

## *Conclusion*

L'enquête que nous avons conduite, depuis plus de deux ans maintenant, avec l'aide du ministère de la recherche et de la Fondation Médéric-Alzheimer porte ses premiers fruits, comme le montre ce rapport. Les résultats obtenus sont riches d'enseignements tant pour notre connaissance des situations rencontrées par les personnes souffrant de troubles de la mémoire et du comportement et leur entourage que sur le plan méthodologique ; c'était bien là un de nos paris. Cette enquête permet tout d'abord de mieux cerner les caractéristiques de l'ensemble des proches mobilisés auprès des personnes dépendantes, et les logiques de leur mobilisation.

Nos résultats confirment que l'aide aux personnes dépendantes repose essentiellement sur les conjoints des personnes atteintes et sur leurs enfants, leurs petits-enfants semblant assez systématiquement tenus à l'écart de l'affaire. Les enfants apparaissent plus systématiquement impliqués auprès de leur parent, quand celui-ci ne peut compter sur l'aide de son conjoint (soit qu'il n'ait pas de conjoint en vie, soit qu'il ne soit pas en état d'apporter de l'aide). Ceci laisse supposer que la mobilisation des proches se fait essentiellement selon une logique de subsidiarité. Cette logique semble dépasser le cercle des obligés alimentaires, puisqu'on observe également une mobilisation forte des collatéraux auprès des personnes n'ayant ni conjoint, ni enfant. Si les conjoints des personnes dépendantes jouent donc un rôle prépondérant, il convient de remarquer que les enfants des personnes dépendantes jouent, pour leur part, un rôle central : il représentent 70% des personnes impliquées dans l'aide et conjuguent souvent plusieurs rôles, apportant de l'aide directement à leur parent dépendant, et aussi aux autres aidants.

Les configurations d'aide mises en place apparaissent d'ailleurs beaucoup plus complexes que nous ne le pensions. Non seulement le partage de l'aide entre plusieurs membres de la famille est la situation la plus couramment rencontrée dans notre échantillon d'enquête, mais en outre, l'implication dans l'aide à un proche dépendant semble avoir des répercussions non négligeables sur l'entourage des aidants et le cumul des rôles d'aidant et de « co-aidant » apparaît assez fréquent.

L'analyse du comportement des enfants des personnes dépendantes, vis-à-vis de la prise en charge, s'avère particulièrement instructive. Tout d'abord, si l'on retrouve des distinctions de genre, habituelles pour ce qui concerne l'aide domestique aux proches, elles s'articulent ici avec d'autres déterminants socio-démographiques. Ainsi, les filles semblent bien avoir une propension plus forte que les fils à s'impliquer dans l'aide, mais cette différence n'est pas significative dans deux cas : celui des filles appartenant à une fratrie de filles d'une part (elles ne sont pas plus impliquées que des fils ayant des frères et sœurs), celui des fils uniques d'un parent n'ayant plus de conjoint en vie d'autre part (ils adoptent alors un comportement proche du comportement général des filles). Le comportement spécifique des enfants uniques d'un parent qui ne peut compter sur l'aide d'un conjoint constitue un résultat marquant, qui laisse présager de la force que peuvent avoir les normes morales pesant sur la solidarité familiale : en effet, afin d'assurer à leur parent la même probabilité de bénéficier d'aide filiale, ils compensent leur manque de frères et sœurs par une probabilité deux fois plus élevée que les autres de s'impliquer dans la prise en charge.

Ce résultat n'est pas le seul qui témoigne de la dimension familiale des décisions d'aide. On peut encore mentionner que la probabilité d'apporter de l'aide à son parent dépendant dépend de la configuration sociale de la fratrie : l'implication des enfants semble moins fréquente dans les familles marquées par une forte hétérogénéité sociale, mais les conséquences de la distance sociale semblent annihilées par la petite taille d'une fratrie. Plus encore, les fratries de deux enfants se distinguent par un comportement d'implication dans l'aide à l'opposé des comportements de passager clandestin que les modélisations standards prêtent aux enfants confrontés à ce type de décision : probablement parce que plus soudées, ces fratries semblent se décider « en bloc » quand il s'agit de seconder un parent déjà aidant de son conjoint ; elles s'impliquent ensemble ou pas du tout. Cette tendance à se coordonner pour partager la charge, i.e. cette tendance à la coopération, que l'on repère à l'intérieur des fratries de deux enfants, pourrait même être assez générale. En effet, même si ce résultat ne constitue pas un test correct d'une telle hypothèse, et même si les effets sont d'ampleur modérée, on constate que les enfants

ont une probabilité d'autant plus élevée de s'impliquer dans l'aide à leur parent dépendant que le nombre des autres aidants familiaux est important.

