HAL
open science

La politique d'aide aux aidants dans les soins de longue durée : enjeux qualitatifs et quantitatifs autour de l'aide des proches

Anaïs Cheneau

▶ **To cite this version:**

Anaïs Cheneau. La politique d'aide aux aidants dans les soins de longue durée : enjeux qualitatifs et quantitatifs autour de l'aide des proches. Economies et finances. Université Grenoble Alpes, 2019. Français. NNT : 2019GREAE003 . tel-03142963

HAL Id: tel-03142963

https://theses.hal.science/tel-03142963

Submitted on 16 Feb 2021

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Communauté UNIVERSITÉ Grenoble Alpes

THÈSE

Pour obtenir le grade de

DOCTEUR DE LA COMMUNAUTE UNIVERSITE GRENOBLE ALPES

Spécialité : **Sciences Economiques**

Arrêté ministériel : 25 mai 2016

Présentée par

Anais CHENEAU

Thèse dirigée par **Véronique SIMONNET, Professeure d'Economie, Université Grenoble Alpes**, et

Co-encadrée par **Valérie Fargeon, Maître de conférence, Université Grenoble Alpes**

préparée au sein du **Centre de recherche en Economie de Grenoble** dans **l'École Doctorale de sciences économiques**

La politique d'aide aux aidants dans les soins de longue durée :

Enjeux qualitatifs et quantitatifs autour de l'aide des proches

Thèse soutenue publiquement le 23 septembre 2019, devant le jury composé de :

Florence JUSOT (rapporteur)
Professeure de Sciences Economiques - Université Paris-Dauphine
Jérôme WITTWER (rapporteur)
Professeur de Sciences Economiques - Université de Bordeaux
Maréva SABATIER (présidente du jury)
Professeure de Sciences Economiques - Université Savoie Mont blanc
Bruno VENTELOU
Directeur de recherche - Ecole d'économie d'Aix-Marseille
Roméo FONTAINE
Chargé de recherche - Institut National d'Etudes Démographiques
Véronique SIMONNET (directrice de thèse)
Professeure de Sciences Economiques – Université Grenoble Alpes
Valérie FARGEON (co-encadrante de thèse)
Maître de conférence de Sciences Economiques – Université Grenoble Alpes

La Faculté d'Economie et la Communauté Université Grenoble Alpes n'entendent donner aucune approbation ou improbation aux opinions émises dans les thèses. Ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.

Remerciements

Ces quatre années furent très riches en rencontres et apprentissages. Je tiens à remercier tout d'abord mes deux directrices de thèse, Véronique Simonnet et Valérie Fargeon, qui m'ont apporté un soutien infaillible et m'ont transmis leur enthousiasme pour la recherche. Cet encadrement à deux voix a été très riche, notamment grâce à des approches complémentaires qui se reflètent dans la construction de cette thèse. J'ai pris beaucoup de plaisir à venir travailler à Paris et j'espère sincèrement que nous aurons l'occasion de travailler à nouveau ensemble Véronique. Votre patience, votre détermination, votre sens de l'humour, votre dynamisme et votre gentillesse ont rendu cette aventure de la thèse très agréable, même dans les moments plus difficiles. Merci également Valérie pour votre grande disponibilité, vos conseils, votre soutien et votre bienveillance. Vous m'avez transmis cette attention que vous portez aux implications concrètes de la recherche.

Je tiens à remercier également les deux rapporteurs, Florence Jusot et Jérôme Wittwer, que j'ai eu l'occasion de croiser lors des conférences en économie de la santé et dont les travaux ont fortement nourri mes réflexions. Merci également à Roméo Fontaine, Maréva Sabatier et Bruno Ventelou d'avoir accepté de lire ma thèse et de venir la discuter. Tout particulièrement, merci Roméo Fontaine de m'avoir permis de venir présenter une partie de mon travail à l'INED et pour vos retours qui ont contribué à nourrir le deuxième chapitre de cette thèse. Vos analyses sur les liens entre l'activité d'aide et le marché du travail ont également façonné mon travail. Par avance, je suis reconnaissante envers l'ensemble des membres du jury pour leurs retours et pour la possibilité qu'ils me donnent de discuter mon travail de recherche.

Je remercie ensuite mon université ainsi que le laboratoire qui m'a accueillie et dans lequel j'ai eu mes premières expériences de recherches. Je remercie tout particulièrement le personnel administratif, Sylvie Lamour, Catherine Cielsa, Solange Amoussou et Cécile Massit pour leur réactivité et gentillesse ! Je remercie l'ensemble des membres du CREG, et plus spécifiquement Guillaume Vallet, Catherine Figuière, Emmanuelle Puissant et Cyriac Guillaumin pour leurs investissements et leur soutien auprès des doctorants. C'est également à Carole Treibich et Adelaide Fadhuile que vont mes sincères remerciements

pour votre soutien et coaching ! Enfin, merci aux doctorants pour avoir égayé ces journées de thèse, et plus particulièrement Juan, Renaud, Armel et Yann.

Un grand remerciement à mes anciens enseignants, et plus particulièrement mon enseignant d'économie en classe préparatoire, Stéphane Gallard, qui a contribué à m'orienter vers la recherche.

Ce travail de thèse a également constitué une très belle aventure grâce aux entretiens de terrain qui ont contribué à mon enrichissement personnel. Je tiens à remercier l'ensemble des personnes qui ont facilité ce travail, notamment la neurologue Dr Lagrange, ainsi que l'ensemble des aidants que j'ai eu la chance de rencontrer et pour lesquels je témoigne une admiration et sympathie. Je n'oublierai pas les exemples de solidarités, d'amours et d'amitiés qui représentaient certaines situations d'aide et qui étaient bien loin des représentations communes du fardeau des aidants. En espérant que ce travail de thèse fasse transparaître leurs situations et leurs besoins.

Mes remerciements vont également bien évidemment à ma famille et plus particulièrement mes parents et mes deux sœurs, qui ont constitué un soutien précieux. Un grand merci à ma maman d'avoir eu la patience de relire quelques papiers et de m'avoir soutenue pendant les périodes moins drôles de fin de thèse. Ton expérience d'aidante pendant si longtemps, en même temps qu'enseignante et mère a sans aucun doute contribué à l'existence de ce travail de recherche.

Enfin, je remercie mes amis avec une mention particulière pour les amis Grenoblois qui m'ont permis de m'évader tant de weekends en montagne et d'oublier les problèmes non résolus de la thèse. Mille merci à Eloi qui a constitué mon plus grand soutien et dont la fin de thèse réjouit tout particulièrement. Tu me montres le plus bel exemple de « la charge mentale » au masculin et j'espère pouvoir à présent la partager avec toi ! Bon vent ;)

Table des matières

Introduction 1

Chapitre I: Présentation des matériaux et statistiques descriptives 17

1 Introduction 18

2 Données quantitatives à partir de l'enquête Handicap-Santé 18

2.1 Présentation enquête Handicap Santé 18

2.2 Statistiques descriptives : portrait des aidants 20

3 Données qualitatives à partir d'entretiens 30

3.1 Présentation entretiens semi-directifs auprès d'aidants proches : protocole d'enquête 30

3.2 Apport des données qualitatives sur la connaissance des aidants 40

4 Conclusion 55

5 Annexes 57

Chapitre II : La construction d'une politique de soutien aux aidants. 67

1 Introduction 68

2 La politique de soutien aux aidants : figures d'aidants, mesures de soutiens, acteurs et logiques 70

2.1 Des images cognitives associées aux aidants : les aidants- ressources, coproducteurs, co-bénéficiaires du système de santé 70

2.2 Une cartographie des mesures de soutien aux aidants 73

3 Matériaux et méthodes. Analyse historique et analyse textuelle 76

3.1 L'historique du déploiement des mesures de soutien aux aidants 76

3.2 L'analyse de discours sur les aidants-proches : une analyse lexicométrique de la presse quotidienne nationale 78

4 Le processus de construction de la catégorie d'aidants proches dans l'action publique 81

4.1 Les thématiques structurantes du discours produit sur les aidants-proches dans la presse nationale quotidienne 81

4.2 La formalisation et le déploiement de la politique de soutien aux aidants-proches : quels types de dispositifs, quels acteurs et quels discours sur les aidants ? 86

4.3 La place des aidants dans le système et caractérisation du modèle de soutien aux aidants en France 99

5 Discussion 103

6 Conclusion 105

7 Annexes 106

Chapitre III : Le recours aux aides des personnes fragiles : L'aide professionnelle et l'aide des proches sont-elles substituables ? 109

1 Introduction 110

2 Données 115

2.1 Population de référence : les individus en situation de handicap de plus de 20 ans 115

2.2 Configurations d'aides et interactions entre les types d'aide 118

3 Modèle : méthode et estimation 119

3.1 Présentation des modèles sur le recours aux aides 119

3.2 Choix des variables d'exclusion et des variables explicatives 124

4 Résultats 127

5 Discussion et conclusion 135

6 Annexes 137

Chapitre IV : Effets du temps partiel sur la conciliation des temps sociaux des aidants et le vécu de l'aide 146

1 Introduction 147

2 Revue de la littérature sur les effets du temps partiel 151

3 Données et statistiques descriptives 152

3.1 Population de référence : les aidants en emploi 153

3.2 Les temps sociaux et les répercussions de l'aide 154

3.3 Des profils d'aidants différents en fonction de leurs temps de travail 158

4 Méthodologie 160

4.1 Méthode d'appariement 160

4.2 La construction du score de propension : le choix des variables explicatives 161

5 Résultats 165

5.1 Estimation du score de propension 165

5.2 Test de la qualité de l'appariement 167

5.3 Effets du temps partiel 168

6 Discussion critique des résultats 171

7 Conclusion et discussion 172

8 Annexes 174

Chapitre V : La place des proches dans le système sanitaire 183

1 Introduction 184

2 Cadre d'analyse 186

3 Constitution et description de l'échantillon 189

4 Méthodologie 190

4.1 Apport des méthodes qualitatives dans l'analyse des possibilités de choix des formes de participation 190

4.2 Approche hypothético-déductive et approche inductive avec analyse de contenu thématique 192

5 Résultats 193

5.1 Les formes de participations des proches 194

5.2 Identification des facteurs de conversion qui impactent les formes de participation 204

6 Discussion et conclusion 211

7 Annexes 216

Conclusion 221

Liste des Tableaux et Figures 226

Bibliographie 231

Introduction

En France, entre 1997 et 2017, l'espérance de vie des femmes a augmenté de 3 ans (atteignant 85,4 ans en 2018) et celle des hommes de presque 5 ans (79,5 ans en 2018), essentiellement grâce à la baisse de la mortalité aux âges élevés liée à une meilleure prise en charge des maladies cardiovasculaires et des cancers (INSEE, 2019 ; Pison, 2019). Les gains d'espérance de vie soulèvent la question de la qualité de vie des années supplémentaires. Si l'espérance de vie à l'âge de 65 ans sur la période 2008-2010 est d'environ 19 ans pour les hommes et 23 ans pour les femmes, les hommes sont amenés à vivre 10 ans avec des limitations d'activités[1] et 12 ans avec des maladies chroniques[2] et les femmes 13 ans avec des limitations et 15 ans avec des maladies chroniques (Robine, Cambois, 2013). Depuis les années 2000, l'espérance de vie sans difficultés pour les soins personnels continue d'augmenter mais plus faiblement que l'espérance de vie totale (DREES, rapport 2011). Ainsi, l'allongement de la durée de vie se traduit par une hausse des limitations pour les actes de la vie quotidienne et des maladies chroniques. Ce phénomène a conduit au développement de la notion de personnes âgées dépendantes en France. La dépendance est définie par l'INSEE comme « un état durable de la personne entraînant des incapacités et requérant des aides pour réaliser des actes de la vie quotidienne » (INSEE 2014). Etant donné que la part des plus de 65 ans dans la population augmente, passant de 11,4% en 1950 à 16,1% en 2000 et 18,6% en 2014 (Pison, 2019) et va continuer d'augmenter sous l'effet du vieillissement des « baby-boomers », on s'attend à une hausse des personnes âgées dépendantes. En effet, selon un scénario intermédiaire d'évolution de l'espérance de vie sans difficultés, le nombre de personnes âgées dépendantes devrait doubler entre 2010 et 2060 (Lecroart et al, 2013). Si les limitations d'activités augmentent avec l'âge (80% des personnes âgées de plus de 85 ans déclarent des limitations d'activités selon le rapport de la DREES en 2011), elles touchent aussi un grand nombre d'adultes de moins de 60 ans. Selon les données de l'enquête Handicap-Santé 2008, parmi les 'adultes jeunes' (20-59 ans) vivant à domicile, 18% déclarent une limitation d'activité (Bouvier, 2009). Celles-ci proviennent de divers facteurs : handicap de naissance ou acquis, accidents, maladies, notamment maladies chroniques telles que le diabète, le cancer, les maladies cardio-vasculaires et les affections psychiatriques de longue durée ou encore les séquelles de maladies. Selon le Haut conseil de santé publique (2009), les maladies chroniques sont caractérisées par la « présence d'un état pathologique de nature physique, psychologique ou cognitive, appelé à durer

[1] Etes-vous limité à cause d'un pb de santé, depuis au moins 6 mois, dans les activités que les gens font actuellement ?

[2] « Avez-vous une maladie ou un problème de santé chronique ? »

ainsi qu'un retentissement sur la vie quotidienne comportant soit une limitation fonctionnelle des activités ou de la participation sociale, soit une dépendance vis-à-vis d'un médicament, d'un régime, d'une technologie médicale, d'un appareillage ou d'une assistance personnelle, soit la nécessité de soins médicaux, paramédicaux, d'une aide psychologique, d'une adaptation, ou encore d'une surveillance» et touchent 15 millions de personnes en France. Elles sont en progression depuis 2004 (DREES, rapport 2011) et sont devenues un enjeu de société.

L'accroissement des maladies chroniques et des limitations d'activités pose la question des réponses médicales, médico-sociales et sociales apportées. D'une part, le système sanitaire permet-il de répondre aux enjeux posés par l'accroissement des maladies chroniques ? Cette question amène à distinguer d'un côté les soins pour les maladies aiguës qui visent à guérir les maladies et de l'autre les soins de longue durée (long-term care) qui visent à " soulager la douleur et à réduire ou gérer la détérioration de l'état de santé des personnes atteintes d'une maladie de longue durée " (OCDE, 2017). D'autre part, comment se met en place l'accompagnement au quotidien de ces personnes et quelles sont les articulations entre l'aide des professionnels et l'aide des proches ?

On identifie deux mouvements en France qui conduisent à une mobilisation plus forte des proches, familles, amis et voisins dans la fourniture de ces soins de longue durée. D'un côté, la politique de maintien à domicile (par rapport à l'institutionnalisation) des personnes en situation de handicap et des personnes âgées (menée depuis les années 1960, avec la publication du rapport Laroque notamment) et plus récemment, le virage ambulatoire qui se traduit en partie par une réduction des durées d'hospitalisation. La volonté de favoriser le maintien à domicile lorsqu'il est possible se traduit d'un côté par la mise en place de prestations monétaires qui peuvent être utilisées pour employer des aides professionnelles (l'allocation compensatrice tierce personne en 1975, puis la prestation spécifique dépendance en 1997 pour les personnes âgées, remplacée en 2002 par l'Allocation personnalisée d'autonomie et la prestation de compensation du handicap en 2005 pour les personnes de moins de 60 ans) et d'un autre côté par le développement du secteur des services à domicile (qui passent des services de proximité aux services d'aide à la personne en 2005 avec la loi dite Borloo). De plus, depuis les années 2000, le développement de la prise en charge médicale en ambulatoire (c'est-à-dire de jour à l'hôpital) s'affirme, visant à améliorer la qualité des soins et le confort des patients, à limiter les risques associés aux soins et à limiter les dépenses publiques (Cour des comptes, 2018). Ce développement s'amplifie ces dernières années sous l'impulsion des

pouvoirs publics et avec notamment la loi de 2016 de modernisation du système de santé puis la stratégie nationale de santé 2018-2022. On parle alors de « virage ambulatoire » pour qualifier le double mouvement « d'une part, une réduction des hospitalisations conventionnelles au profit d'hospitalisations de jour ; d'autre part, la substitution de soins médicaux et paramédicaux en ville à des prises en charge réalisées à l'hôpital, soit parce que le séjour hospitalier a été évité, soit parce qu'il a été raccourci, mais accompagné d'un suivi organisé en ville » (Cour des comptes, 2018, p171). Le rapport montre que si le virage ambulatoire est bien engagé à l'hôpital en chirurgie, il est encore insuffisamment développé en médecine. Globalement, l'incitation à la réduction du temps passé à hôpital, le développement de la médecine de ville, et de l'hospitalisation à domicile ainsi que le maintien à domicile pour les personnes malades, les personnes âgées et en situation de handicap implique une mobilisation de la part des familles et des proches (Cresson, 2006 ; Hirtz, Pellet, 2014).

Les soins de longue durée sont caractérisés par des Welfare mix particuliers, qui combinent, à la fois dans la fourniture et le financement des soins et services, les ressources individuelles, familiales, collectives et le marché (Da Roit et Le Bihan, 2010 ; Kraus et al, 2011 ; Fontaine, 2017). Alors que certains pays d'Europe disposaient traditionnellement de modèles contrastés avec d'un côté des soins de longue durée développés et généreux et un accès facilité aux professionnels pour les pays du nord de l'Europe (Suède, Danemark, Pays-Bas), et de l'autre des systèmes de soins de longue durée réduits qui reposent essentiellement sur les familles dans les pays du sud (Espagne, Italie), on observe depuis les années 1990 un mouvement de convergence des modèles de soins de long terme qui se traduit par la recherche d'une plus grande flexibilité des systèmes pour faire face aux besoins croissants et aux coûts associés, dans un contexte où les contraintes des budgets publics sont plus fortes (Anttonen et al, 2003 ; Daly, 2002 ; Le Bihan, 2013). Cette convergence s'illustre par des réformes communes menées en Europe : une introduction ou un développement des prestations monétaires (cash for care) proposées par l'Etat, une hausse du financement privé par les individus ou leur famille, un développement d'actions d'aide pour les aidants et une introduction ou un développement de relation de marché dans les secteurs d'aide à domicile (Daly et Lewis, 2000 ; Ungerson, 2003 ; Martin, 2008 ; Martin et Le Bihan, 2014). Les dépenses de soins de longue durée représentent 4.1% du PIB aux Pays-Bas, 3.6% en Suède, 2% en France, 1.4% en Allemagne, 1% en Espagne (Commission Européenne 2015).

