'enquête. Pour cela, nous avons donc comparé les taux d'obtention des coordonnées, en fonction du mode d'entrée dans la famille, défini à partir du lien de parenté du premier contact avec la personne dépendante et de l'existence ou non d'un conjoint<sup>16</sup> (tableau 2-19). Les résultats suggèrent que les filles des personnes dépendantes ont significativement restreint notre accès aux autres membres de l'entourage, par rapport aux autres types de premier aidant : alors que les conjoints et les fils nous ont confié, en moyenne, les coordonnées de près de 60% des membres de l'entourage, dans les cas où le premier contact était une fille, la proportion n'est que d'environ 40%.

Sachant que les personnes impliquées dans l'aide sont plus fréquemment connues de nous, on peut faire l'hypothèse que ce résultat reflète, non pas un comportement différentiel des premiers contacts selon leur lien de parenté, mais plutôt une composition différente de l'entourage : il se pourrait que les filles premier contact soient moins secondées que les conjoints et les fils, ce qui les conduirait à communiquer les coordonnées d'une proportion plus faible de personnes. Cette hypothèse est en fait démentie. En effet, la proportion de personnes impliquées dans l'aide, en dehors des premiers contact, est remarquablement constante, quel que soit le mode d'entrée dans la famille : de 72 % à 81% selon les cas.

Distinguer les personnes impliquées permet de préciser le résultat. En effet, c'est principalement dans l'accès donné aux autres membres de l'entourage qu'elles ont déclarés ne pas être impliqués dans l'aide, que les filles se distinguent, nous transmettant les coordonnées de moins d'un sur trois<sup>17</sup> d'entre eux (tandis que les conjoints et les fils transmettaient pour un sur deux), et cela quels que soient les membres de l'entourage : 31% des filles non impliquées, 34% des fils non impliqués, 30% des petites-filles non impliquées et 18% des petits-fils non impliqués<sup>18</sup>. Autrement dit, construisant des frontières à l'intérieur du groupe des obligés alimentaires,

<sup>16</sup> Nous voulions en particulier pouvoir isoler les cas où le premier contact est un enfant de la personne dépendante, alors même que son conjoint est encore en vie.

<sup>17</sup> Si l'on considère les personnes impliquées dans l'aide, les taux d'obtention des coordonnées ne diffèrent pas selon le mode d'entrée dans la famille.

<sup>18</sup> La seule exception concerne les gendres, mais ce sont en fait les coordonnées de leur conjointe aidante que nous avons recueillies.

frontières de protection ou frontières d'exclusion, les filles des personnes dépendantes nous ont donné accès, non pas à ce que nous demandions (la parenté), mais grosso modo, à la maisonnée mobilisée autour de la personne dépendante ; les fils et les conjoints, pour leur part, ont adopté plus ou moins notre définition « légale » de la parenté, soit que celle-ci coïncide mieux avec leur propre définition, soit qu'ils se soient montrés plus compliants au protocole d'enquête.

**Tableau 2-19**  
Comparaison des taux d'obtention des coordonnées  
(hors premiers contacts)  
selon le mode d'entrée dans la famille

Mode d'entrée (*)	Cordonnées recueillies (%)	Coordonnées recueillies pour les non-impliqués
Conjoint	62%	54%
Epouse	61%	53%
Epoux	64%	57%
Fille	41%	28%
Fille de marié(e)	38%	23%
Fille de seul(e)	42%	30%
Fils	57%	51%
Fils de marié(e) (**)	50%	50%
Fils de seul(e)	57%	51%

(\*) il existe d'autres modes d'entrée, mais ils sont étudiés par ailleurs, étant donné leur forte spécificité

(\*\*) seuls deux enfants entrent dans ce cas de figure.