Ces différents résultats sur le mode de constitution des maisonnées mobilisées autour des personnes dépendantes tiennent évidemment pour une grande part au protocole de recueil d'information utilisé ; trois éléments au moins peuvent être retenus : notre définition relativement extensive, mais strictement matérielle et financière de l'aide, l'articulation de questionnaires avec des arbres généalogiques et des journaux de terrain, enfin la collection de plusieurs questionnaires dans une même famille. Les principes inhabituels de ce protocole d'enquête nous avaient incité à recueillir, sous forme standardisée, une description du cheminement des enquêteurs dans chaque famille, afin de pouvoir analyser, sur le plan méthodologique, le fonctionnement et l'efficacité d'un tel protocole. De manière inattendue, le cheminement de l'enquête dans une famille, pris dans une perspective statistique, est lui-même porteur de résultat. Le comportement des personnes contactées en premier, dans chaque famille, révèle ainsi que notre définition du champ de l'enquête, c'est-à-dire l'ensemble des obligés et des aidants d'une personne dépendante, a fait l'objet de mécanisme de réappropriation : on observe que les filles des personnes dépendantes nous ont, plus que les autres premiers aidants, limité l'accès au reste de la famille, et tout particulièrement aux membres de la famille qu'elles jugeaient non impliqués dans l'aide à la personne dépendante. Un même texte de présentation, une même consigne pour constituer la liste des personnes à contacter en deuxième étape, nous a donc mené, avec l'aide des conjoint(e)s et des fils des personnes dépendantes, à explorer la parenté légale au sens de l'obligation alimentaire, avec l'aide des filles, à évoluer à l'intérieur des frontières de la maisonnée, de la parenté pratique.

De même qu'ils tiennent au protocole, ces différents résultats tiennent à l'échantillon à partir duquel ils ont été constitués. Cet échantillon n'étant pas représentatif, il convient de rappeler ces traits distinctifs afin d'éviter toute généralisation abusive. Sélectionné, pour l'essentiel, via des services de consultation hospitalière pour les troubles de la mémoire et du comportement, cet échantillon comporte aussi bien les familles de personnes vivant en établissement d'hébergement collectif qu'à domicile, à un stade précoce ou avancé de leur maladie, mais toutes suivies en banlieue parisienne. Il s'agit donc d'un échantillon très urbains (1% d'agriculteurs !), et surtout socialement et économiquement plutôt aisé. Les personnes âgées les plus démunies d'entourage (sans conjoint, sans enfant) y sont presque deux fois moins nombreuses que dans les enquêtes nationales consacrées aux personnes dépendantes (5% des personnes sans conjoint ni enfant, 5% avec un conjoint seul). Pour autant, si l'on ajoute les personnes dont l'aide repose sur un enfant unique, en l'absence de conjoint vivant, c'est un quart de notre échantillon qui se trouve confronté à une situation généalogique critique.

Au moment de conclure ce rapport, il nous semble important d'esquisser différentes pistes de réflexion que les résultats obtenus peuvent ouvrir en termes d'action publique en direction des personnes souffrant de troubles de la mémoire et du comportement, et en direction de leur entourage. Les données exploitées portent essentiellement sur les frontières et la composition des maisonnées mobilisées autour des personnes atteintes de ces troubles, sur leur lien avec les formes familiales dans lesquelles elles s'insèrent, mais ne disent que peu de chose de l'organisation interne de ces maisonnées ou, autrement dit, de la nature de l'aide apportée et de sa fonction de production. Il convient donc d'être prudent. Pour autant, l'enquête que nous avons conduite apporte des éléments sur les enjeux associés à la prise en charge d'une personne dépendante à l'échelle des familles, à l'échelle de l'entourage de ces personnes. Sans présager de l'intensité de l'aide apportée par les proches, force est de remarquer que très peu de personnes ne peuvent compter sur l'aide de leur entourage (y compris en maison de retraite), et que, bien souvent, ce sont plusieurs membres de la famille qui sont impliqués.

Ceci signifie, d'une part, que la prise en charge, ou tout au moins sa responsabilité, pèse particulièrement lourd sur les conjoints des personnes sans enfants et sur les enfants uniques des personnes sans conjoint : confrontés à une alternative tranchée – être dévoué ou être indigne – qui les mènent à s'impliquer plus fréquemment que les autres, sans grande possibilité de partager le souci des décisions et des choix, les conjoints et les enfants uniques constituent certainement

une catégorie à soutenir. Si l'on ajoute à cela que ces situations seront probablement plus fréquentes (pour cause de recul du veuvage et de baisse de la natalité), qu'elles interviendront de plus en plus souvent en cours de vie professionnelle pour les enfants (pour cause de recul de l'âge à la première naissance et d'allongement de la vie active), que les politiques actuelles reposant sur des incitations par les coûts (subventionnement des aides à domicile, aides fiscales etc.) sont sans grand effet sur le recours aux aides professionnelles, il nous semble qu'il y a lieu là d'inventer un nouveau mode d'action collective en direction de ceux qui seront confrontés seuls à la prise en charge de leur conjoint ou de leur parent atteint de trouble de la mémoire et du comportement.

Ceci signifie aussi, d'autre part, que la collectivité, le système de soins, les services d'aide peuvent avoir plusieurs interlocuteurs pour une même famille ; c'est en effet la majorité des familles qui met en œuvre un partage de l'aide (des tâches, du calendrier etc.), sans que ce ne soit pour autant toujours visible pour les intervenants professionnels. L'analyse des coordinations, la meilleure compréhension des organisations de production d'aide mises en place par l'entourage familial des personnes dépendantes constitue donc certainement un point incontournable pour améliorer les réponses que la collectivité peut apporter.

Mais ce sont certainement les résultats qui suggèrent l'existence d'une complémentarité, au sens économique du terme, des aidants familiaux qui nous semblent les plus importants à considérer. En effet, jusqu'à présent, le questionnement politique se faisait sur un mode de méfiance : éviter le désengagement des familles ; or il semble bien que, dans les milieux étudiés, les familles soient engagées, qu'elles le soient même de manière collective, pour peu qu'elles soient homogènes socialement. Comment encourager et favoriser la coordination des enfants, pour leur permettre de répartir la charge le moment venu, c'est certainement une piste à explorer.