Le système de soins de longue durée Français reflète un compromis (« French compromise ») entre les différents modèles (*socio-démocrate, corporatiste, libéral,*

familialiste) caractérisé par un système fragmenté entre l'assurance maladie, les soins à domicile et les soins en établissement (et une fragmentation qui en découle entre le système sanitaire, médico-social et social) ainsi qu'un rôle primordial des familles dans le soin et un financement public combinant fiscalité et cotisations sociales (Le Bihan et Martin, 2010). Une des spécificités du système français tient également dans la fragmentation de la politique en fonction de l'âge des personnes. On distingue en effet depuis la loi du 24 janvier 1997 les dispositifs de prise en charge du handicap et de la dépendance avec une barrière d'âge définie à 60 ans. Dans le champ du handicap, la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées renouvelle l'approche du handicap avec l'instauration du principe de droit à la compensation en lien avec le projet de vie des bénéficiaires qui se traduit par la création d'une Prestation de compensation du handicap (PCH). Dans le champ de la dépendance, la loi du 20 juillet 2001 instaure l'Allocation personnalisée d'autonomie (APA) qui est une prestation universelle en nature dédiée aux personnes de plus de 60 ans et dont l'accès et le montant dépendent du degré de dépendance (mesuré par la grille AGGIR) ainsi que les ressources des bénéficiaires (via un ticket modérateur). Enfin, le système de soins de longue durée français est caractérisé par la multiplicité des financeurs publics avec d'une part les départements (dans le cadre de l'aide sociale), l'assurance maladie (à travers le financement des établissements et des services de soins à domicile ou encore des unités de soins de longue durée), la sécurité sociale, l'Etat (à travers notamment les exonérations fiscales et sociales), la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (pour l'APA et la PCH) ainsi que les communes. Malgré le nombre important de financeurs, la prise en charge publique est insuffisante pour couvrir les besoins, surtout ceux liés à la perte d'autonomie des personnes âgées, du fait notamment de plans d'aide saturés (c'est-à-dire que le nombre d'heures nécessaires est supérieur au volume maximum d'heures autorisées dans la loi) (Fizzala, 2016). Il en résulte des restes à charge importants pour les familles, d'autant plus que les individus recourent faiblement au marché de l'assurance dépendance privée (Gramain et Wittwer, 2010 ; Joël et al., 2012 ; Fizzala, 2016). En effet, la proportion de personnes de plus de 40 ans qui détiennent une assurance privée de soins de long terme est de seulement 15% (Colombo et al 2011). Les soins de longue durée reposent ainsi aujourd'hui sur les solidarités familiales qui sont encouragées et soutenues avec la mise en place de mesures d'aide pour les aidants (Fontaine, 2017).

Selon l'enquête Handicap-Santé, on décompte en 2008, 8,3 millions d'aidants proches qui accompagnent à la vie quotidienne des personnes atteintes de maladie ou en situation

de handicap en France. La définition des aidants est mouvante, comme en témoigne l'évolution terminologique associée à cette catégorie : des aidants naturels, aux aidants non professionnels, aidants non rémunérés, aidants familiaux ou encore aidants informels. Alors que l'expression d'aidants naturels renvoie aux compétences naturelles d'accompagnement des familles et surtout des femmes, celle d'aidants non professionnels définit les aidants en négation du statut des professionnels et celle des aidants familiaux exclut les membres de l'entourage (voisinage, collègues, etc). Dans cette thèse nous utilisons la terminologie d'aidants proches car celle-ci ne réduit pas l'activité d'aide au cercle familial et ne place pas cette activité en opposition aux aides professionnelles[3]. L'expression d'aidant informel est également présente en référence à la traduction anglaise du terme « informal care » très présent dans la littérature. La loi du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement adopte la définition des aidants suivante : « Est considéré comme proche aidant d'une personne âgée son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent ou un allié, définis comme aidants familiaux, ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables, qui lui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne. » (Article L. 113-1-3 du CASF).

Les aidants proches sont davantage présents dans la prise en charge des personnes fragiles que les professionnels, à la fois en terme d'intensité de l'aide que de diversité des activités d'aide. En effet, 63 % des personnes aidées (de plus de 5 ans) ne le sont que par des proches, 14 % uniquement par des professionnels et 23 % à la fois par des professionnels et des proches (Weber, 2015). Seulement 30 % des personnes aidées bénéficient d'une aide professionnelle à domicile : ce sont majoritairement des personnes de plus de 60 ans (Soullier, 2012 ; Soullier et Weber, 2011). Les aidants proches, qui sont majoritairement des femmes (Briard 2017), aident depuis plus longtemps que les aidants professionnels et effectuent une aide plus diversifiée (Soullier et Weber 2011 ; Soullier, 2012). En plus de ces données sur les caractéristiques de l'aide, l'apport des aidants proches dans les soins de longue durée a été mis en valeur par des valorisations monétaires de l'aide informelle. En recourant à la méthode des biens proxy[4], l'étude de Davin et Paraponaris (2012) évalue la valeur de l'aide informelle aux personnes âgées

[3] Nous verrons que la frontière est parfois poreuse et que le potentiel salariat des aidants remet en cause le concept d'aidants non professionnels

[4] La méthode des biens proxy consiste à calculer des coûts de remplacement estimés à partir du temps consacré à l'aide en ayant recours aux prix marchands d'un bien ou service considéré comme équivalent

dépendantes à 11 milliards d'euros[5] alors que celle apportée par les professionnels est évaluée à 4.6 milliards d'euros (enquête HSM, 2008). La valeur économique de l'aide des proches représente ainsi plus de 70% du montant global de l'aide.

Alors que les soins de longue durée reposent majoritairement sur les solidarités familiales, les évolutions actuelles laissent présager une diminution des aidants proches dans le futur. En effet, la diminution du nombre de personnes de 50 à 79 ans qui constituent aujourd'hui la majorité des aidants familiaux par rapport au nombre de personnes dépendantes, la diminution prévue du nombre de personnes sans enfants survivants, la diminution de la co-résidence des personnes âgées avec leurs enfants, l'évolution des formes familiales (avec une hausse des familles monoparentales, une hausse des divorces et une diminution des mariages), l'éloignement géographique des familles ou encore l'augmentation de la participation au marché du travail des femmes, sont des facteurs qui contribueraient à la réduction de l'offre d'aide des proches dans le futur (Murphy et al, 2006 ; Gaymu, 2008 ; 2011; Pickard, 2015). Cette tendance, combinée à la hausse des besoins conduit à parler de « care deficit » ou encore de « crise du care » (Nicole-Drancourt et Jany-Catrice, 2008). C'est dans ce contexte que se développe une politique d'aide aux aidants en France depuis le début des années 2000 qui se traduit par la mise en place de dispositifs variés de soutien aux aidants (allant du soutien psychologique aux formations, en passant par les congés ou encore du répit) (Naiditch, 2012 ; Courtin et al, 2014). Si cette politique a été définie comme une « politique publique visant à réduire les coûts associés à l'aide informelle » (Fontaine, 2017), nous verrons que les logiques sous-jacentes de la politique d'aide aux aidants ne sont pas si claires et sont associées à la fois à la volonté d'améliorer le vécu de l'aide des aidants mais aussi d'encourager la ressource d'aide informelle dans un contexte de hausse de la demande de soins et de restriction des dépenses. Si cette crise du care révèle un enjeu quantitatif portant sur les arrangements futurs de care (qui va prendre en charge les personnes fragiles ?), elle révèle également un enjeu qualitatif autour de la qualité des soins produits. En effet d'une part, le caractère fragmenté de la politique de soins de longue durée révèle la complexité du système avec notamment la difficile coordination des niveaux sanitaires – médico-sociaux et sociaux. D'autre part, les arrangements pratiques de care posent la question de la coordination entre les acteurs professionnels et les proches dans l'accompagnement des personnes fragiles.

[5] L'aide inclut le temps consacré aux actes du quotidien, le temps consacré à la surveillance, à la supervision d'activités réalisées par les personnes âgées et au soutien moral.

C'est à ce double enjeu, à la fois quantitatif et qualitatif, associé à la crise du care que la thèse s'intéresse. En se situant au niveau des arrangements de care, nous analysons plus précisément les interactions entre le recours aux aides des proches et des professionnels pour les personnes en situation de handicap. En se situant ensuite du point de vue de l'offre d'aide des proches et dans un contexte marqué par la hausse du taux d'emploi des femmes, nous analysons le temps partiel comme moyen de réduire la contrainte de temps des aidants et d'améliorer leur vécu de l'aide. L'enjeu qualitatif lié à la crise du care est appréhendé à travers l'analyse des modalités de co-production des proches et des professionnels dans l'accompagnement au soin des personnes fragiles.

Etant donné que les enjeux liés à la crise du care concernent aussi bien les personnes âgées dépendantes que les personnes en situation de handicap, nous choisissons de ne pas restreindre notre analyse aux personnes âgées dépendantes afin d'analyser l'aide apportée à l'ensemble des personnes de plus de 20 ans. Les aidants de personnes de moins de 20 ans sont exclus de l'analyse car nous verrons dans le chapitre introductif qu'il s'agit d'une aide spécifique, qui concerne presque exclusivement les parents et qui repose sur des logiques différentes en lien avec des politiques spécifiques (politiques familiales ou encore éducatives).

Les études économiques portant sur l'aide des proches et les arrangements de care se sont davantage focalisées sur la prise en charge des personnes âgées dépendantes et ont cherché à comprendre les déterminants, les conséquences et les mécanismes de la mobilisation de l'aide des proches. Afin de synthétiser les questionnements, les positionnements et les apports de ces études, on peut distinguer trois axes d'analyse de cette littérature (Fontaine, 2017).

Un premier axe d'analyse vise à mieux comprendre les comportements d'aide au sein des familles et le processus de désignation des aidants (Sloan et al., 1997; Pezzin et Schone, 1999; Engers et Stern, 2002 ; Fontaine et al, 2007; Byrne et al, 2009). Les travaux analysent les caractéristiques individuelles et familiales qui déterminent les configurations d'aide et mettent en avant les interactions et les interdépendances des choix au sein des familles. En ce qui concerne l'aide pour les personnes âgées, ce sont les conjoints qui sont mobilisés en premier, puis viennent ensuite les enfants ou la famille plus éloignée si le conjoint ne peut assurer l'aide (Weber, 2010). Les décisions d'aide au sein de la fratrie pour les parents âgés font apparaître des interdépendances de choix où le nombre d'enfants joue moins que l'effet du rang de naissance avec une implication du cadet dépendante de celle de l'aîné (Fontaine et al, 2007). Le rôle du sexe des enfants, du

nombre d'enfants, de leur santé, de leurs obligations familiales et professionnelles ou encore de leur éloignement géographique avec les parents a été souligné dans la littérature. En effet, les filles, les personnes avec des revenus et un niveau d'éducation plus faible, les personnes sans enfants ou encore les personnes en emploi ont moins de probabilité de fournir de l'aide (Bonsang, 2009 ; Berecki-Gisolf et al, 2008).

Un deuxième axe d'analyse, toujours au niveau individuel correspond aux coûts indirects de l'aide des proches, mesurés par les répercussions négatives de l'aide. L'analyse des répercussions de l'aide sur la vie professionnelle des aidants est centrale dans la littérature. Les études montrent un effet négatif de l'aide sur la participation au marché du travail et sur le nombre d'heures de travail, surtout si l'aide est intense et que les aidants cohabitent avec leur proche aidé (Carmichael et al., 2010 ; Bolin et al., 2008 ; Fontaine, 2009 ; Van Houtven et al., 2013 ; Briard, 2017). Si l'effet de l'aide est ambigu sur les salaires des aidants (Bolin et al, 2008 ; Heitmueller, 2007 ; Van Houtven et al 2013), l'aide peut conduire les proches à procéder à des aménagements de leur travail et à des absences au travail (Briard, 2017 ; Colombo et al., 2011) et à réduire les autres temps sociaux. Les études montrent également que les effets négatifs de l'aide demeurent une fois l'aide terminée, avec notamment une plus difficile réintégration sur le marché du travail (Carmichael et al, 2008 ; Van Houvten et al, 2013 ; Briard, 2017). La littérature met également en avant les répercussions négatives de l'aide sur la santé physique, psychologique, mentale et le bien-être des aidants, avec, notamment, l'apparition de symptômes de dépression, de la fatigue, du stress et une plus grande morbidité psychiatrique (Pinquart et Sörensen, 2003 ; Coe et Van Houtven, 2009 ; Do et al, 2015 ; Schmitz et Westphal, 2015). Ces effets négatifs de l'aide sont renforcés avec la cohabitation entre l'aidant et son proche, l'intensité de l'aide et la durée de l'aide. Enfin, l'activité d'aide peut également conduire à une réduction des temps de loisirs, des sorties et des temps familiaux des aidants (Bauer, 2015). L'analyse de la conciliation des temps sociaux des aidants a été cependant moins développée dans la littérature. L'ensemble de ces coûts indirects de l'aide pour les aidants pourraient se répercuter sur l'efficacité des entreprises et les dépenses de santé. La mise en avant des répercussions négatives de l'aide dans la littérature s'est également accompagnée d'un développement d'évaluations médico-économiques sur l'efficacité des dispositifs d'aide aux aidants dans l'amélioration du vécu de l'aide et de la qualité de vie des aidants (Selwood et al, 2007 ; Gallagher-Thompson et Coon, 2007 ; Chien et Norman, 2009 ; Joling et al, 2013).

Un troisième axe d'analyse s'inscrit au niveau collectif et consiste à analyser les places respectives des solidarités familiales, des solidarités publiques et de la prévoyance

individuelle dans les soins de longue durée et plus généralement dans la protection sociale (Fontaine, 2017). Les études analysent les articulations entre l'aide des proches et l'aide professionnelle. Elles cherchent d'un côté à rendre visible l'effet d'un renforcement des solidarités publiques (par l'intermédiaire d'un financement public de l'aide professionnelle) sur les solidarités familiales et concluent à un effet d'éviction de l'aide des proches par l'aide professionnelle (Pezzin et al., 1996 ; Langa et al, 2001 ; Stabile et al, 2006). Si cet effet a été interprété dans un premier temps comme une inefficacité des politiques de soins de longue durée, il pourrait également permettre de soulager les aidants proches d'une partie de la prise en charge. D'un autre côté, les études portant sur les effets d'une évolution des solidarités familiales sur les solidarités publiques font également apparaître des effets de substitution. L'aide des proches réduirait le recours à l'aide professionnelle (Van Houtven and Norton, 2004; Pezzin and Schone, 1999; Bolin et al., 2008; Bonsang, 2009). Cet effet est réduit pour les niveaux de dépendance plus élevés et diffère en fonction du type de professionnels (Bonsang, 2009). En effet, l'aide des proches serait un substitut des aides 'domestiques' à domicile (professionnel peu qualifié) mais serait complémentaire des aides de soins plus qualifiés (domaine médical) (Bolin et al, 2008 ; Bonsang, 2009). Ces études n'ont pas permis d'analyser jusque-là la double causalité entre l'aide des proches et des professionnels ou autrement dit le fait que l'aide des proches puisse impacter l'aide professionnelle et que simultanément l'aide professionnelle influence l'aide des proches.

De ce rapide état des lieux des études existantes sur l'aide familiale, nous identifions un premier angle mort de cette littérature qui concerne la mise en regard du deuxième axe d'analyse (sur les répercussions de l'aide et les dispositifs d'aide aux aidants) et du troisième axe d'analyse (sur les places respectives des aides professionnelles et des proches dans les soins de longue durée) et qui consiste à interroger le rôle et la place de la politique d'aide aux aidants dans la politique de soins de longue durée. Si l'on s'intéresse à l'analyse de la politique d'aide aux aidants, il convient en effet au préalable d'analyser les logiques sous-jacentes de cette politique au regard des politiques de soins de longue durée. Nous menons cette analyse dans le chapitre 2 de la thèse en recourant à une approche socio-historique. Ce chapitre vise à comprendre l'évolution de la place des aidants proches dans les soins de longue durée et à caractériser la formalisation et le déploiement de la politique d'aide aux aidants en France. Pour cela, deux matériaux sont mobilisés avec d'une part une analyse des dispositifs d'aide aux aidants mis en place en France depuis la fin des années 1990 qui permet de créer une cartographie des dispositifs et de mettre à jour la manière dont les aidants sont pris en compte dans la politique

publique et les types d'aidants considérés par la politique et les dispositifs. D'autre part, une analyse textuelle d'un corpus d'articles de la presse quotidienne nationale sur la période 1990-2018 permet de rendre compte des grandes thématiques qui structurent le discours sur les aidants dans la presse et d'approcher ainsi les questions qui traversent la société et le débat public sur la question des aidants. L'analyse conjointe de ces deux matériaux permet de révéler les images cognitives associées aux aidants ainsi que les logiques sous-jacentes à la politique de soutien aux aidants. Nous montrons que si dans un premier temps les aidants étaient perçus comme des ressources quasi-gratuites, leurs besoins et leur vécu de l'aide ont été mis en avant progressivement à partir de 2008. La politique d'aide aux aidants répond à la fois à une volonté d'augmenter la ressource d'aide informelle et d'améliorer la qualité de l'aide (au travers le salariat des aidants puis des mesures de formation) et à une volonté d'améliorer le vécu de l'aide (avec des dispositifs de suivi sanitaire des aidants ou encore de répit). Le développement de mesures de soutien direct aux aidants fait apparaître plus récemment des logiques marchandes avec de la concurrence entre les services, la hausse des contrats d'assurance privée pour les aidants ou encore le développement de services payants pour les aidants. Au final, l'action pour un environnement organisationnel et institutionnel qui soutient l'activité des aidants est le parent pauvre de la politique d'aide aux aidants.

Les chapitres 3 et 4 font référence aux enjeux quantitatifs associés à la crise du care. Il s'agit tout d'abord d'analyser les arrangements de care à travers la mise en évidence des interactions entre le recours aux aides des proches et le recours aux aides professionnelles. Ce chapitre s'inscrit dans le prolongement des études du troisième axe présenté précédemment et vise à apporter une vision dynamique des liens entre les aides en analysant la double causalité entre l'aide des proche et l'aide professionnelle. A partir des données Handicap-Santé 2008, nous mettons en place plusieurs méthodes d'estimation afin de ne pas imposer de sens de causalité entre les deux types d'aide. Les résultats suggèrent un double effet de substitution : les personnes qui ont plus de chance de recourir à l'aide informelle vont renoncer à utiliser de l'aide professionnelle et les personnes qui ont le plus de chance de recourir à l'aide professionnelle vont moins solliciter les proches. Nous apportons un éclairage nouveau sur les facteurs liés à la substitution. En effet, celle-ci s'explique en partie par un moindre accès à l'aide professionnelle des personnes les plus défavorisées économiquement, des personnes âgées de moins de 60 ans, des personnes appartenant à des ménages élargis ou des personnes vivant dans des petites villes ou communes rurales pour lesquelles l'aide des proches tend à pallier le manque d'aide professionnelle. A l'inverse, lorsque l'aide

professionnelle est facilitée (notamment en fonction des revenus et des diplômes), les personnes ont tendance à moins solliciter leur entourage pour bénéficier d'une aide.