#### Comparaison des proportions d'obtention des coordonnées

t(« PC=filles de seul » versus PC= « fils de seul »)=2,09 ;

t(« PC=filles de seul » versus PC= « fils de seul »/non impliqué)=2,64 ;

t(« PC=filles » versus « PC=fils »)=2,27 ;

t(« PC=filles » versus « PC=fils »/non impliqué)=2,93 ;

De manière inattendue, ce résultat atténue ceux présentés précédemment, concernant l'impact de la taille de la fratrie sur l'obtention des coordonnées ; tout au moins il amène à en nuancer l'interprétation. En effet, sans qu'il n'y ait vraiment de raison logique à cela, on constate que dans l'échantillon constitué, le mode d'entrée dans la famille diffère sensiblement en fonction de la taille de la fratrie : ainsi, parmi les enfants qui ont été contactés en seconde étape, la proportion de ceux qui ont été joints après un premier contact pris avec leur sœur n'est que de 15% parmi les enfants appartenant à une fratrie de deux, alors qu'elle atteint, respectivement, 51% et 63% pour les enfants appartenant à des fratries de trois et de plus de trois. De ce fait, il nous est impossible de faire la part des choses entre les difficultés de cheminement rencontrées dans les cas de fratries nombreuses et dans les cas où nous sommes entrés dans la famille par une fille de la personne souffrant de troubles du comportement et de la mémoire.

\*

\*      \*

L'analyse du déroulement de l'enquête apparaît donc riche d'enseignement. On observe, à première vue, une très faible participation relative de la génération des petits-enfants. Cependant, cet effet de génération reflète essentiellement la présence moins fréquente des petits-enfants à la fois dans l'aide pour les activités de la vie quotidienne et comme interlocuteur des services

médicaux (c'est-à-dire pour nous, parmi les premiers contacts). En revanche, la plus forte participation à l'enquête des personnes repérées comme impliquées dans l'aide à la personne dépendante apparaît très nette. La distinction de deux types de blocage pouvant intervenir s'avère particulièrement instructive. En effet, pour les personnes à contacter en deuxième étape, les enquêteurs pouvaient rencontrer des difficultés à deux moments distincts : d'une part le premier contact pouvait refuser de donner accès à certaines personnes entrant dans le champ de l'enquête, d'autre part, les personnes pouvaient refuser de participer une fois contactée. Le fait d'être impliqué dans la prise en charge de la personne dépendante s'accompagne d'une probabilité plus faible des deux types de refus : les personnes impliquées ont, non seulement plus fréquemment accepté de nous répondre quand nous les avons contactées, mais les premiers contacts nous ont aussi plus volontiers donné leurs coordonnées.

L'analyse des circonstances dans lesquelles l'accès au reste de l'entourage nous a été barré, pour partie tout au moins, révèle des résultats intéressants. On constate en effet que le barrage (qui peut aussi bien constituer, selon les cas, une exclusion ou une protection) s'opère plus rarement en direction des personnes impliquées dans la prise en charge, et, parmi celles-ci, plus rarement en direction des femmes. Il est plus fréquemment le fait des filles des personnes dépendantes, et plus généralement, des premiers contacts appartenant à des familles où la personne dépendante a de nombreux enfants (3 au moins !) occupant des positions sociales fortement hétérogènes. L'articulation de ces différents éléments suggère que notre protocole d'enquête a fait l'objet de mécanismes d'appropriation différentielle par les personnes contactées en première étape. Ainsi, les hommes semblent s'être globalement pliés à notre protocole d'enquête reposant sur une définition légale de la parenté dans sa dimension de solidarité quotidienne, peut-être d'ailleurs parce que cette définition ne leur était pas étrangère. En revanche, les filles semblent avoir redéfini le périmètre de notre enquête en fonction des frontières de la maisonnée. Ceci conduit en particulier à une couverture assez faible des familles à fratrie nombreuse et hétérogène socialement, puisque ces familles sont plus facilement divisées face à l'implication dans l'aide, et qu'il se trouve que ce sont majoritairement des filles qui se sont trouvées dans le rôle du premier contact dans ce cas.