

Les évolutions démographiques récentes, caractérisées par un accroissement sensible de l'espérance de vie aux âges élevés, ont placé la couverture collective des risques liés à la vieillesse au tout premier plan des interrogations publiques. A côté du débat sur les systèmes de retraite, l'augmentation du nombre de personnes exposées au risque de pathologies du grand âge, au premier rang desquelles les démences dégénératives, suscite quelques inquiétudes quant à l'évolution des dépenses publiques affectées au financement de la dépendance. La plupart des pays développés, et la France en particulier, ont mis en place de nouveaux mécanismes de financement public de la dépendance dans les dernières années. Pourtant, le débat reste ouvert. Le manque de connaissances concernant les comportements individuels et familiaux face à l'entrée en dépendance d'une personne âgée n'est probablement pas sans lien avec nos difficultés à faire avancer ce débat. En effet, l'impact des dispositifs de prestations sociales sur les dépenses publiques et plus largement sur l'allocation des ressources dans la population dépend non seulement du montant des prestations, de leurs conditions d'attribution et des évolutions démographiques, mais aussi des comportements individuels et collectifs, en particulier face à ces nouvelles règles.

Actuellement, ce type d'analyse est embryonnaire et les économistes sont encore loin de pouvoir en tirer des enseignements fiables en termes de définition de politiques sociales efficaces. En effet, l'analyse micro-économique des décisions de recours aux services d'aide professionnels par les personnes âgées dépendantes combine plusieurs difficultés théoriques majeures qui renvoient à des thèmes récents de la recherche économique. Ainsi, qu'il s'agisse d'économie, de sociologie, d'épidémiologie ou de santé publique, la majorité des travaux consacrés à la prise en charge des personnes dépendantes montrent que les caractéristiques économiques et sociales de l'entourage des personnes dépendantes jouent un rôle déterminant dans les choix de prise en charge : non seulement certains membres de l'entourage représentent une source d'aide¹ qui est prise en compte au moment du choix, mais en outre, ils peuvent peser directement dans les décisions. L'existence de liens de parenté (d'alliance ou de filiation) et de liens d'affection entre les différents protagonistes de la décision étudiée constitue une deuxième difficulté de taille : tout d'abord, ces liens témoignent de la présence d'intérêts collectifs, mais leur simultanéité fait, qui plus est, que les dimensions affective et patrimoniale (au sens économique du terme) qui nourrissent ces intérêts collectifs se trouvent intimement mêlées ; enfin, ils inscrivent les comportements d'aide familiale dans un cadre juridique et morale plus ou moins prégnant, qui peut contrarier d'autres logiques à l'œuvre. Le caractère collectif des décisions considérées, l'existence de motivations altruistes, l'inscription dans un cadre normatif, juridique ou moral, autant de questions théoriques posées qui dépassent largement le cas particulier des personnes âgées dépendantes. Derrière les enjeux opérationnels se cachent donc des enjeux scientifiques d'envergure.

Les premiers travaux économétriques menés sur le sujet, dans le cadre des travaux du NBER ou dans leur sillage, ont toujours en arrière-plan la question du niveau des dépenses publiques et s'inscrivent avant tout dans une démarche opérationnelle. Ils mettent ainsi en œuvre des techniques économétriques sophistiquées, mais reposent en amont sur une modélisation théorique des décisions assez sommaire qui, d'une part, élude les difficultés théoriques soulevées par les choix de prise en charge de la dépendance et, d'autre part, comporte des hypothèses implicites de comportement qu'aucune donnée empirique ne fonde.

C'est pour construire un outil économétrique d'analyse des politiques en direction des personnes âgées dépendantes et de leurs familles qui repose sur des hypothèses de modélisation sensées, et recueillir à cette fin les éléments empiriques permettant de mieux cerner les logiques à l'œuvre dans les organisations familiales mises en place pour faire face à la dépendance d'un proche, que nous avons choisi de construire, dans une perspective trans-disciplinaire articulant questions d'anthropologues, d'économistes et de sociologues, une enquête statistique auprès d'une centaine de familles de personnes souffrant de troubles du comportement et de la mémoire.

¹ Ils peuvent assurer eux-mêmes une partie des tâches d'aide ou financer le recours à des services professionnels.

Ce sont les premiers résultats de cette enquête qui sont présentés dans ce rapport. Les données recueillies sont extrêmement riches et leur exploitation ne se fera que dans la durée. Les premières pistes d'exploration des données que nous avons choisies font que les questionnaires n'ont été pour l'instant qu'à peine utilisés. Ce choix, qui peut surprendre, s'explique par notre démarche générale, rappelée dans cette introduction. En effet, d'une part l'enquête reposant sur un protocole original et sur un petit échantillon, il nous a semblé indispensable d'analyser en détail la composition de l'échantillon constitué (partie I) ainsi que le déroulement de l'enquête et les conséquences précises du protocole élaboré (partie II). C'est, nous semble-t-il, à cette condition seulement que les résultats de l'exploitation des données recueillies pourront avoir sens et force. Nous avons ensuite focalisé notre attention sur la constitution des « maisonnées » ou des configurations d'aide, c'est-à-dire de l'ensemble de personnes impliquées dans l'aide aux personnes souffrant de troubles de la mémoire et du comportement (partie III). Il s'agissait en particulier pour nous, non seulement de décrire le périmètre de l'entourage effectivement impliqué et sa composition, mais aussi de vérifier que l'enquête conduite permet effectivement de comprendre quelles caractéristiques individuelles et familiales peuvent expliquer, d'une part, qu'une personne soit ou non impliquée dans l'aide, d'autre part que la configuration d'aide, à l'échelle d'une famille, prenne telle ou telle forme. Enfin, l'une des particularités de notre démarche méthodologique d'ensemble étant de conjuguer, sur un même sujet d'étude et dans une même perspective de recherche, expériences d'enquêtes monographiques et enquête statistique, il nous a semblé important d'en profiter pour saisir cette occasion rare qui s'offrait à nous de réfléchir à ce que produisent les différentes standardisations propre à une enquête statistique (partie IV).