Le chapitre 4 vise également à répondre aux enjeux quantitatifs de la crise du care en s'intéressant notamment aux liens entre le temps de travail des aidants et les temps d'aide. Nous cherchons à évaluer l'effet du temps partiel sur la conciliation des temps sociaux et sur la diminution des répercussions de l'aide. A partir des données de l'enquête Handicap-Santé 2008, nous recourons à la méthode du score de propension pour comparer la situation des aidants à temps plein et à temps partiel. Cette méthode permet de contrôler l'hétérogénéité des observables en prenant en compte les déterminants du recours au temps partiel. Etant donné que le temps partiel peut être choisi et ainsi refléter des préférences et des comportements d'aide spécifiques, nous contrôlons également une partie des inobservables liée à la prédisposition à aider. Les résultats montrent que le temps partiel contribue à augmenter le temps d'aide de manière plus que proportionnelle par rapport au temps libéré sur le marché du travail. Cet accroissement du temps d'aide contribue à expliquer les plus grandes probabilités des aidants à temps partiel de déclarer une réduction des relations sociales ainsi que des problèmes physiques et psychologiques liés à l'aide.

Enfin, les enjeux cette fois-ci qualitatifs associés à la crise du care sont abordés dans le chapitre 5 avec une analyse de la participation des aidants proches à la gestion de santé des personnes malades aux côtés des professionnels de soins. Cette analyse est réalisée par le biais d'entretiens semi-directifs menés auprès de 19 aidants de personnes atteintes de Parkinson ou de la Sclérose latérale amyotrophique. En se référant au cadre d'analyse de la participation des patients développé par Thompson (2007), nous identifions au moyen d'une approche hypothético-déductive les différentes formes de participation des aidants dans le parcours de soins des patients et nous mettons en évidence les spécificités de la place des aidants dans le système de soin. Après avoir identifié 5 niveaux de participation (l'accompagnement aux consultations, le dialogue, la médiation ou la gestion de conflit, la co-production dans la mise en place et le suivi des traitements et la coproduction dans les actions de soins) nous analysons les facteurs de conversion qui rendent possibles ces formes de participation. Au moyen d'une approche inductive à travers une analyse de contenu thématique, nous mettons en évidence les facteurs individuels, organisationnels et environnementaux associés à la participation des aidants. Nous montrons que l'action des proches dans la gestion de santé des patients n'est pas suffisamment soutenue par le système, notamment du fait d'un manque d'accompagnement dans les parcours de soin mais également d'une organisation du

système sanitaire trop complexe et insuffisamment adaptée aux maladies chroniques et incurables.

La présentation de ces chapitres fait apparaître la diversité des méthodes utilisées pour répondre à ces enjeux de la crise du care. Ce positionnement constitue un apport important de la thèse, qui mêle méthodes socio-historiques, lexicométriques, économétriques et méthodes qualitatives. Les méthodes socio-historiques et lexicométriques visent à mettre en évidence l'aspect dynamique de la construction de la politique d'aide aux aidants et ses logiques sous-jacentes. L'adoption ensuite de méthodes quantitatives d'un côté et qualitatives de l'autre est liée à notre objet de recherche et reflète des questionnements de la recherche différents, avec d'un côté des questionnements liés aux enjeux quantitatifs de la crise du care (qui va prendre en charge les personnes fragiles et de quelles manières le temps partiel joue sur l'offre d'aide) et de l'autre des questionnements liés aux enjeux qualitatifs (comment améliorer la qualité de la co-production de soins). Le recours aux méthodes quantitatives, caractérisées par l'analyse des régularités, permet d'identifier sur la base de données les plus représentatives possibles, des relations stables causales entre le recours aux différents types d'aide ou encore entre le temps partiel et la conciliation des temps sociaux et le vécu de l'aide. Les méthodes d'évaluation des politiques publiques se sont fortement développées et sophistiquées depuis les années 1990 et permettent d'évaluer de manière plus fine l'impact propre d'une mesure sur les variables auxquelles on s'intéresse et de prendre en compte les biais de sélection[6] possibles. On distingue trois moyens de neutraliser les biais de sélection : l'expérience contrôlée qui permet une assignation au traitement aléatoire (ce qui supprime les effets de sélection automatiquement), les méthodes d'appariement, qui permettent de contrôler sur les observables, et les expériences naturelles, dont le contrôle se fait à la fois sur les observables et les inobservables et la mise en œuvre se traduit soit par des méthodes de différences de différences (avec l'hypothèse qu'en l'absence d'intervention, les bénéficiaires et non bénéficiaires auraient connu les mêmes évolutions), le recours aux variables instrumentales (qui sont des variables qui expliquent le fait d'être bénéficiaire, mais qui ne sont pas corrélées aux composantes inobservées des variables de résultats) ou encore la régression sur discontinuité (avec l'hypothèse que les personnes autour du seuil ont des caractéristiques identiques) (Givord, 2010). Nous utilisons dans cette thèse les

[6] Les biais de sélection désignent les effets populations qui résultent des différences préexistantes entre les deux populations comparées (les bénéficiaires et les non bénéficiaires). Un biais de sélection dans l'estimation conduit à une surestimation ou une sous-estimation des effets.

méthodes d'appariement et d'expériences naturelles avec le recours aux variables instrumentales. D'un autre côté, les méthodes qualitatives, qui étudient davantage les singularités, sont utilisées pour deux raisons. D'une part du fait d'un manque de données longitudinales sur les aidants, notamment sur leurs activités d'aide ainsi que de celles des professionnels (Zigante, 2008) qui permettraient de mieux identifier les différents arrangements de care. L'identification de ces dimensions de l'aide qui ne sont pas visibles dans les enquêtes et de ce fait peu prises en compte par les politiques publiques serait donc utile dans l'amélioration du système de santé (Campbell et al, 2018). D'autre part, pour des raisons d'ordre plus théorique, pour accéder à la signification et à la perception donnée par les aidants de leurs actions et adopter ainsi une démarche compréhensive des arrangements de care. Cette aide à la compréhension d'objets de recherche complexes constitue la force principale des méthodes qualitatives (Coast, 1999). Elles permettent de placer les aidants dans leur histoire, leur contexte et leur réseau, prenant ainsi en compte leur environnement social, économique, culturel ou encore institutionnel. Dès lors, il est possible d'identifier les facteurs et ressources qui faciliteraient la production de soins selon la place que veulent se donner les aidants dans une démarche qui se rapproche de celle des capabilités développées par Sen (1997). C'est ce que nous envisageons dans le chapitre 5. Les connaissances permises par les approches qualitatives sur le contexte des pratiques, sur les préférences des patients et de leurs proches et sur les manières dont ils agissent dans le système de santé en lien avec leur environnement apportent un éclairage utile pour les politiques publiques (Coast, 1999 ; Obermann et al, 2013 ; Greenhalgh et al, 2016 ; Campbell et al, 2018). Un certain nombre d'économistes plaide ces dernières années pour une complémentarité des méthodes qualitatives et quantitatives qui permettent d'améliorer la collecte et l'analyse de données, d'enrichir les études et évaluations en économie de la santé, d'améliorer la compréhension des comportements des patients et de leurs proches, et d'améliorer l'application de la recherche sur les politiques de santé (Coast, 1999 ; Coast et al, 2004 ; Obermann et al, 2013 ; Greenhalgh et al, 2016 ; Campbell et al, 2018). Dans une lettre ouverte aux éditeurs de la revue BMJ, 70 chercheurs se positionnent pour une valorisation des approches qualitatives, notamment en donnant l'argument suivant :

> *« Les études qualitatives nous aident à comprendre pourquoi les interventions cliniques prometteuses ne fonctionnent pas toujours dans le monde réel, comment les patients vivent les soins et comment les soignants pensent. Elles explorent et expliquent également les relations complexes entre le système de soins de santé et le monde extérieur, tel que le contexte*

> *sociopolitique dans lequel les soins de santé sont réglementés, financés et fournis ». (Greenhalgh et al, 2016, p2 –traduction auteur)*

Nous débutons la thèse par un chapitre introductif pour revenir sur la complémentarité des méthodes qualitatives et quantitatives dans l'analyse des arrangements de care, présenter les matériaux utilisés dans la thèse (enquête Handicap Santé 2008 et entretiens auprès d'aidants de personnes atteintes de Parkinson ou de la Sclérose latérale amyotrophique) et les premiers résultats descriptifs qui permettent de contextualiser la question des arrangements de care.

Chapitre I: Présentation des matériaux et statistiques descriptives

1 Introduction

Si les méthodes qualitatives ont été mises en avant notamment en ce qu'elles permettent une meilleure compréhension des phénomènes et des comportements de santé, elles restent peu développées en économie de la santé. L'étude de Obermann et al (2013) montre à partir des articles présentés lors du colloque international en économie de la santé (IHea –International Health economics association) mené en 2011 que les méthodes qualitatives représentaient seulement 7% des études présentées. Face à cette faible représentation des méthodes qualitatives, il convient d'une part d'assurer une rigueur dans la mise en place de la méthode et d'aider les lecteurs à comprendre la démarche et les choix méthodologiques opérés. La validité des données qualitatives dépend en grande partie de son processus de production et la validité des résultats implique une description transparente et exhaustive de la collecte et de l'analyse des données ainsi que des conditions de réalisation de l'enquête (Mays et Pope, 2000 ; Beaud et Weber, 2010). L'illustration des résultats par des citations des entretiens est également un gage de rigueur et de preuve et facilite la compréhension pour les lecteurs (Coast et al, 2004). D'autre part, il convient de mettre en avant l'apport des données et méthodes qualitatives sur les connaissances des arrangements de care. Nous reprenons ces deux points dans la seconde partie de ce chapitre à partir des entretiens semi-directifs menés auprès d'aidants. Dans un premier temps, nous présentons l'enquête Handicap-Santé (2008) ainsi que les principales statistiques descriptives qui permettent d'un côté de poser le contexte de l'objet de recherche en dressant un portrait des aidants, des activités d'aide et des répercussions de l'aide et d'un autre côté de justifier l'analyse d'un échantillon large d'aidants du fait de besoins importants et qui se recoupent parfois entre les aidants de personnes âgées et les aidants de personnes adultes en situation de handicap.

2 Données quantitatives à partir de l'enquête Handicap-Santé

2.1 Présentation de l'enquête Handicap-Santé

Ce travail s'appuie sur une enquête en population générale, l'enquête Handicap-Santé, réalisée en 2008 par la DREES. Cette enquête vient actualiser les résultats de l'enquête Handicaps, incapacités et dépendances (HID, 1998-1999). Elle est composée de 3 volets : un volet « Ménages » (pour les personnes vivant en logement ordinaire), un volet « Institutions » (pour les personnes vivant en institution) et un volet « Aidants informels ».

L'enquête Handicap-Santé volet Ménage (HSM) s'adresse à toutes personnes vivant en logement ordinaire, qu'elles aient ou non des problèmes de santé ou handicap, en surreprésentant toutefois les personnes de sévérité présumée forte de situation de handicap. 29 931 personnes ont répondu à cette enquête. Cette enquête vise à estimer le nombre de personnes connaissant des problèmes de santé ou étant en situation de handicap, à relever la nature, la quantité et l'origine des aides existantes ainsi que des besoins non satisfaits et à mesurer les désavantages sociaux subis par les personnes en situation de handicap.

L'enquête Handicap-Santé pour les aidants (HSA) vise à caractériser les aidants non professionnels (famille, amis, voisins, etc.) de personnes ayant déclaré dans HSM avoir des difficultés à réaliser certains actes de la vie quotidienne en raison d'un handicap, d'un problème de santé ou de leur âge. L'enquête porte sur 5 000 aidants qui apportent une aide régulière pour des raisons de santé ou de handicap. Les données recueillies permettent de décrire et d'analyser les conditions et la qualité de vie des aidants, les caractéristiques de leurs activités d'aide, les répercussions de l'aide sur leur vie quotidienne ainsi que leurs besoins.

Dans le chapitre 3, nous utilisons exclusivement le volet « ménage » afin d'analyser le recours aux aides humaines des personnes en situation de handicap et les interactions entre les aides professionnelles et des proches. Dans le chapitre 4, nous utilisons conjointement les volets « ménage » (HSM) et « aidants » (HSA) afin de pouvoir analyser la conciliation des temps sociaux des aidants en prenant en compte les caractéristiques et la situation des personnes aidées. Dans le présent chapitre, nous utilisons les données des volets HSM et HSA afin de donner une vision d'ensemble de la population des aidants (qui représente 8 millions d'aidants en France). Nous avons fusionné les volets HSM et HSA afin d'analyser la situation des aidants proches au regard de celle des personnes aidées.

L'apport principal de l'enquête HSA est de fournir un portrait de l'ensemble des aidants, quel que soit l'âge des personnes fragiles, alors que la plupart des autres enquêtes se concentrent sur les aidants de personnes âgées dépendantes. En effet, l'enquête CARE (2014-2016) qui vient remplacer l'enquête Handicap-Santé cible uniquement la population âgée avec pour objectifs principaux d'évaluer l'évolution de la dépendance, de mieux prendre en compte les restes à charges liés à la dépendance et de continuer à mesurer l'implication des proches auprès des personnes âgées (Carrère, 2016). On peut également citer l'enquête SHARE qui offre des données de panel longitudinal en Europe mais qui cible uniquement les plus de 50 ans. Ainsi, alors que les enquêtes les plus

récentes ne prennent pas en compte les adultes ou enfants en situation de handicap et leurs aidants, il nous semble important dans ce chapitre de mettre en avant la diversité des formes d'aide et des répercussions de l'aide et de rendre plus visibles les aidants de personnes jeunes et de personnes adultes.

2.2 Statistiques descriptives : portrait des aidants[7]

(i) La constitution de groupes d'aidants

On retient pour notre analyse les aidants qui aident à la vie quotidienne un proche en situation de handicap[8] ou atteint de maladie chronique. Les aidants qui apportent uniquement un soutien moral et/ou une aide financière ou matérielle sont donc exclus de l'analyse. L'échantillon est restreint à 4517 aidants de plus de 16 ans interrogés, ce qui correspond à 7 420 999 aidants avec pondération.

Les aidants de personnes âgées représentent la moitié de l'échantillon (51 %), les aidants de personnes adultes 42 % et les aidants de personnes jeunes 7 %. Le choix de distinguer les aidés en fonction de leur âge se justifie par l'existence de politiques publiques de prise en charge des personnes fragiles liées à l'âge, avec deux barrières d'âge : celle des 20 ans (l'enfant handicapé dont les parents pouvaient percevoir l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé [AEEH] devient un adulte handicapé et perçoit donc l'allocation adulte handicapé [AAH]) et celle des 60 ans (la personne handicapée devient une personne âgée « dépendante » et peut bénéficier de l'allocation personnalisée d'autonomie [APA]).

Les configurations d'aides diffèrent en fonction de l'âge des personnes aidées (tableau 1). Les personnes jeunes sont aidées par leurs parents de manière quasi exclusive (80 %). Le reste de l'aide familiale concerne 17,4 % de l'aide (dont 5 % par la fratrie). Les personnes adultes (20-59 ans) sont aidées principalement par les conjoints (34 %) et les ascendants (21,5 %). Le reste de l'aide familiale représente 36 % de l'aide (dont 13 % par la fratrie et 15 % par les descendants). Les personnes âgées sont aidées principalement

[7] Cette section reprend en grande partie les résultats d'une étude, commandée par l'UNAF, dont les résultats ont été publiés dans la Revue Française des Affaires sociales : Cheneau A, La diversité des formes d'aide et des répercussions de l'aide sur les aidants. Revue Française des affaires sociales, 2019/1

[8] La situation de handicap se caractérise par la présence de limitations fonctionnelles (dans les capacités physiques, cognitives et/ou sensorielles) qui conduisent à des restrictions d'activités (incapacités à réaliser certains actes de la vie quotidienne)

par leurs descendants (50 % de l'aide) et les conjoints (27 %). Le reste de l'aide familiale représente 15 % de l'aide.

A partir des trois catégories d'aidés (jeunes, adultes et âgés), nous constituons des groupes d'aidants en fonction des liens principaux qui unissent aidés et aidants (nous opérons des regroupements pour les configurations d'aides les moins répandues).

Tableau 1: Liens entre les aidants et les aidés en fonction des groupes d'aidés

	Pers. aidée – 20ans	Pers. aidée 20-59 ans	Pers. aidée + 60 ans	Total
Conjoint	0,52	33,58	27,30	28,19
Descendant	0,00	15,31	49,88	32,02
Fratrie	5,19	12,88	3,82	7,73
Ascendant	79,71	21,54	0,17	14,41
Autres membres famille	11,69	7,96	11,19	9,86
Entourage	2,88	8,74	7,63	7,79
Total	100,00	100,00	100,00	100,00

Remarques : Les cases grisées représentent les regroupements opérés entre catégories d'aidants par âge d'aidé.

La case bleutée correspond à la catégorie aidants –entourage, quel que soit l'âge de l'aidé.

Construction de l'auteur ; données HSM-HSA

Nous aboutissons à la classification des aidants présentée ci-dessous (Tableau 2). Nous excluons de l'étude les autres aidants familiaux de personnes de moins de 20 ans du fait du nombre trop faible d'aidants interrogés (65 aidants).

Tableau 2: Caractéristiques des groupes d'aidants

	Poids des dyades aidants-aidé	Proportion de femmes aidantes	Moyenne d'âge du groupe	Proportion d'aidants diplômés	Taux d'emploi des moins de 60 ans
Ascendant de pers. -20ans	5,1	75,00	42,29	81,75	61,29
Autres aidants pers. -20ans	1,15				
Conjoint de pers. adultes	14,18	42,82	50,65	74,38	63,52
Ascendant de pers. adultes	9,09	73,38	62,62	65,38	55,49
Autres aidants fam. d'adultes	15,25	66,57	36,25	78,02	54,17
Descendant de pers. +60ans	25,58	65,11	51,25	82,73	69,69
Conjoint de pers. +60 ans	14,01	49,54	72,42	68,19	*
Autres aidants fam. de +60 ans	7,78	69,64	53,68	76,11	67,63
Entourage (pour tous les aidés)	7,79	65,90	56,22	76,28	64,12
Total	100,00	61,08	53,64	75,25	62,51

**Exclu car moins de 8% des aidants conjoints de moins de 60 ans*

Construction de l'auteur ; données HSM-HSA

L'échantillon retenu est composé majoritairement de femmes (61 %). La féminisation de l'aide est la plus marquée chez les parents et la moins marquée chez les conjoints. En effet, lorsque l'aide concerne un enfant, c'est majoritairement la mère qui prend les responsabilités d'aide (dans plus de 75 % des cas) tandis que, lorsque l'aide concerne un conjoint, c'est l'homme qui est le plus souvent aidant (environ 60 % des cas). Les autres aidants de personnes adultes sont les aidants les plus jeunes (âgés en moyenne de 36 ans), alors que les plus âgés (avec une moyenne d'âge de plus de 72 ans) sont les aidants conjoints de personnes âgées. Par ailleurs, les ascendants de personnes jeunes et les descendants de personnes âgées sont les catégories où l'on trouve le plus d'aidants diplômés. Enfin, les descendants et les autres aidants familiaux de personnes âgées sont les aidants les plus présents sur le marché du travail (avec plus de 67 % des aidants de moins de 60 ans en emploi) tandis que les ascendants et les autres aidants familiaux de personnes adultes sont les moins présents (moins de 56 %).

(ii) La diversité des formes d'aide en fonction des groupes d'aidants

Les huit groupes d'aidants sont analysés au regard des formes d'aide qui leur sont associées. On distingue plusieurs formes d'aide en fonction de trois critères : l'intensité d'aide, la diversité de l'aide et le réseau d'aide (encadré 1). La variable concernant la diversité de l'aide a été créée à partir des 23 activités d'aides répertoriées par l'enquête (Annexe 1). Nous réalisons une analyse de correspondances multiples (ACM) afin de caractériser les formes d'aide de chaque groupe et d'identifier des groupes qui partagent des similitudes dans leurs caractéristiques d'aide.

Encadré 1: Présentation des variables qui contribuent à la construction des axes factoriels

L'intensité d'aide	Le réseau d'aide	La diversité de l'aide
5 modalités :	*3 modalités :*	*4 modalités :*
-Moins de 4 heures d'aide par semaine -Entre 4-6 heures d'aide -Entre 7-20 heures d'aide -Entre 20-34 heures d'aide -Plus de 35 heures d'aide	-Aidant unique -Entre 2-3 aidants -Plus de 4 aidants	-Moins de 4 activités d'aide -Entre 4-7 activités -Entre 8-11 activités -Plus de 12 activités

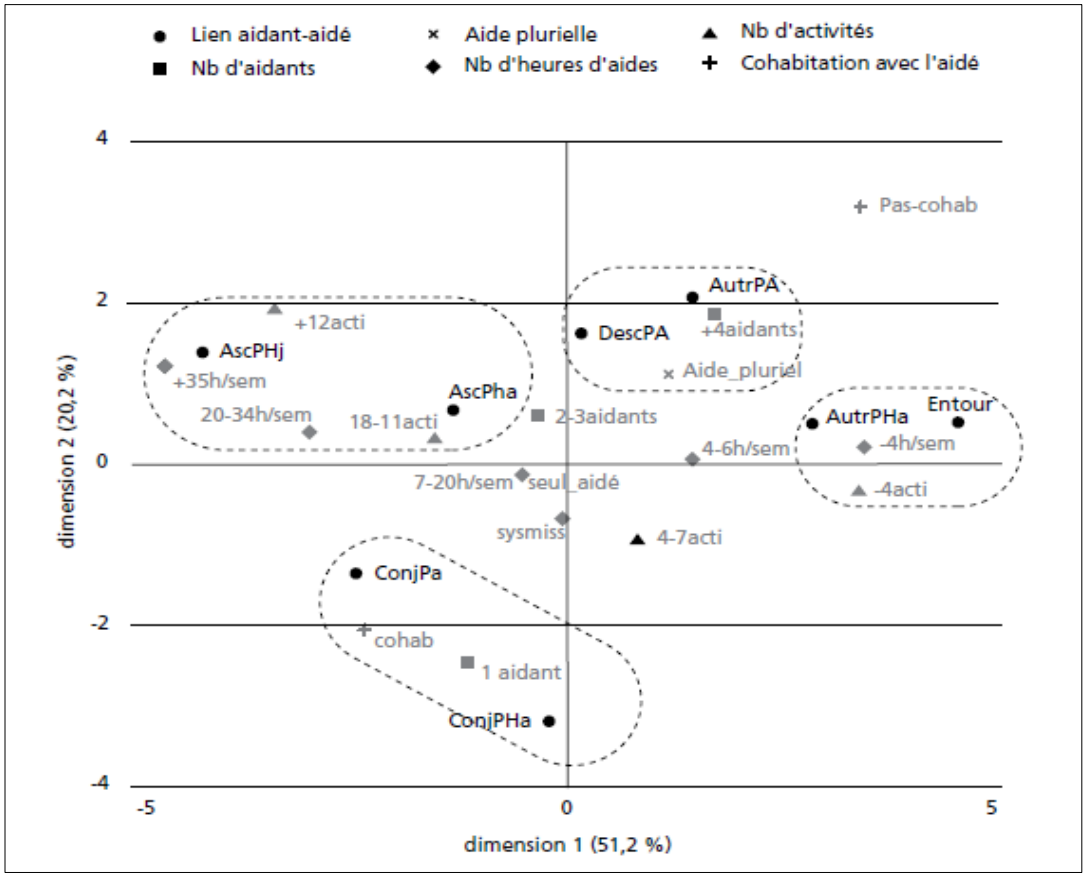
L'analyse factorielle des composantes multiples permet d'étudier les associations entre plusieurs variables qualitatives ou catégorisées (qui sont transformées en autant de variables indicatrices qu'elles comportent de modalités). L'analyse des correspondances multiples (ACM) cherche l'allongement maximal du nuage de points, c'est-à-dire la droite qui se trouve la plus proche de tous les points simultanément, dans un espace qui comporte autant de dimensions que de modalités (Annexe 2).

L'ACM est appliquée sur un tableau multidimensionnel de huit dimensions. La figure 1 donne une représentation du nuage dans le plan des deux premiers axes factoriels. Le premier axe explique 51 % de l'inertie totale du nuage et le second 20 %, de sorte que la projection dans le plan détermine plus de 70 % de la variance du nuage. La décomposition de l'ACM, qui permet d'interpréter la contribution de chaque variable aux deux premières dimensions, est présentée en annexe 2. Les variables qui déterminent le plus la première dimension, représentée par l'axe horizontal du graphique, sont l'intensité d'aide et la diversité de l'aide, de sorte que les groupes d'aidants situés le plus à gauche de la figure sont des aidants qui effectuent le plus d'heures et le plus de tâches d'aide différentes. À l'inverse, les groupes d'aidants se situant le plus à droite sont caractérisés par des formes d'aide peu intenses en nombre d'heures et peu diversifiées. La seconde dimension,

représentée par l'axe vertical du graphique, représente le réseau d'aidants auprès de la personne en situation de handicap. Les groupes d'aidants qui se situent en haut de la figure inscrivent leur activité d'aide dans un réseau large d'aidants alors que les groupes d'aidants en bas du graphique sont davantage seuls à prodiguer l'aide. Sur la figure, les groupes d'aidants qui se ressemblent (tout comme les modalités des variables qualitatives) sont représentés par des points qui tendent à se regrouper. La distance entre deux points traduit donc la dissemblance entre les groupes d'aidants et les catégories.

On ajoute à l'ACM deux variables illustratives qui ne contribuent pas à la construction des axes factoriels : la cohabitation des aidants avec les aidés et l'aide multiple[9] pour les aidants. Ces variables permettent de mieux caractériser les formes d'aide.

Figure 1: Formes de l'aide : Analyse de correspondances multiples



Note de lecture : les abbrévations sur les catégories d'aidants sont les suivantes : Asc : ascendant ; Desc : descendant ; Conj : conjoint ; Autr : autres aidants familiaux ; Entour : aidants de l'entourage ; PHj : personnes handicapées jeunes ; Pha : personnes handicapées adultes ; PA : personnes âgées

Source : données HSM-HSA.

[9] Aide multiple lorsque les aidants s'occupent de plusieurs personnes à la fois pour des problèmes de santé ou de handicap

Les ascendants de personnes jeunes réalisent l'aide la plus intense et la plus diversifiée. En effet, ce groupe d'aidants est proche graphiquement des modalités d'aide de plus de 35 h par semaine et de plus de douze tâches d'aide différentes. Ainsi, les parents d'enfants jeunes réalisent une aide dont le temps consacré s'apparente à un travail salarié à temps plein. Par ailleurs, ils inscrivent majoritairement leurs activités d'aide dans un réseau de deux ou trois aidants (pour plus de 48 % des ascendants). Les ascendants de personnes adultes réalisent une aide relativement proche de celle des ascendants de personnes jeunes tout en étant légèrement inférieure en termes d'intensité et de diversité. En effet, ils réalisent majoritairement plus de 7 h d'aide par semaine, entre huit et onze activités d'aide et les inscrivent majoritairement dans un réseau de deux ou trois aidants.

Les conjoints de personnes âgées et de personnes adultes en situation de handicap réalisent un nombre d'heures d'aide proche de celui des ascendants de personnes adultes et des descendants de personnes âgées mais ils ont pour particularité d'être plus isolés dans l'aide (avec plus de 58 % d'aidants uniques) et de vivre presque toujours (pour plus de 98 % des conjoints) avec la personne aidée.

Les descendants et les autres aidants de personnes âgées réalisent un nombre d'heures d'aide inférieur aux parents de personnes en situation de handicap et une aide moins diversifiée. En effet, ils réalisent majoritairement entre 4 et 20 h d'aide par semaine avec quatre à sept tâches différentes. Ces deux groupes d'aidants ont la particularité d'inscrire leur aide dans un réseau d'aide dense, avec plus de quatre aidants dans la plupart des situations d'aide, et de s'occuper de plusieurs personnes simultanément.

Enfin, les autres aidants familiaux de personnes adultes et les aidants de l'entourage prodiguent une aide faible (avec plus de 40 % des aidants qui effectuent une aide de moins de quatre heures par semaine) et une aide peu diversifiée (avec plus de 25 % qui effectuent moins de quatre activités d'aide). Les aidants de l'entourage sont ceux qui réalisent l'aide la plus faible et la moins diversifiée.

La diversité des formes d'aide touche également les types d'aide prodiguées (tableau 3). 32% des aidants réalisent des actes médicaux (aide à la prise de traitements ou participations à des soins) et de manière très importante pour les ascendants de personnes jeunes (72%). 75% réalisent un suivi de la santé des personnes aidées (sous la forme d'organisation des rendez-vous médicaux, l'accompagnement en consultation, l'achat de médicament ou encore le suivi médical et des remboursements). Les ascendants de personnes jeunes et les conjoints de personnes âgées sont plus de 90% à réaliser ce

type de suivi. L'aide aux activités de la vie quotidienne (pour la toilette, l'habillage, la prise de repas, se lever ou s'asseoir, se coucher, aller aux toilettes ou encore les déplacements) concerne 27% des aidants avec encore une fois une forte représentation des ascendants de personnes jeunes et les conjoints de personnes âgées. La surveillance de jour ou de nuit concerne 23% des aidants (et touche plus de la moitié des ascendants de personnes jeunes). Les trois quarts des aidants déclarent fournir une aide d'accompagnement social, en participant aux loisirs, en aidant à la scolarité ou à la profession ou encore dans les prises de décision. Enfin, 27% des aidants gèrent l'intervention à domicile des professionnels, surtout les ascendants de personnes jeunes mais aussi les aidants de personnes âgées.

Tableau 3: Tâches d'aide

	Ascendant de pers. -20ans	Conjoint de pers. adultes	Ascendant de pers. adultes	Autres aidants fam. pers. adultes	Descendant de pers. +60ans	Conjoint de pers. +60 ans	Autres aidants fam. pers. +60 ans	Entourage	Total
Aide médicale	72,25	37,82	36,91	23,20	25,18	43,57	27,33	17,15	32,40
Suivi médical	99,05	84,77	71,66	59,24	75,97	91,15	72,38	47,99	75,14
Aide dans les AVQ	46,36	32,17	27,61	20,77	29,34	47,18	25,59	9,86	29,86
Surveillance	50,83	14,65	28,61	14,1	22,93	28,37	26,13	16,82	22,93
Accompagnement social	77,88	68,23	80,40	71,80	74,18	68,32	74,51	65,01	72,20
Organisation aide	58,30	19,67	31,88	10,92	30,71	33,75	32,35	10,89	26,65

Source : données HSM-HSA.

(iii) Des vécus de l'aide différents en fonction des groupes d'aidants

On distingue quatre types de répercussions de l'aide sur les aidants : les impacts de l'aide sur la vie professionnelle, sur la vie sociale, sur la situation économique et financière et sur la santé des aidants (encadré 2).

Parmi les aidants en âge de travailler, 33 % déclarent que l'activité d'aide impacte leur vie professionnelle, principalement par la nécessité de prendre des congés pour assurer cette aide (25 %) ou par l'aménagement de l'activité professionnelle (20 %). Parmi l'ensemble des aidants, 44 % déclarent des répercussions de l'aide sur leur vie sociale,

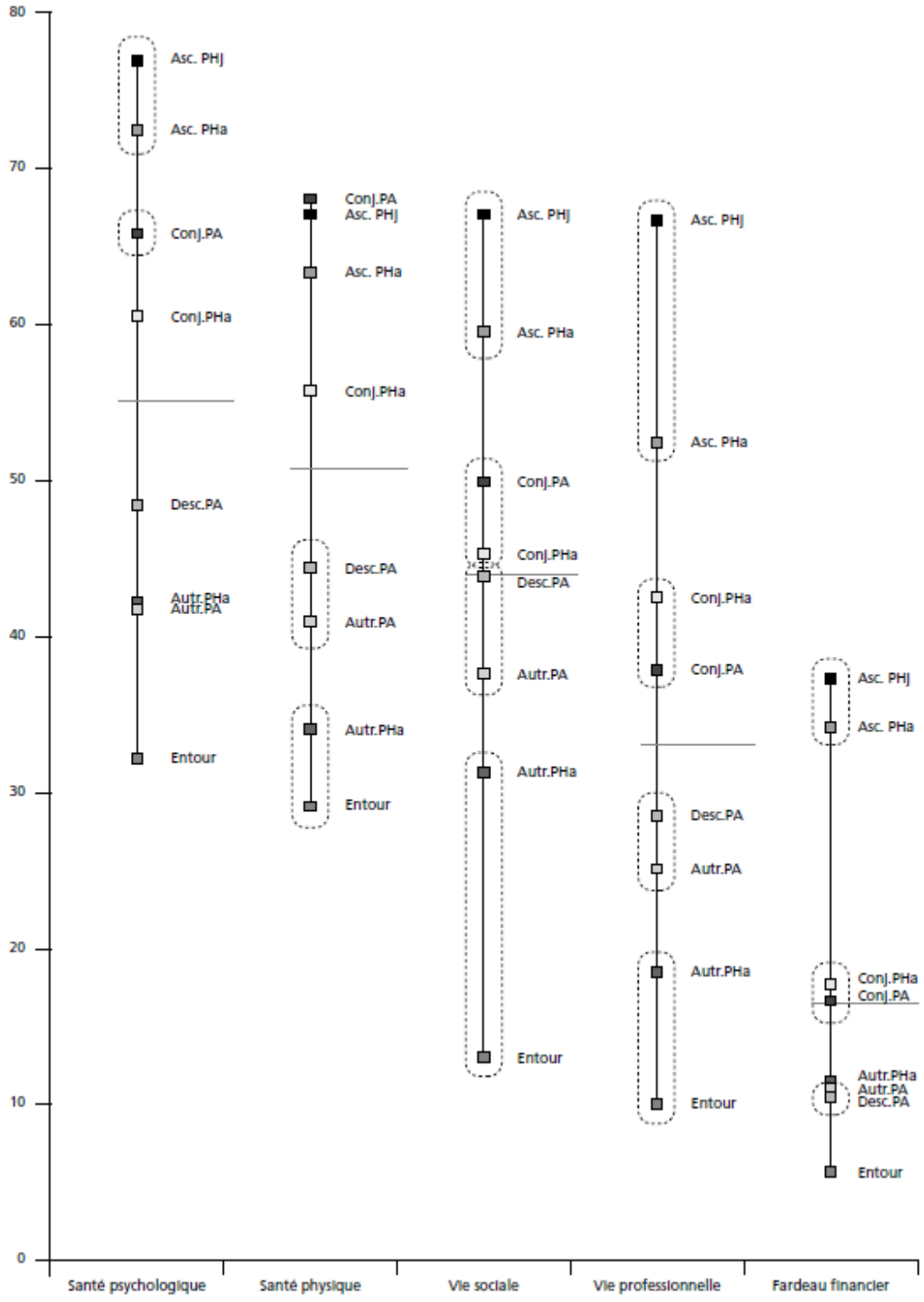
17% sur leur situation économique, 51 % sur leur santé physique et 55 % sur leur santé psychologique.

Encadré 2: Présentation des indicateurs sur les répercussions de l'aide

Impact de l'aide sur la vie professionnelle	Impact de l'aide sur la vie sociale
Si l'aide à conduit à : -Réaliser des aménagements de la vie professionnelle -Renoncer à des changements professionnels -Prendre des congés	Si l'aide à conduit à : -Réduire les activités associatives ou sportives de l'aidant, -Réduire ses sorties ou les rendre plus compliquées (besoin de se faire remplacer ou sorties uniquement avec l'aidé) -Réduire les relations sociales des aidants ou les rendre plus tendues (avec les conjoints, enfants, les autres membres de la famille ou les amis).
Impact de l'aide sur la situation économique et financière	**Impact de l'aide sur la santé physique et psychologique**
L'aidant déclare que l'aide prodiguée créée une charge financière pour lui.	-Impact de l'aide sur la santé physique : l'aide engendre de la fatigue physique, des problèmes de dos ou des palpitations ou de la tachycardie. -Impact de l'aide sur la santé psychologique : l'aide engendre des problèmes de sommeil ; de la fatigue morale, de la solitude, des symptômes dépressifs, du stress ou de l'anxiété.

Afin de comparer les répercussions de l'aide sur les groupes d'aidants, nous comparons les écarts à la moyenne des répercussions de l'aide (figure 2). Nous retrouvons sur la figure 2 les moyennes des répercussions de l'aide pour l'ensemble des aidants, représentées par les barres (33 % des aidants déclarent des impacts de l'aide sur leur vie professionnelle, etc.). Chaque carré désigne ensuite un groupe d'aidant dont la position témoigne de répercussions plus ou moins importantes (position haute ou basse des points sur la droite respectivement) et de répercussions proches en termes d'intensité entre groupes d'aidants (lorsque les points sont rapprochés).

Figure 2: Répercussions de l'aide et groupes d'aidants



Note de lecture : les abbrévations sur les catégories d'aidants sont les suivantes : Asc : ascendant ; Desc : descendant ; Conj : conjoint ; Autr : autres aidants familiaux ; Entour : aidants de l'entourage ; PHj : personnes handicapées jeunes ; Pha : personnes handicapées adultes ; PA : personnes âgées

Source : données HSM-HSA.

Les aidants qui subissent le plus les impacts négatifs de l'aide, à la fois sur leur vie professionnelle, leur vie sociale, leur santé et leur situation financière sont les parents de personnes jeunes puis de personnes adultes. Cela n'est pas étonnant car ce sont également les aidants qui réalisent l'aide la plus intense et la plus diversifiée. Or la littérature a bien montré les effets négatifs d'une aide intense sur la vie professionnelle (Bolin et al, 2008 ; Van Houtven et al, 2013 ; Carmichael et al, 2008) ou encore sur la santé des aidants (Pinquart et Sörensen, 2003). À l'inverse, les aidants qui prodiguent l'aide la moins intense et la moins diversifiée, c'est-à-dire les autres aidants de personnes adultes et surtout les aidants de l'entourage, sont ceux qui endurent le moins de répercussions négatives sur leur vie sociale, professionnelle, économique et sur leur santé. Le fait que les conjoints de personnes âgées et handicapées réalisent une aide proche de celle des descendants de personnes âgées en termes d'intensité mais qu'ils soient plus isolés dans l'aide et vivent davantage avec les personnes aidées pourrait expliquer pourquoi les conjoints déclarent des répercussions de l'aide supérieures à celles des descendants de personnes âgées et des autres aidants de personnes âgées. Les effets négatifs de la cohabitation entre l'aidant et la personne aidée sur la vie professionnelle (Heitmueller, 2007) ou encore le bien-être de l'aidant et de sa famille (Yee et Schultz, 2000) ont été mis en avant. On note par ailleurs la position particulière des conjoints de personnes âgées sur la droite des répercussions de l'aide sur la santé physique. En effet, les conjoints de personnes âgées sont les aidants qui déclarent le plus de répercussions de l'aide sur leur santé physique, en lien avec leur âge élevé (en moyenne 72 ans). Pinquart et Sörensen (2007) ont montré que les problèmes de santé des aidants augmentaient avec l'âge.

Ainsi, les répercussions négatives de l'aide ne concernent pas uniquement les aidants de personnes âgées dépendantes, d'où l'importance de produire de la connaissance sur les situations d'aide de l'ensemble des aidants de plus de 20 ans. Nous ne reviendrons pas dans la suite de cette thèse sur la situation des parents d'enfants jeunes. Si ces aidants déclarent des répercussions de l'aide très importantes sur leur vie, l'aide prodiguée est spécifique (de par l'intensité et la diversité d'aide mais aussi spécifique au sens où elle représente un faible échantillon -7%-). De plus, l'aide aux enfants présente des enjeux spécifiques liés aux politiques éducatives et parentales.

3 Données qualitatives à partir d'entretiens

3.1 Présentation des entretiens semi-directifs auprès d'aidants proches : protocole d'enquête

Nous complétons notre analyse des données quantitatives de l'enquête Handicap-Santé avec la mise en place d'entretiens semi-directifs auprès d'aidants proches. Le fait d'adopter une approche qualitative impose de rendre compte des conditions de constitution, de réalisation et de restitution des entretiens (Beaud et Weber 2010). Nous présentons ce processus de construction et de réalisation de l'enquête à travers un exposé précis du protocole d'enquête.

(i) Objectifs de l'enquête

L'objectif général de l'enquête est de comprendre la situation et le parcours des aidants (besoins, attentes, contraintes, possibilités, solutions trouvées) au regard de la situation et des besoins de la personne malade, du réseau (professionnels, entourage) dans lequel s'inscrivent leurs activités d'aides et des ressources du territoire.

Plus précisément, on distingue quatre objectifs spécifiques aux entretiens :

Il s'agit tout d'abord de connaître les caractéristiques de l'aide apportée par les proches. On se pose la question du rôle des proches dans la production des soins médicaux (cure) et non médicaux (care) et dans la construction et l'accompagnement au parcours de la personne aidée. On se demande si ces activités pourraient être externalisées et dans quelles conditions ? On se demande également comment soutenir l'activité d'aide.

Ensuite, il s'agit de mettre en avant le réseau d'aide et l'arrangement d'aide. Tout d'abord, le réseau d'aide au moment de l'entretien : que font les autres aidants (professionnels ou de l'entourage), comment se répartissent les différentes tâches d'aide et quelles sont les relations au sein du réseau d'aide. Nous cherchons ensuite à comprendre quels ont été les réarrangements de la configuration d'aide : à quel moment les réorganisations ont-elles été nécessaires, comment ont-elles été trouvées (avec l'aide de qui) et pour quels effets et quelle durabilité ?

Un troisième objectif vise à comprendre quelle est la demande de soutiens des aidants (nature et type de soutiens) et l'écart possible entre cette demande et l'offre de soutiens.

Il s'agit également de rendre visible les facteurs de recours et de non-recours aux dispositifs, aux services et aux prestations sociales pour la personne aidée et l'aidant.

Enfin, l'enquête vise à analyser les répercussions de l'aide sur la vie des aidants, à la fois au niveau de leur santé, leur vie professionnelle, leur vie familiale, leur vie sociale mais également sur leurs conditions de vie matérielles et économiques (avec la question des restes à charge dans les soins et les effets de la maladie sur les revenus d'activité de la personne malade et des aidants).

(ii) Constitution de l'échantillon

Nous présentons dans cette partie les choix réalisés concernant la constitution de l'échantillon avec notamment la population étudiée et la taille de l'échantillon.

Notre étude porte sur les aidants en âge de travailler (au moment du début de l'aide), de personnes atteintes de maladies neurodégénératives quel que soit leur âge. Le choix de sélectionner des aidants de personnes atteintes de maladies neurodégénératives s'explique pour plusieurs raisons. Tout d'abord, en termes de politiques publiques, ces maladies ont fait l'objet d'un plan de santé publique, le Plan National Maladies Neurodégénératives (2014-2019), ce qui permet d'avoir un cadre précis des actions concernant les personnes malades et leurs aidants. De plus, ces maladies peuvent toucher des personnes jeunes. Ce sont également des maladies à évolution plus ou moins lente avec des périodes de « crises ». Cela permet d'étudier l'évolutivité des besoins de l'aidé et de l'aidant dans le temps et les arrangements réalisés notamment aux périodes de crises. De plus, les troubles associés à ces maladies sont variés (troubles cognitifs et/ou physiques) et sont susceptibles d'impacter de manière plus ou moins intense en fonction du stade des malades la vie quotidienne des personnes malades mais également de leurs proches. Certaines spécificités de ces maladies engendrent également un accompagnement spécifique de la part des proches, tels que la gestion et la surveillance des effets secondaires liés au traitement des personnes atteintes de Parkinson par exemple. Enfin, ce sont des maladies incurables et dont les formes varient d'un malade à l'autre, rendant chaque malade unique et l'accompagnement personnalisé. Etant donné la difficulté à recruter des aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de la Scléroses en plaques, nous avons réduit l'échantillon aux aidants de personnes atteintes de Parkinson et de Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA) (encadrés 3 et 4 pour une présentation des deux maladies).

Il a été difficile de trouver des aidants en âge de travailler (au moment du début de l'aide) pour deux raisons : d'une part car les aidants qui travaillent ont moins le temps pour les entretiens mais aussi car les aidants de personnes atteintes de maladies neurodégénératives, notamment pour les conjoints de personnes atteintes de Parkinson, sont plus âgés. Nous avons cependant maintenu ce critère de sélection afin de pouvoir analyser la conciliation des temps sociaux des aidants et les possibles arbitrages travail-activité d'aide.

Afin de constituer le corpus, nous avons eu recours à des intermédiaires qui nous ont aidé à solliciter les enquêtés. Les intermédiaires ont été principalement l'association France Parkinson (délégation Rhône-Alpes et Isère) ainsi que le centre SLA de Grenoble par l'intermédiaire de la Neurologue E. Lagrange[10].

[10] Ces intermédiaires nous ont permis de nous mettre en contact avec les aidants et nous les remercions à nouveau pour cette aide.

Encadré 3: La Sclérose latérale Amyotrophique (SLA)

La SLA touche entre 5000 et 8000 personnes en France. C'est la plus fréquente des maladies du neurone moteur. Le pic d'incidence de la maladie se situe entre 50 et 75 ans.

Maladie, symptômes et effets sur la vie quotidienne : La SLA se caractérise par une perte progressive des neurones moteurs du cerveau et de la moelle qui provoque progressivement une faiblesse puis une fonte musculaire et se traduit par une paralysie. La forme spinale de la maladie se caractérise par un début aux membres supérieurs ou aux membres inférieurs, la forme bulbaire par un début par des troubles de l'élocution et de la déglutition. Au quotidien, les malades ont l'impression d'être prisonnier de leurs corps (les activités comme le langage, la marche ou encore la déglutition deviennent difficiles puis impossibles). Les fonctions cognitives ne sont pas touchées le plus souvent.

Evolution et survie : L'évolution de la maladie est variable et s'échelonne de quelques mois à quelques années (3-4 ans environ) et se termine le plus souvent par insuffisance respiratoire. 10% des patients peuvent néanmoins vivre plus de 10 ans.

Diagnostic : Le diagnostic repose sur des examens neurologiques et cliniques. Il n'existe pas de tests biologiques pour confirmer la maladie.

Traitement : Le Riluzole est le seul traitement ayant prouvé allonger de quelques mois l'espérance de vie des patients. Depuis 2018, un nouveau médicament pour ralentir l'évolution chez certains patients en début de maladie est utilisé (Edaravone). En plus : traitements palliatifs pour agir sur les symptômes, tels que Gastrotomie ou ventilation mécanique (qui peuvent être lourds pour le patient et la famille).

Prise en charge : La prise en charge multidisciplinaire, couvrant l'ensemble des problématiques de la maladie et les différents symptômes (pneumologue, kinésithérapeute, diététicienne, orthophoniste, ergothérapeute, psychologue, assistante sociale) a prouvé améliorer le pronostic. Suivi multidisciplinaire (tous les 3-4 mois) qui peut se faire dans des centres expert SLA (il n'y en a pas à Grenoble où le centre SLA est rattaché à celui de Montpellier). Les associations de patients participent à cette prise en charge.

Sources : Hospices civils de Lyon (site internet), entretien Neurologue E. Lagrange, Fondation Thierry-Latran (site internet), ARSLA (site internet), INSERM (site internet)

Encadré 4: Maladie de Parkinson

La maladie de Parkinson est la deuxième maladie neurodégénérative la plus fréquente en France (après la maladie d'Alzheimer). Elle touche 200 000 personnes en France, assez jeunes (âge moyen du diagnostic : 58ans).

Maladie, symptômes et effets sur la vie quotidienne : Elle est caractérisée par la destruction des neurones à dopamine de la substance noire du cerveau, qui provoque un déficit en dopamine dans le cerveau, rendant la réalisation des mouvements du corps plus difficile et pouvant agir sur la motivation des malades. Symptômes : la raideur ou la rigidité des mouvements, la lenteur du mouvement, le tremblement au repos, mais aussi la fatigue, les troubles cognitifs ou encore des états de dépressions.

Traitements : pour améliorer la qualité de vie des malades (en corrigeant les symptômes) mais ne permettent pas d'arrêter l'évolution de la maladie.

**Les traitements dopaminergiques médicamenteux* (pour pallier le manque de dopamine : soit en mimant l'action de la dopamine, soit en administrant une substance qui sera transformée en dopamine, soit en donnant une substance qui bloque la dégradation de la dopamine). Ils sont donnés par voie orale dans la majorité des cas. Ces traitements peuvent entraîner des effets secondaires : nausées, vomissements, dyskinésies, troubles du comportement avec survenue de phénomènes d'addictions.

**Le traitement chirurgical* (stimulation cérébrale profonde), pratiqué sur 5 à 10% des patients de Parkinson

**La rééducation physique et orthophonique* (pour améliorer les symptômes moteurs ou encore pour gérer les troubles de la parole et de la déglutition).

Evolution : De manière générale la maladie de Parkinson évolue lentement mais l'évolution est propre à chacun et dépend de nombreux facteurs. 4 phases sont souvent décrites :

**L'apparition des premiers symptômes* : Phase difficile et source d'inquiétude pour les malades et leurs familles, avec une période d'errance diagnostique parfois longue.

**La phase d'équilibre thérapeutique* : Période de mieux-être liée à l'efficacité du traitement dopaminergique.

**Les complications motrices* : Traitement dopaminergique n'est plus adapté et engendre des complications motrices. Alternance entre des phases ON (où les symptômes sont bien pris en charge et la personne se sent plutôt bien) et des phases OFF (où le traitement ne fait plus assez effet et où les symptômes sévissent de manière très invalidante).

**La phase avancée de la maladie* : Les signes axiaux (chutes, perte d'équilibre, troubles de déglutition, troubles etc.) deviennent très présents et peuvent s'accompagner de troubles cognitifs.

Sources : France Parkinson (site internet) ; INSERM (site internet) ; Entretiens France Parkinson

La sélection et la taille du corpus ne vise pas une représentativité de l'ensemble des aidants au sens statistique mais vise une diversité des profils (Blanchet & Gotman 2007 ; Beaud & Weber 2010 ; Kauffmann 2011). Nous avons cherché à obtenir des profils d'aidants variés au niveau des stades de maladie des patients, des lieux de vie (zone urbaines, péri-urbaines, rurales), des statuts vis-à-vis de l'emploi (temps partiel, temps plein, chômage, arrêt d'activité professionnelle, reprise d'activité professionnelle), des liens de parenté avec l'aidé (conjoint.e.s, enfants, fratries, amis, voisins, etc) ainsi que des formes d'aides (aide intense à peu intense ; aide à la vie quotidienne ou aide dans le parcours de soin ou encore aide plus ponctuelle).

19 entretiens ont été réalisés entre septembre 2018 et janvier 2019, d'une durée moyenne de 1h23. 8 aidants accompagnent une personne atteinte de Parkinson et 11 une personne atteinte de la SLA (tableau 4). 60% des personnes aidées sont des hommes. Nous avons obtenu un échantillon diversifié au niveau du stade des maladies avec la présence conjointe de personnes aidées récemment diagnostiquées et encore autonomes, de personnes avec des stades avancés à très avancés (avec des conséquences importantes sur la vie quotidienne dont plusieurs malades qui ne peuvent plus marcher, ni parler ou encore manger) et des personnes qui étaient décédées suite à la maladie de la SLA (3 personnes). Parmi les aidants, 68% sont des femmes, âgées en moyenne de 56 ans au moment de l'enquête. L'échantillon se présente également diversifié sur la situation des aidants par rapport à l'emploi avec six aidants en emploi, huit à la retraite, trois en arrêt de travail et deux au chômage. Enfin, on trouve parmi les aidants à la fois des conjoints (qui restent majoritaires, représentant 74% des dyades), des amis, des parents ou encore des enfants.

Tableau 4: Présentation de l'échantillon

	Age de l'aidant	Statut vis-à-vis de l'emploi	Sexe	Lien aidant-aidé	Stade de la maladie	Personne aidée
Parkinson	48 ans	En emploi	Femme	Conjoint(e)	Début	1 _ H
	65 ans	A la retraite	Femme	Conjoint(e)	Avancé mais encore autonome	2 _ H
	65 ans	A la retraite	Homme	Conjoint(e)	Avancé mais encore autonome	3 _ F
	69 ans	A la retraite	Homme	Conjoint(e)	Début, Autonome +	4 _ F
	59 ans	A la retraite	Femme	Conjoint(e)	Avancé mais encore autonome	5 _ H
	42 ans	En emploi	Femme	Conjoint(e)	Début. Autonome +	6 _ H
	57 ans	En emploi	Femme	Conjoint(e)	Avancé mais encore autonome	7 _ H
	65 ans	A la retraite	Homme	Conjoint(e)	Avancé mais encore autonome	8 _ F
SLA	46 ans	En arrêt de travail	Femme	Conjoint(e)	Stade très avancé	1 _ H
	70 ans	A la retraite	Homme	Parents	Décédé	2 _ H
	70 ans	A la retraite	Femme	Parents	Décédé	2 _ H
	62 ans	Au chômage + emploi saisonnier	Homme	Conjoint(e)	Décédée	3 _F
	34 ans	En emploi	Femme	Enfants	Décédée	4 _F
	30 ans	En emploi	Femme	Enfants	Décédée	4 _F
	64 ans	En emploi	Homme	Ami	Avancé	5 _F
	64 ans	A la retraite	Femme	Conjoint(e)	Avancé	5 _ H
	58 ans	En arrêt de travail	Femme	Conjoint(e)	Avancé depuis peu	6 _ H
	51 ans	Au chômage	Femme	Conjoint(e)	Avancé depuis peu	7 _ H
	44 ans	En arrêt de travail	Femme	Conjoint(e)	Stade très avancé	8 _ H

(iii) Territoire d'enquête

La zone d'enquête représente l'agglomération Grenobloise et ses alentours. Afin de connaître l'organisation sanitaire, médico-sociale et sociale de cette zone d'enquête nous avons mené des entretiens auprès de professionnels de santé, d'associations et d'institutionnels (tableau 5). Les rendez-vous avec les neurologues ont permis d'une part de mieux connaître les maladies (notamment la SLA) et leur prise en charge sur le territoire. Nous avons pu rencontrer le neurologue responsable du centre expert SLA de Lyon ainsi que la neurologue du CHU de Grenoble qui suit des patients SLA. Cette dernière nous a expliqué les différences de prises en charge entre Lyon et Grenoble, avec notamment des hospitalisations de plusieurs jours à Lyon alors qu'à Grenoble le suivi se fait en hospitalisation de jour. La rencontre avec les neurologues permet également d'avoir le point de vue des professionnels de santé sur la maladie, sur leurs relations avec les malades et les familles et sur leur place dans l'accompagnement des patients. Ensuite, la rencontre avec les associations locales de patients (des maladies de Parkinson et de SLA) donne des informations sur les actions menées par les associations localement pour les malades et leurs familles. On peut citer les actions de formations pour les aidants ou encore les ateliers bien-être pour les malades et leurs proches ou les conférences organisées par France Parkinson. Concernant la SLA, l'ARSLA propose un accompagnement psychologique des aidants ou encore du prêt de matériel pour les malades et des visites au domicile. De plus, les associations de patients ont des connaissances fines sur l'accompagnement des maladies et les ressources locales, ce qui permet d'avoir une vision des services disponibles pour les malades et leurs proches sur le territoire. Cette connaissance a été renforcée par les entretiens plus institutionnels (Agence régionale de Santé, Conseil général ou encore La maison des aidants) qui permettaient d'avoir une vision d'ensemble sur l'accompagnement des personnes en situation de handicap et des personnes âgées sur le territoire.

Tableau 5: Entretiens auprès des associations, des professionnels de santé et des institutionnels

Professionnels de santé	
Neurologue, centre SLA Grenoble	9 novembre 2018
Neurologue, centre expert SLA CHU Lyon	28 août 2018
Associations	
Présidents Association ARSLA Grenoble	18 octobre 2018
Responsable régionale région Auvergne Rhône Alpes France Parkinson	18 juin 2018
Représentant France Parkinson, comité Isère	20 juin 2018
Responsable France Assos Santé Rhône Alpes	19 juin 2018
Président association Espoir Charcot	11 juillet 2018
Institutionnels	
Direction de l'autonomie, Agence Régionale de Santé (Lyon) Direction de l'offre de soins, Agence Régionale de Santé Direction de la stratégie et des parcours, Agence Régionale de Santé	18 mai 2018 et 11 juillet 2018
Direction de l'autonomie, Conseil général Isère	5 juin 2018
Direction de la cohésion sociale et politique de la ville, La Métro (Grenoble)	14 juin 2018
Directrice et psychologue de la maison des aidants et de la plateforme de répit, Grenoble	8 octobre 2018

(iv) Réalisation de l'enquête

- Lieu des entretiens

Les entretiens ont été réalisés au domicile des aidants, sur le campus universitaire ou dans un lieu public (café) selon la préférence des aidants. Certains préféraient ne pas être à domicile afin de pouvoir parler plus librement, sans la présence de la personne malade alors que d'autres ne pouvaient pas laisser la personne seule et demandaient à ce que l'entretien se passe à domicile. Le fait de réaliser certains entretiens au domicile peut jouer sur la situation de l'entretien, notamment sur les questions posées et les discours recueillis, mais apporte également des informations complémentaires sur les rapports entre l'aidant et la personne malade, sur le lieu où se déroule l'aide ou encore sur l'état de santé de la personne malade. Dans tous les cas, les personnes aidées n'ont pas participé directement aux entretiens, notamment car les aidants préféraient se mettre à l'écart, mais nous avons pu nous entretenir avec certains patients à la fin des entretiens.

- Déroulé des entretiens et guides d'entretien

La première étape de l'entretien consiste à prendre contact avec l'aidant, à se présenter et présenter le projet de recherche plus global de thèse sur la thématique des aidants et à présenter les conditions d'entretien (enregistrement, retranscription,

anonymisation). Une fois que l'aidant a consenti à l'entretien, nous posons la même « consigne » aux aidants :

> *« Pour commencer, pouvez-vous m'expliquer la maladie de [Nom] et son évolution, de l'apparition des troubles à aujourd'hui. Pouvez-vous également décrire l'aide que vous apportez ainsi que les autres aides existantes (des proches ou des professionnels) et les évolutions de ces aides. »*

Cette consigne, assez large et centrée dans un premier temps sur la maladie du proche permet de démarrer l'entretien. Nous centrons le début de l'entretien sur la description de la maladie du proche pour deux raisons. D'une part car cela permet d'avoir des points de repères sur l'évolution de la maladie qui pourront par la suite servir de repères par rapport à la mise en place d'aides, aux réarrangements de l'aide mais aussi aux difficultés des aidants. D'autre part, il semble plus facile pour les aidants de parler en premier des difficultés de leur proche plutôt que des leurs. A partir de cette consigne, nous laissons parler les aidants le plus librement possible. Lorsqu'il est nécessaire, nous demandons des précisions et nous relançons ou réorientons l'entretien afin de compléter les thèmes qui n'ont pas été abordés spontanément. Nous utilisons pour cela pour chaque entretien un guide d'entretien qui permet de répertorier l'ensemble des thèmes à aborder, de valider le traitement des thèmes en cochant les cases de la check-list correspondantes et présente des exemples de relance si nécessaire. De plus, nous avons inclus une frise biographique chronologique dans le guide d'entretien qui permet d'avoir une vision d'ensemble de l'évolution de la maladie, de l'aide et des réarrangements du réseau d'aide. Cette frise vise à rendre visible l'aspect dynamique de l'aide et à mieux comprendre les parcours d'aidants ainsi que la place des différents acteurs et leur évolution. Le guide d'entretien est reporté en Annexe 2.

- Vécu des entretiens

Durant les entretiens, les aidants se sont montrés chaleureux et soucieux de nous aider dans notre démarche et de répondre à nos questionnements. Certains aidants avaient préparé les entretiens en amont, en préparant par exemple les dossiers médicaux de leurs proches ce qui permettait de visualiser plus facilement l'évolution de la maladie ou encore en préparant les carnets de liaisons des aides à domicile et les plannings des aides ainsi que les différents contrats de travail. Les aidants ont fortement apprécié le fait de parler de leur situation et de leurs difficultés ainsi que d'être écoutés. Le fait de se poser et de réfléchir à leur vécu a également engendré de fortes émotions, avec notamment de

la tristesse, de la fierté, de la gratitude ou encore parfois de la colère. Ce fut un moment décisif et très riche dans ma thèse. Après avoir passé deux années à travailler sur des données statistiques, se confronter aux réalités des aidants et à leurs vécus a été très enrichissant et m'a permis de comprendre les réels enjeux de recours aux aides professionnelles ou encore liés à la conciliation des temps sociaux. Ce travail m'a permis de réaliser que les techniques quantitatives et qualitatives étaient complémentaires. Plus globalement les rencontres d'aidants et de personnes malades ainsi que de certains professionnels de santé m'ont marqué personnellement et ont très enrichissants.

3.2 Apport des données qualitatives sur la connaissance des aidants

Nous souhaitons montrer dans cette partie en quoi le fait d'inclure des données qualitatives à notre analyse permet d'améliorer les connaissances sur les aidants. Les entretiens permettent tout d'abord d'avoir une vision plus fine de ce que font les aidants, et de leur vécu. Les entretiens apportent également un éclairage sur les modalités de délégation des tâches aux professionnels et les modalités de co-production avec les professionnels. Cela permet de nourrir le débat fortement présent dans la littérature (sur des données quantitatives) sur la complémentarité ou la substitution entre les aides professionnelles et des proches. Ensuite, les entretiens apportent une vision dynamique et en réseau de l'aide. Pour finir, l'enquête apporte des connaissances sur les manières dont les aidants concilient les différents temps sociaux et sur les arrangements de la vie professionnelle.

(i) Description des activités d'aides, de leurs conditions de réalisation et de leur vécu

Alors que les enquêtes quantitatives énumèrent une série de tâches d'aide par des variables binaires (Oui pour la réalisation ou non), les entretiens permettent de laisser parler les aidants sur leurs activités et d'apporter ainsi des données plus riches à la fois sur la nature des aides, sur la manière dont les aides sont produites et leurs vécus. L'entretien permet en effet d'analyser le « sens que les acteurs donnent à leurs pratiques » (A. Blanchet, A Gotman 2007 ; Campéon et Rothé, 2017). On distingue quatre formes d'aide : l'aide aux activités de la vie quotidienne et à la production de soins, l'aide de gestion des professionnels à domicile, l'aide aux soins de support et la gestion de cas ou la médiation.

- Aide à la vie quotidienne et aux soins

L'aide pour les activités de la vie quotidienne et la production de soins est la plus visible dans la littérature car c'est la dimension d'aide la mieux prise en compte par les enquêtes statistiques. L'enquête Handicap-Santé par exemple interroge les aidants sur les aides à la vie quotidiennes (pour la toilette, l'habillage, la prise de repas, se lever ou s'asseoir, se coucher, aller aux toilettes ou encore les déplacements) et sur la production de soin également (aide à la prise de traitements ou participations à des soins). Nous retrouvons le même type d'activités pour les aides à la vie quotidienne et concernant la production de soin, les entretiens apportent des précisions sur les types de soins réalisés, tels que la réalisation d'exercices de kiné respiratoire ou encore les actes liés au matériel médical (la sonde, l'oxygène ou encore la VNI).

Les activités d'aides à la vie quotidienne et aux soins peuvent engendrer des répercussions importantes sur la vie des aidants, avec notamment du stress, de la fatigue et de l'anxiété :

> *« Oui, angoissée, stressée et puis pendant plus d'un an où j'ai fait les nuits, où j'ai pris un rythme, être réveillée plusieurs fois et puis on entend la respiration », (SLA-3F)*

Mais également des problèmes de santé physique :

> *« J'ai fait beaucoup d'appuis à l'époque en soulevant [le patient] quand il n'était pas sur le fauteuil, je me baissais et je le portais, des fois il fallait quatre fois avant que je réussisse à le lever tout ça en m'appuyant là. Du coup ma rotule ne tient plus ». (SLA-11F)*

Le manque de soutien pour ce type d'aide peut conduire à l'épuisement de l'aidant voire à la rupture dans l'aide : :

> *« C'est un épuisement total, ma belle-fille si on n'était pas derrière mais qu'est-ce qu'elle faisait avec son mari (…) Il y a une période où ils se sont séparés. Elle ne pouvait plus dormir, la nuit il fallait le tourner, elle n'en pouvait plus ». (SLA-2F)*

Pour ce type d'aide, les aidants proches peuvent être suppléés ou secondés par des professionnels.

- Organisation des aides professionnelles à domicile

La coordination et l'organisation des interventions à domicile est une forme d'aide importante pour les aidants lorsqu'il y a des professionnels et d'autant plus lorsque le handicap est important. Cette forme d'aide, dont le questionnaire Handicap-Santé formule une seule question aux aidants : s'ils gèrent l'intervention des professionnels, englobe des activités diverses. Il s'agit d'une part d'organiser les plannings des aides à domicile, le recrutement du personnel ou encore la gestion des payes. Ces activités concernent principalement les auxiliaires de nuit et l'aide durant le weekend, lorsque les structures d'aide à domicile ne sont pas présentes :

> *« La structure [ADMR] était petite ils n'avaient pas le personnel suffisant pour assurer ce genre de prestations. Les prestations qu'elle faisait c'était de 8h00 à 20h00 du lundi au vendredi, ça c'était directement financé par le Conseil Général. Pour le reste c'est moi qui devais chercher du personnel. Je devais faire des contrats de travail avec des heures. (…) [Pour le recrutement] je mettais une annonce ». (SLA-4H)*

Il s'agit également de gérer les absences et les remplacements des intervenants. Les absences sont très fréquentes.

> *« On disait souvent aux responsables 'le jour où vous tomberez sur quelqu'un qui n'a pas d'entourage je vous souhaite bon courage parce que quand vous dites que vous ne pourrez pas venir au lever à 10h00'… ». (SLA-5F)*

Il s'agit également de gérer la coordination des professionnels, ce qui demande une présence régulière des proches au moment des transitions de professionnels :

> *« Je rentrais et puis je repartais le lendemain matin dès la première passation, la fille arrivait à 8h00, donc j'étais là pour le lendemain matin. J'arrivais un peu avant elle pour être sûre que… voir si elle arrivait bien à l'heure et tout ça, et pour pas que l'autre fasse des dépassements d'heures ». (SLA-2F)*

Enfin, il s'agit de former les aidants professionnels au handicap lourd. Certaines structures d'aides à domicile proposent des formations à leurs auxiliaires mais ce n'est pas du tout automatique et dans tous les cas les aidants ne peuvent pas les laisser directement avec la personne malade du fait de la complexité des maladies :

> *« Chaque fois je dois les former parce qu'ils n'ont pas les moyens de la payer. Parce qu'on a tant d'heures avec le Conseil Général s'il y a une auxiliaire qui est chez moi si on la met en binôme avec une autre il faudra payer les deux, ça ce n'est pas possible. Pratiquement tous les deux mois j'en forme une (…). Et là je ne travaille pas, je suis toujours présente. Mais si demain je reprends mon travail ça va être chaud parce que pour placer la nouvelle il faut qu'ils la placent le jour où moi je ne travaille pas. ». (SLA-11F)*

Cette forme d'aide est très mal vécue par les aidants.

- Soins de compensation et non médicamenteux

On distingue ensuite les soins de support ou de compensation, non médicamenteux qui visent à ralentir la progression de la maladie, à diminuer les effets de la maladie, et à assurer une meilleure qualité de vie aux patients.

Pour les aidants de personnes atteintes de Parkinson, cela passe principalement par une incitation aux activités sociales et une stimulation pour les personnes malades. Etant donné que la maladie peut conduire à une diminution de la motivation et qu'il est bon de faire du sport pour la création de dopamine, les proches vont inciter les personnes malades à faire des activités :

> *« Ça s'est passé qu'il avait tendance à se refermer sur lui mais du coup il fallait que moi en plus en revenant du boulot je lui dise, on va voir des amis, tiens on va faire ça. (…) il fallait tout le temps le stimuler un peu, parce que lui ça lui allait très bien, il se mettait dans le canapé… mais ce n'est pas bon pour lui. » (Park-5F)*

Pour les aidants de personnes atteintes de la SLA, la nutrition est souvent une partie importante de l'aide car il ne faut pas que les personnes malades maigrissent :

> *« Il fallait absolument que je trouve un moyen pour ne pas qu'il commence à s'écrouler et puis qu'il se laisse aller. Donc j'ai axé toute mon énergie sur tout ce qui était thérapie douce, alimentation, tout ce qui pouvait l'aider à se sentir mieux (…). Dans un premier temps il ne fallait surtout pas qu'il perde trop de poids, donc en fait je l'ai fait regrossir. Donc j'ai passé des semaines et des semaines à étudier la nutrition. Il faut savoir*

que dans cette maladie l'alimentation c'est très, très important puisque c'est à peu près 50 % du traitement. C'est-à-dire qu'à partir du moment où le malade perd du poids son état général se dégrade rapidement et c'est vrai que ça peut atteindre aussi des muscles qui sont vitaux et c'est très important. » (SLA-10F)

Ces deux exemples montrent bien que le sens des actions données par aidants apporte des informations que les enquêtes statistiques ne permettent pas de capter. En effet, les entretiens montrent qu'il s'agit bien plus qu'une simple participation aux activités sociales ou encore de la préparation des repas. Ces activités font en effet partie intégrante du traitement des maladies dans le sens où elles sont réalisées en vue de ralentir les évolutions des maladies.

Cette forme d'aide inclue également tout ce qui permet de soulager la personne malade. Cette aide prend une place importante dans l'accompagnement des personnes atteintes de la SLA, qui requiert en effet une présence importante pour « *repositionner les jambes* » du proche ou encore pour « *arranger ses lunettes* » (SLA-9F) du fait de la paralysie des malades.

L'aide de compensation inclut également tout ce qui contribue à la qualité de vie des personnes malades. Cela inclue par exemple les « repas plaisirs » pour les patients atteints de la SLA qui ont une gastrostomie :

« Ce n'est pas un repas complet (…). Il adorait les omelettes aux truffes qu'il mangeait dans l'Ardèche, ça lui rappelait des bons souvenirs, (…) ; il fallait la faire moelleuse avec une certaine consistance et qui s'écrase bien sinon ça ne passait pas. Il arrivait à avaler une ou deux bouchées à la fin pas plus, mais il avait le goût il était content. » (SLA-2F)

Plus globalement, cette aide passe par une présence et un soutien au moral :

« On la promenait, je lui ai fait faire du parapente, on lui a fait faire du ski en fauteuil, tous les moments sympas on les faisait en famille mais ce n'était que des moments de loisirs et il faut vraiment garder ça. » (SLA-4H)

Les entretiens permettent ainsi de mettre en lumière une forme d'aide peu visible dans les enquêtes statistiques, souvent réduite à une activité de « soutien moral, présence », qui est pourtant très importante pour l'accompagnement des personnes

malades, notamment atteintes de maladies chroniques et incurables, et qui est valorisée par les aidants proches.

- Activité de médiation, gestion de cas

Enfin, on distingue l'activité de médiation ou de gestion de cas qui consiste à gérer le parcours de santé de la personne malade (suivi médical, gestion des hospitalisations, retour à domicile) et les démarches liées à la maladie (demande et suivi des aides financières). Nous reviendrons sur l'activité de gestion du parcours de santé de la personne aidée dans le chapitre 5.

(ii) Quel partage des rôles pour les activités de la vie quotidienne

Les entretiens apportent un éclairage sur les aspects de substitution ou de complémentarité entre les aides des proches et les aides professionnelles, mis en avant dans la littérature. Les études de nature quantitative ne prennent pas en compte les différents types d'aide réalisés et ne montrent pas les formes de complémentarité qui peuvent exister. De plus, les entretiens apportent une meilleure compréhension des phénomènes de substitution ou de complémentarité entre les aides.

Lorsque les personnes malades ont besoins d'aide à la vie quotidienne ou de soins, on observe deux situations : celle de la délégation et celle de la co-production. Etant donné que les problèmes dans les activités de la vie quotidienne des personnes malades sont très lourds dans notre échantillon, aucun aidant n'était seul dans l'aide.

La délégation correspond à la situation où l'aidant et/ou la personne malade font le choix de déléguer ce type d'aide (AVQ, médicale) à des professionnels car ils considèrent que ce n'est pas le rôle de la famille d'aider à la vie quotidienne ou aux soins :

> *« On ne doit pas faire les soins, parce qu'après on n'a plus notre rôle de parent », le fils atteint de la maladie précisait « ma mère, c'est ma mère, ce n'est pas mon auxiliaire de vie ». (SLA-2F)*

La délégation totale des aides à la vie quotidienne aux professionnels est peu fréquente. Dans notre échantillon elle a concerné uniquement deux dyades d'aidants-aidés et dans les deux cas les aidants n'habitaient pas avec la personne malade.

La situation la plus fréquente est donc celle de la co-production des aides de la vie quotidienne entre les professionnels et les proches. Les proches réalisent l'aide avec les

professionnels. Dans certains cas cette co-production résulte d'une contrainte, où l'auxiliaire ne peut pas faire seule les activités et a besoin d'être secondée par le proche ou encore parce que la personne malade préfère solliciter le proche que le professionnel :

> *« Quand il a des soins avec des auxiliaires, quand elle l'aspire il me demande toujours à la fin d'aspirer, de terminer (…) On allait le mettre sur le tabouret de douche et après c'était moi qui le lavait, parce qu'il préfère que ce soit moi qui le lave » (SLA-3F).*

Dans d'autres cas, il s'agit d'un choix de faire avec les professionnels comme le montre une conjointe à propos de l'intervention des infirmières :

> *« Je participe, c'est un bon moment. Et plus, je ne me verrais pas les regarder. (…] C'est sympa ». (SLA-8H)*

Les modalités de la co-production varient en fonction des aidants : certains font tout avec les professionnels alors que d'autres mettent en place une certaine division des tâches :

> *« Maintenant je la stoppe [la machine VNI], je mets au moins les médicaments comme ça elles arrivent [les infirmières] elles lui donnent la douche. Je préfère les médicaments, ce n'est rien, je préfère qu'elles lui donnent la douche, elles le rasent. Elles le bichonnent bien. » (SLA-9F)*

Certains aidants laissent aux professionnels ce qui est de l'ordre du médical et des actes plus techniques et font le reste :

> *« Tout ce qui est médical je ne le fais pas. Par contre je le recouche, pas de souci. [La toilette] je l'ai fait longtemps mais là je ne le fais plus, c'est trop compliqué, je l'ai quand même fait pendant quelques années. » (SLA-8H)*

Que l'aidant délègue ou qu'il coproduise avec les professionnels pour les actes de la vie quotidienne et les soins, il est toujours amené à réaliser ce type d'aide au moment des absences des professionnels. En effet, au moment des vacances, ou en cas de désistement ou simplement à cause du manque de professionnels (car le recrutement est difficile), ce sont les proches qui remplacent et réalisent l'aide eux même :

« Le problème comme elles se sont mises en vacances au mois de décembre les filles je les ai remplacées ça m'a tuée encore plus, hier je n'arrivais même pas à marcher… Oui c'est compliqué et en même temps si je ne m'occupe pas de mon mari qui s'occupe de lui, si les filles sont parties et qu'il n'y a pas de remplaçante… » (SLA-11F)

(iii) Deux profils d'aidants

L'analyse des activités d'aide réalisées par les aidants ainsi que les possibilités de délégations et de co-production mettent en lumière deux profils d'aidants : les aidants proches « conjoint-enfants ou amis » et les aidants proches « professionnalisés ».

Les aidants proches « conjoint-enfants ou amis » correspondent à la situation où les aidants gardent leur rôle de proche (conjoint, enfant, amis ou encore parent). Ils refusent souvent l'appellation même « d'aidant » :

« C'est un mot que je n'ai pas envie d'employer parce que le mot « aidant » ça veut dire déjà que c'est déséquilibré, je préfère les conjoints ou les proches que les « aidants », les compagnons tout ce qu'on veut employer à la place ». (Park-3H)

Dans ce cas, les proches se focalisent sur les soins de supports et de compensation et sur l'aide plaisir (les activités pour soulager les symptômes de la personne malade, ralentir la progression de la maladie et améliorer la qualité de vie des personnes) et délèguent le plus possible les activités d'aide à la vie quotidienne lorsqu'elles sont nécessaires :

« Ce n'est pas le rôle du conjoint d'être aidant, ce n'est pas possible, c'est inhumain. (…) Le conjoint ou la conjointe a un rôle très, très important mais qui n'est pas un rôle de soignant mais qui est un rôle de lien, ça c'est vital. S'ils n'ont plus ce lien ils s'effondrent. », (SLA-4H)

« Aussitôt que je pouvais mettre un professionnel, entre guillemets, à ma place je le faisais pour garder de la distance. Quand je venais ça ne devait être que le plaisir. (…) Par exemple les Noël, les anniversaires tout ça je les faisais avec [la patiente] chez elle (…) et pour qu'on ait vraiment

un moment de tranquillité et de convivialité ce n'est pas moi qui la faisait manger [auxiliaire de vie] ». (SLA-1H)

Cette situation d'aide conduit à des problèmes de conciliation moins importants où les aidants peuvent rester en emploi la plupart du temps, avec un meilleur vécu de l'aide et où les difficultés apparaissent au moment des absences ou du manque de professionnels pour les actes de la vie quotidienne :

« Donc en fait une fois qu'il y a toutes les auxiliaires qui sont mises en place qui sont formées qui viennent ça se passe bien, le problème c'est qu'assez souvent il y a des absences ». (SLA-11F)

Le second profil correspond aux aidants « professionnalisés » dans le sens où le rôle d'aidant prend parfois le dessus sur celui du proche :

« Par rapport à elle [la mère] il y a des moments où moi je repense où je me dis, [mince] pourquoi je lui ai parlé comme ça alors qu'en fait c'était affreux. Oui on ne se mettait pas du tout à sa place. Et il y a des moments on avait l'impression qu'on mettait la casquette « aidant », (…), et du coup on était plus les filles on était les personnes qui s'occupent d'elle. » (SLA-6F)

Ces aidants réalisent une aide importante dans les activités de la vie quotidienne et les soins médicaux, soit parce qu'ils ont du mal à déléguer mais surtout par contrainte, du fait du manque de professionnels ou d'une sollicitation importante du malade. Les aidants montrent en effet que malgré l'intervention de professionnels *« Quoi qu'il arrive il y a des trous tous les jours* » (SLA-3F) pendant lesquels ils doivent réaliser l'aide. De plus, les absences et les désistements sont fréquents et impliquent l'intervention des proches. Dans ce cas la conciliation est très difficile pour les aidants et il leur est presque impossible de garder un emploi à temps plein.

(iv) Vision dynamique de l'aide et en réseau

Les entretiens permettent ensuite d'apporter une vision dynamique et temporelle de l'aide et d'étudier des réseaux d'aide composés de différents membres de l'entourage et de différents types de professionnels. Alors que l'enquête HSA permet difficilement d'analyser la situation de l'aidant au regard des autres aidants professionnels et des

proches, l'entretien permet en effet d'avoir une vision d'ensemble du réseau d'aide et de connaître son évolution.

L'utilisation de l'outil de la frise chronologique pendant les entretiens permet d'identifier les périodes de déséquilibres, les moments de ruptures, les moments de réorganisation de l'aide ou encore les moments d'équilibre et de stabilisation. Ils mettent en avant l'absence de linéarité dans les parcours d'aide et l'aspect évolutif des besoins. Cette forme de représentation, qui schématise les parcours et les trajectoires d'aide, est utile pour répondre au questionnement de comment mieux aider les aidants pendant les périodes de déséquilibres et comment éviter les situations de ruptures. En effet, elle permet à la fois d'identifier les causes des ruptures et les supports ou les ressources utilisés qui ont permis de surmonter les déséquilibres. Les entretiens permettent ainsi de considérer les aidants comme des acteurs en montrant comment ils réagissent à des situations de rupture ou à l'évolution de la maladie et quelles ressourcent mobilisent-t-ils.

Nous avons reproduit et synthétisé deux frises chronologiques correspondant à deux aidants de personnes atteintes de Parkinson (figure 3) et de la SLA (figure 4).

On voit bien dans le cas de l'accompagnement d'un patient atteint de Parkinson (figure 3) que plusieurs phases se succèdent depuis 2009, avec des phases off, où le malade n'a pas de motivation (« moment canapé », « phase à plat ») et de phase on, où la situation est équilibrée, ainsi que des phases de ruptures avec notamment des problèmes d'addictions importants ou encore une phase de surdosage où le malade se mettait en danger et avait un comportement parfois agressif. Il en résulte que le parcours d'aide est tout sauf linéaire et que l'aidant va devoir réagir durant les moments de ruptures, par exemple pendant la phase de surdosage le proche a envoyé un mail d'alerte au neurologue, ou encore solliciter le malade pendant les périodes off. On voit également que l'aidant mobilise plusieurs ressources pour faire face aux déséquilibres : le recours à un psychologue, des formations gestion du stress proposées par le travail ou encore l'adhésion à France Parkinson et l'intégration d'un groupe de parole qui a soutenu l'aidant après la période de surdosage du patient. Dans le cas de l'accompagnement de la personne atteinte de la SLA, on voit bien que la structure d'aide des proches évolue. Alors que les trois premières années de l'aide, l'épouse était l'aidante principale et était secondée par les parents, les deux dernières années, c'est la mère qui a pris le relais avec toujours le soutien du père. Le réseau d'aides professionnelles évolue également avec l'évolution de la maladie et les traitements en place (tels que la gastrostomie), qui vont engendrer une

prise en charge de plus en plus importante. Le réseau évolue également en fonction des exigences des structures d'aide à domicile. Dans le cas présenté, la structure d'aide à domicile a refusé de continuer à intervenir car l'aide devenait trop lourde et trop complexe, conduisant ainsi à une rupture de l'aide avec la mise en place temporaire d'une hospitalisation à domicile le temps de retrouver du personnel et de former les professionnels.

L'analyse de l'ensemble des chronologies permet d'identifier des moments où les aidants auraient besoin de plus d'accompagnement. On distingue le moment du diagnostic où les aidants et les aidés sont désemparés et manquent d'information pour agir. La fin de vie est également un moment où les aidants manquent d'informations, notamment concernant les directives anticipées. Les hospitalisations et les retours à domicile après les hospitalisations sont également des moments critiques pour les aidants qui nécessitent de pouvoir s'adapter rapidement et parfois de mettre en place des aides rapidement. L'évolution rapide des maladies ou encore les moments de surdosage dans les médicaments et de moments de dépression sont également identifiés comme des étapes difficiles où les ressources (médicales ou institutionnelles) ne sont pas toujours assez réactives.

Figure 3: Frise Chronologique aidante conjointe Parkinson

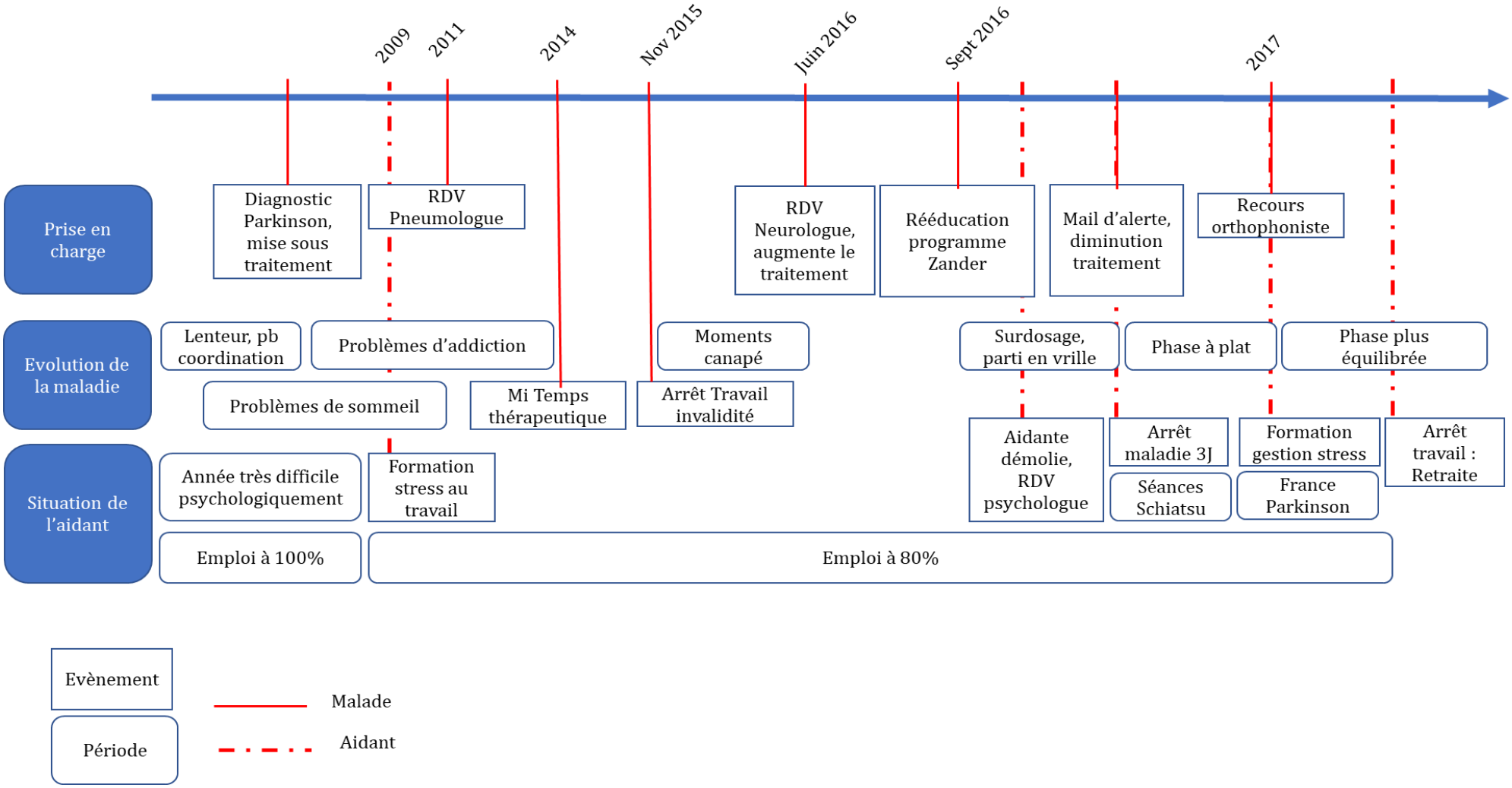
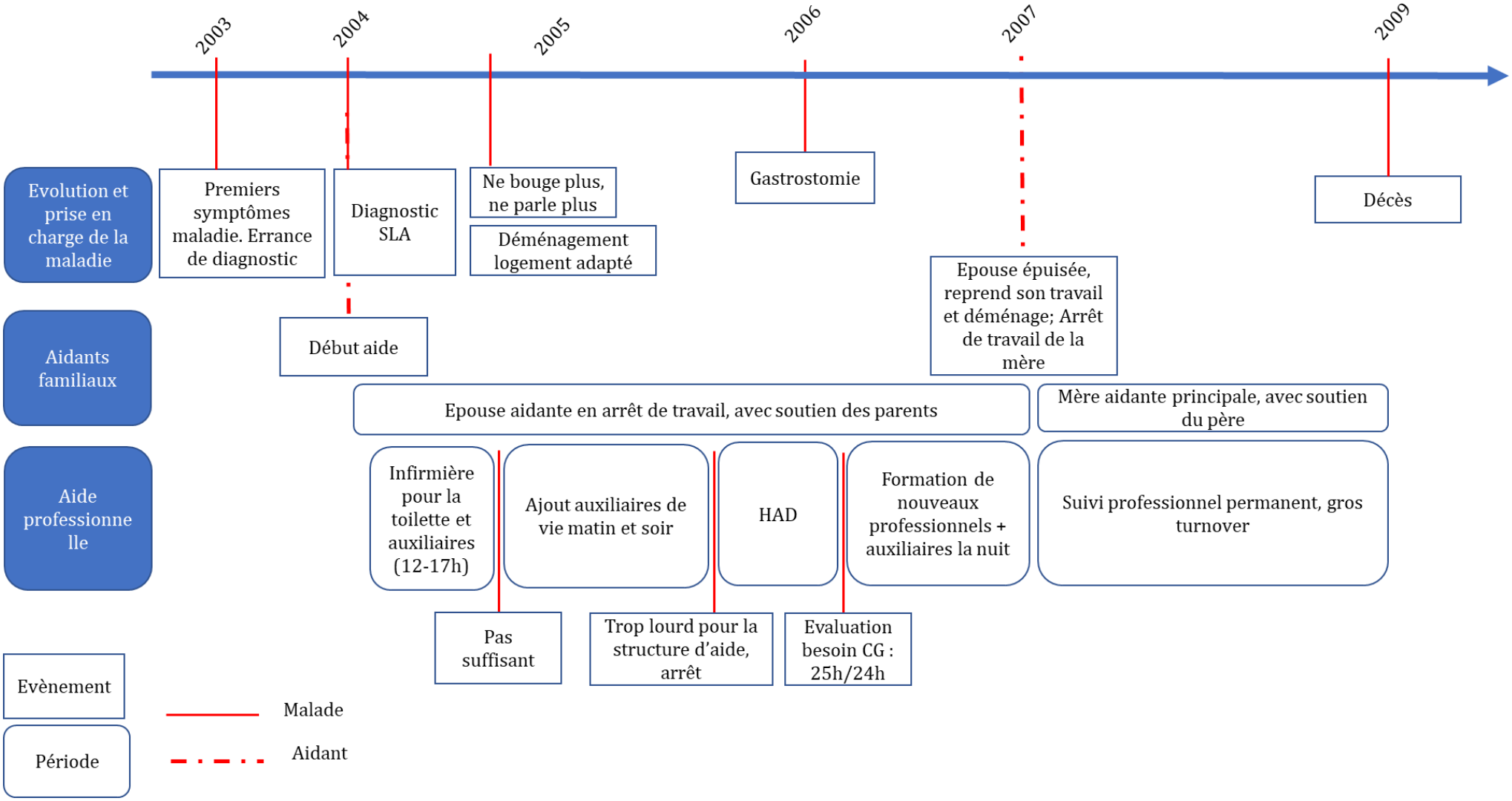


Figure 4: Frise Chronologique aidants SLA



(v) La conciliation activité d'aide - vie professionnelle

Si les études économétriques ont permis d'identifier des liens entre l'activité d'aide et la vie professionnelle avec notamment une diminution du temps de travail voire un retrait du marché du travail pour les aidants qui réalisent un nombre d'heures d'aide élevé, les entretiens permettent à la fois de connaître le vécu et la perception des aidants concernant la diminution ou le retrait du marché du travail et mettent en lumière une diversité des arrangements de la vie professionnelle qui sont peu visibles dans la littérature.

En accord avec les résultats de la littérature, l'aide peut en effet conduire à un retrait du marché du travail lorsqu'elle est intense. Les aidants montrent qu'ils étaient trop fatigués et ne pouvaient plus continuer à cumuler aide et emploi :

> *« J'avais travaillé un petit peu et puis après il a commencé la VNI et puis moi je n'arrivais pas à travailler, m'occuper des enfants et penser à chez moi ». (SLA-9F)*

De plus, le fait de laisser la personne malade seule était une source de stress importante. On observe plusieurs manières de se retirer du marché du travail : prendre sa retraite plus tôt, négocier une rupture conventionnelle ou être en arrêt maladie. Le fait d'arrêter le travail permet de passer plus de temps avec la personne malade et de ne plus avoir le stress de ce que fait la personne malade pendant la journée :

> *« Depuis la retraite je n'ai plus de soucis à me faire pour le travail, je n'ai plus à m'assurer que j'ai bien tout fait, je n'ai plus d'astreinte de nuit, et puis je suis tranquille par rapport à lui puisque je vois ce qui se passe ». (Park-5F)*

Pour d'autres aidants, l'arrêt du travail est davantage contraint et n'est pas bien vécu :

> *« Je n'ai vraiment pas le choix, moi j'aimerais retourner travailler. Moi je suis dans une prison dorée. Là j'ai vu avec mes collègues… moi j'ai envie de travailler. » (SLA-3F)*

Certains aidants sont contraints de continuer à travailler pour améliorer leur retraite.

Lorsque l'aide est importante, le fait de travailler implique des arrangements de la vie professionnelle. Les arrangements les plus fréquents sont : la prise de congé et de RTT, le temps partiel et les arrêts courts de travail (lorsqu'il y a besoin de réorganiser les réseaux d'aide ou pour gérer les remplacements notamment) :

> *« Quand il est parti en vrille j'ai voulu travailler le lundi qui suivait, je n'ai pas pu. Je suis revenue le médecin m'a arrêtée, il voulait m'arrêter longtemps je lui ai dit non parce que j'ai des congés derrière, donc juste trois jours et après j'ai une quinzaine de jours je récupérerai pendant mes congés. » (Park-5F)*

Les congés spécifiques pour les aidants (congé de proche aidant) n'ont jamais été mobilisés.

Le fait d'être à temps partiel semble très bénéfique pour les aidants :

> *« À temps plein je crois que je n'aurais pas pu. », (Park-7F)*

> *« Le temps plein ça me paraît un peu compliqué. » (Park-5F)*

Certains aidants étaient déjà à temps partiel avant l'aide (pour l'éducation des enfants ou un mi-temps thérapeutique) et ont profité de ce statut pour l'aide.

Enfin, on observe certains cas où l'aide n'a pas encore d'effet sur la vie professionnelle et d'autres où les aidants refusent de réaliser des aménagements de leurs vies professionnelles ou de s'absenter pour l'aide :

> *« Par contre moi la journée je n'ai jamais dû m'absenter de mon travail pour ça puisque de toute façon c'était hors de question. » (SLA-5F)*

On note pour finir la relation ambivalente des aidants face au travail. En effet, d'un côté le travail permet de « *s'échapper mentalement, c'est un peu comme un refuge, (…) pour penser à autre chose, se vider la tête* » (SLA-10F), de garder un *« équilibre psychique »* (SLA-5F); « *de s'évader* » (SLA-11F) ; ou agit comme « r*épit* » et permet d'avoir des moments de communication avec ses collègues (Park-7F). Dans certains cas, le travail permet même de faciliter l'aide en donnant accès à des formations (formation gestion du stress) ou encore à des assistantes sociales qui accompagnent les salariés dans les démarches. Cependant, d'un autre côté, le travail contribue à augmenter les responsabilités des

aidants et à réduire leur temps disponible ce qui engendre du stress et de la fatigue importante.

4 Conclusion

Ce chapitre introductif met en lumière la complémentarité des matériaux quantitatifs et qualitatifs. Alors que les enquêtes statistiques donnent à voir une représentation de l'ensemble des aidants, les données qualitatives permettent de mieux comprendre comment l'activité d'aide est réalisée et perçue et comment les configurations d'aide évoluent et sont négociées entre les différents acteurs (professionnels et des proches). Les résultats des analyses qualitatives font apparaître des enjeux méthodologiques liés à la construction des enquêtes statistiques. Ils pourraient contribuer à l'élaboration de nouvelles variables dans les enquêtes telles que des variables sur les activités liées au support et à la compensation des maladies ou encore des variables sur les perceptions des aidants sur les différentes tâches d'aide.

Ce chapitre a également permis de donner des éléments de contexte sur les arrangements de care et les situations d'aidants. Nous avons pu voir que même si les aidants conjoints de personnes âgées déclarent des répercussions de l'aide importantes, ce sont avant tout les parents d'enfants jeunes et adultes et les conjoints de personnes adultes qui subissent le plus les conséquences de l'aide, notamment sur leur vie professionnelle. Concernant ce dernier aspect, les études se sont pourtant davantage focalisées sur les effets de l'aide sur la vie professionnelle des aidants de personnes âgées dépendantes (Le Bihan-Youinou et Martin, 2006 ; Domingo, 2011 ; Fontaine, 2009 ; Soullier, 2012). Le chapitre IV de cette thèse élargit la question de la conciliation des temps sociaux à l'ensemble des aidants de personnes adultes et âgées. Sur la conciliation, les entretiens font apparaître le caractère ambivalent du travail, d'un côté source de répit et d'équilibre, mais de l'autre source de fatigue et de stress. Cette ambivalence invite à analyser plus précisément l'effet du temps partiel sur la conciliation des aidants car ce statut est valorisé par les aidants qui en bénéficient et il permettrait aux aidants d'éviter de se retirer totalement du marché du travail. Cette analyse est menée à partir des données Handicap-Santé au chapitre IV. Les entretiens permettent également de faire apparaître un enjeu pour l'analyse des interactions entre les aides professionnelles et les aides des proches. Nous avons montré que les liens entre aides des proches et aides professionnelles sont complexes et multiples et dépendent de chaque situation. En effet, dans certains cas les aidants professionnels interviennent en premier pour les actes de la vie quotidienne alors que dans d'autres situations ce sont les proches qui réalisent les

aides et qui décident ensuite de déléguer une partie des tâches. Cela met en lumière l'enjeu de pouvoir modéliser simultanément les effets du recours à l'aide professionnelle sur le recours aux aides des proches et inversement. C'est à cet enjeu que nous tentons de répondre dans le chapitre III. L'analyse de la co-production entre les aides des proches et les aides professionnels est enrichie dans le chapitre V par une analyse qualitative de la participation des proches dans le suivi et la gestion du parcours de soins des personnes malades aux côtés des professionnels.

5 Annexes

5.1 Annexe 1 : Liste des variables des activités d'aide

Activités de gestion de cas, suivi du parcours de santé et actes soins, coordination	Organisation des rendez-vous médicaux
	accompagnement en consultations médicales
	achat de médicaments
	aide pour la prise de traitements
	participation à des exercices de soins/ à certains soins médicaux
	gestion du suivi médical et des remboursements des soins
	gérer l'intervention des professionnels
Aides aux activités de la vie quotidienne	aide à la toilette
	aide à l'habillage-déshabillage
	aide à la prise des repas
	aide pour se lever-s'asseoir-se coucher
	aide pour aller aux toilettes
Aides aux activités de la vie domestique	préparation des repas
	entretien du linge
	aide au déplacement dans le logement
	aide au ménage – à la vaisselle
	démarches administratives
	faire les courses ou accompagner aux courses
	faire des travaux dans la maison – entretien du jardin
Aide à la participation sociale, soutien moral	Loisirs – participation sociale
	aide à la scolarité
	aide dans l'exercice de sa profession
	aide à la prise de décision
	soutien moral – présence – compagnie
Autres aides	s'occuper de-des enfants de l'aidé
	surveillance de jour / de nuit

Source : questionnaire HSA.

5.2 Annexe 2 : présentation de l'ACM

Analyse des correspondances multiples avec la méthode Burt (inertie aujstée).

Nombre d'observation : 4 517.

Valeurs Propres des Axes

Dimensions	Inertie principale	Pourcentage
Dimension 1	0,048	51,17
Dimension 2	0,019	20,19
Dimension 3	0,004	4,23
Dimension 4	0,001	1,16
Dimension 5	0,000	0,29
Dimension 6	0,000	0,14
Dimension 7	0,000	0,13
Dimension 8	0,000	0,00

	Dimension 1		Dimension 2	
Catégories	Qualité des modalités de représentation des axes	Contribution des modalités à la formation des axes	Qualité des modalités de représentation des axes	Contribution des modalités à la formation des axes
Groupes d'aidants				
Ascendants PH jeunes	0,836	0,057	0,080	0,014
Conjoints PHad	0,003	0,000	0,714	0,226
Ascendants PHad	0,455	0,009	0,091	0,005
Autres PHad	0,823	0,064	0,018	0,004
Descendants PA	0,005	0,000	0,455	0,077
Conjoints PA	0,579	0,056	0,198	0,048
Autres PA	0,230	0,009	0,431	0,043
Entourage	0,833	0,065	0,008	0,001
Intensité de l'aide				
4 h/semaine	0,808	0,150	0,001	0,001
4-6 h/semaine	0,474	0,014	0,000	0,000
7-20 h/semaine	0,208	0,004	0,032	0,001
20-34 h/semaine	0,771	0,051	0,008	0,001
35 h/semaine	0,668	0,132	0,039	0,019
sysmiss	0,002	0,000	0,318	0,014
Réseau d'aide				
Aidants uniques	0,119	0,021	0,566	0,256
2 ou 3 aidants	0,142	0,003	0,329	0,017
Plus de 4 aidants	0,361	0,045	0,391	0,123
Diversité de l'aide				
Moins de 4 activités	0,738	0,149	0,012	0,006
4-7 activités	0,222	0,011	0,365	0,047
8-11 activités	0,592	0,031	0,013	0,002
12 activités	0,535	0,129	0,155	0,095
Variables supplémentaires				
Aide non plurielle	0,009		0,007	
Aide plurielle	0,042		0,033	
Non cohabitant	0,673		0,554	
Cohabitant	0,547		0,450	

Source : construction de l'auteur ; données HSM-HSA.

5.3 Annexe 2 : Guide d'entretien

Guide d'entretien **Aidants, 2018-2019**

Fiche Signalétique

- *Pour l'aidant*

Nom, prénom : _____

Age au moment de l'enquête : _____

Situation par rapport à l'emploi : _____

Lien aidant-aidé (conjoint/enfant/ami/voisin…) : _____

Cohabitation avec la personne aidée : OUI / NON

- *Pour la personne malade*

Nom, prénom : _____

Age au moment de l'enquête : _____

Maladie (Parkinson/SLA) : _____

Stade de la maladie : _____

Situation par rapport à l'emploi : _____

- *Entretien*

Date entretien : _____

Lieu de l'entretien : _____

Contact mail : _____

Durée entretien : _____

Présence de la personne aidée : OUI / NON

L'objectif de l'entretien est d'échanger avec vous sur votre parcours d'aidant et sur l'aide que vous apportez, sur les réorganisations / réarrangements de la configuration d'aides qui ont été nécessaires depuis le début de la maladie de votre proche, le recours aux services et dispositifs de votre proche et de vous-même, la contrainte de temps et les arbitrages professionnels que vous avez été amené à faire éventuellement, et enfin, les impacts économiques de la maladie de votre proche et de l'activité d'aide.

Chaque entretien est enregistré mais les propos retenus uniquement à des fins de recherche seront rendus anonyme.

Consigne : Pour commencer, pouvez-vous m'expliquer la maladie de [Nom] et son évolution (de l'apparition des troubles à aujourd'hui). Pouvez-vous également décrire l'aide que vous apportez ainsi que les autres aides existantes (des proches ou des professionnels) et les évolutions de ces aides depuis l'apparition des troubles de la maladie.

Thèmes à aborder

Catégorie	Sous catégories	Check list
Maladie de l'aidé	Description de la maladie, des troubles et effets de la maladie	
	Evolution de la maladie et stade de la maladie	
	Reconnaissance administrative de la maladie/perte d'autonomie -> prestations de compensation/ statut : APA ; PCH ; ACTP ; ALD	
Caractéristiques de l'aide actuelle apportée par l'aidant.e	Proximité géographique (si non cohab)	
	Ancienneté de l'aide et désignation	
	Comment étaient vos relations avec [nom] avant que la maladie apparaisse ?	
	Organisation temporelle de l'aide	
	Intensité de l'aide	
	Types d'aides apportées.	
Composition et aides du réseau d'aidants-proches	Famille de l'aidé et réseau potentiel	
	Composition et description des aides des autres proches	
	Attribution des rôles et relation entre les aidants	
Composition et activités du réseau	Composition réseau des professionnels et activités d'aide réalisées	
	Intervenants professionnels de santé	
	Facilitateurs recours / non recours aux aides professionnelles	

d'intervenants professionnels	Relation avec les professionnels (qui interviennent à domicile et professionnels médicaux)	
Votre place dans le réseau d'aides	-Etes-vous désigné.e comme l'aidant principal ou du moins êtes-vous l'interlocuteur privilégié pour parler de la situation de l'aidé ? -Comment qualifieriez-vous votre place et votre rôle ? -Solitude dans l'aide	
Réorganisations / réarrangements de la configuration d'aide	Types d'évolution	
	Temporalité et causes des évolutions	
	Solutions trouvées / réarrangements / Médiateurs	
	Gestion de crise	
Aides techniques	Aides techniques -Utilisation -Adaptation du logement -Télésurveillance	
Impacts économiques et financiers		
Situation économique	Quelle est la couverture sociale de [Prénom] ? (Régime général / MSA / RSI + complémentaire santé)	
Apport d'une aide matérielle ou financière	Apportez-vous une aide matérielle ou financière à X ? Sous quelle forme (argent/ nature)?	
Surcoûts liés à la maladie	Maladie de X a –t-elle généré des surcoûts ? De quels types (aménagements du logement / déménagement ; Dispositifs médicaux ; Soins médicaux) ? Avez-vous bénéficié d'aides pour ces financements ? (si oui, par qui ?)	
Contraintes et restrictions financières	Conditions de vie : indicateurs de restrictions financières sur différentes dimensions Besoins en soins non satisfaits (médicaux et dentaires)	
Environnement familial, social		
Exemple relance : Pouvez-vous décrire votre environnement familial et vos loisirs ou ce que vous aimez faire lorsque vous n'êtes pas au travail ? Quel est l'impact de l'aide sur votre vie familiale et votre temps personnel ?		
Famille de l'aidant	Vie de couple, depuis combien de temps, statut marital	
	Composition du ménage	
	Enfants : combien ; âge ; sexe ; éloignement géographique	
	Frères et sœurs : combien ; âge ; sexe ; éloignement géographique	
	Parents : en vie, éloignement géographique	
Impacts de l'aide sur vie familiale	Temps familial	
	Relations familiales	
Temps personnel et impacts de l'aide sur temps personnel	Caractéristiques du temps personnel : loisirs ; sorties ; repos	
	Impact de l'aide sur temps personnel	
Etat de santé et répercussions sur la santé		
Relance : Comment est votre état de santé ? Est-ce que l'aide impacte votre santé ?		

Etat de santé	Etat de santé général subjectif (très bon, bon, moyen, mauvais)	
	Stress, anxiété, troubles du sommeil / usage de médicaments pour dormir	
	Maladies (types, reconnaissance)	
	Recours aux professionnels de santé / suivi	
Effets de l'aide sur votre santé	Pb de santé physiques liés à l'aide : mal de dos…	
	Pb de santé psychologiques liés à l'aide : stress, dépression…	
Vie professionnelle		
Vie professionnelle de l'aidant	Emploi / type d'emploi / temps de travail	
	Si pas d'emploi : Percevez-vous le chômage ? Etes-vous à la recherche d'un emploi ?	
	Niveau de diplôme	
Temps partiel (uniquement pour pers. à temps partiel)	Caractéristiques du temps partiel	
	Cause du temps partiel	
	Effets du temps partiel sur contrainte financière	
	SI temps partiel : effet sur la conciliation	
	Changements vie prof/ renoncements Congés / Types de congés pour réaliser l'aide	
Impacts de l'aide sur vie professionnelle	Souhaiteriez-vous passer plus de temps pour votre vie professionnelle ?	
	Conciliation au quotidien / difficultés	
	Votre directeur et/ou le RH est-il au courant de votre statut d'aidant ? Le prend-il en compte ? Est-il arrangeant ?	
Soutien aide		
Pouvez-vous nous parler davantage de vos difficultés dans la réalisation de l'activité d'aide et vos besoins. Avez-vous utilisé des services d'aide pour les aidants ?		
Difficultés et besoins pour réaliser l'aide	Temps	
	Contraintes / difficultés dans la réalisation des activités d'aide	
	Evaluation des besoins des aidants par les professionnels	
	Utilisation	
Mesures non spécifiques directes (Accueils de jour, hébergements temporaires, garde à dom)	Explication non recours	
	Utilisation : information / conseil / formation Explication non recours	
Mesures spécifiques directes (information, conseil, formation, soutien, loisirs, rémunération aidant)	Idem pour mesure de soutien / loisirs	
	Rémunération de l'aidant	

Observations complémentaires :

Frise chronologique

Evolution réseau des proches

Evolution réseau des professionnels

Trajectoire de maladie :

-Premiers symptômes

-Diagnostic

-Reconnaissance administrative et prestation compensation

Evolution de l'aidant : vie prof, santé …

Chapitre II : La construction d'une politique de soutien aux aidants.

Ce chapitre a été co-écrit avec Valérie Fargeon.

1 Introduction

En 2008, l'enquête Handicap-Santé dénombrait 8,3 millions d'aidants proches en France, essentiellement issus du cercle familial proche (Weber, 2010). Le fait d'aider une personne de son entourage connaissant des problèmes de santé ou une situation de handicap n'est pas un phénomène nouveau. Cependant, jusqu'à la fin des années 1980, les aidants proches demeurent invisibles dans la sphère publique. En effet, alors qu'avant les années 1960, l'aide apportée par les proches est une affaire familiale qui relève du domaine privé, à partir des années 1960, une politique de maintien à domicile des personnes âgées fragiles se met en place avec le plan Laroque (1962). Cette politique vise à développer les solidarités publiques en soutien ou en substitution aux solidarités familiales (Durkheim 1893 ; Parsons et Bales, 1955). Le rôle des solidarités familiales et des aidants familiaux est rendu visible à la fin des années 1980, avec les notions de « travail sanitaire profane des familles » (Cresson, 1991) ou encore de « production familiale ou domestique de soins » (Bungener, 1987 ; Flori, 1995). Les solidarités familiales, l'entraide familiale et le rôle des familles et de l'entourage dans la prise en charge des personnes fragiles deviennent alors un nouvel objet de recherche (Martin, 2002 ; Minonzio, 2004 ; Trabut et Weber, 2009 ; Capuano, 2012). Les travaux sur le *care* offrent également à partir des années 1990 une approche à la fois conceptuelle et pratique de « la capacité à prendre soin d'autrui » (Gilligan, 1982 ; Tronto, 2009).

Le rôle des proches-aidants auprès des personnes en perte d'autonomie est bien établi scientifiquement et politiquement depuis les années 2000. De même, les impacts de l'activité d'aide sur les différentes dimensions de la vie et la valeur économique de l'activité d'aide des proches sont documentés. En effet, l'activité d'aide peut s'accompagner de conséquences négatives sur la vie de l'aidant, avec des effets sur le revenu, la qualité de vie, la santé, la participation au marché du travail et la participation sociale (Pinquart et Sörensen, 2003 ; Fontaine, 2009 ; Van houtven et al, 2013 ; Do et al, 2015 ; Bauer et Souda-Poza, 2015).

Depuis le début des années 2000, des dispositifs de soutien aux aidants se développent et prennent des formes variées (du soutien psychologique aux formations, en passant par les congés ou du soutien économique et du répit) (Naiditch, 2012 ; Courtin et al, 2014). Cependant, ils ne trouvent pas toujours leur public et la politique de soutien aux aidants en France peine à se structurer et apparaît comme « une politique qui se cherche » (Joël, 2011).

La difficile mise en place d'une politique d'aide aux aidants peut être due à la place ambigüe des aidants dans le système sanitaire et social (Twigg, 1989). En effet, ni soignants, ni patients, la ou les places des aidants dans le système sanitaire et social et ses politiques sont en construction. De plus, les aidants ne représentent pas une catégorie unifiée tant les pratiques d'aides et les situations d'aidants peuvent être différentes. Pourtant, le déploiement de la politique de soutien aux aidants dépend directement de l'image cognitive des aidants portée par des acteurs pluriels, c'est-à-dire de la « représentation et de l'image de la réalité sur laquelle on veut intervenir » (Müller, 2009, p. 60). La prédominance d'une image cognitive associée aux aidants va avoir un impact sur la définition des objectifs de la politique et plus globalement sur les registres de légitimation de la politique (Boltanski et Thévenot, 1991). En effet, le fait d'associer les aidants plutôt à des ressources (de par leur action d'aide dans le système), à des co-producteurs (c'est-à-dire des apporteurs de soins en coopérations avec les professionnels) ou à des co-bénéficiaires (c'est-à-dire des personnes ayant des besoins spécifiques et auxquels les services sociaux et sanitaires peuvent répondre) implique des définitions plus ou moins extensives des aidants et conduit à la mise en place de dispositifs de soutiens aux aidants différents (Twigg, 1989, 1993).

L'objectif du papier est d'apporter des éclairages sur le processus de construction de la catégorie d'aidants-proches dans l'action publique et de caractériser le modèle de politique de soutiens aux aidants en France, ainsi que son évolution. Il s'agit d'analyser le processus de formalisation et de déploiement d'une politique de soutien aux aidants, en cherchant à comprendre comment les politiques publiques se représentent et considèrent la place des aidants dans le système sanitaire et social et les logiques sous-jacentes au déploiement de la politique (Boltanski et Thévenot, 1991). Pour ce faire, nous mobilisons d'une part le cadre d'analyse développé par Twigg (1989) sur les modèles de care informels et d'autre part, les cartographies des types de mesures d'aide aux aidants développées par Naiditch (2012) et Courtin et al (2014).

L'analyse s'appuie sur l'exploitation de deux matériaux. D'une part, nous analysons les mesures et dispositifs de soutiens aux aidants mis en place en France depuis la fin des années 1990, à travers l'étude des lois et plans dans le champ des politiques de santé et des politiques de soins de longue durée ainsi que les sites internet des associations d'aidants et de malades, des entreprises et des mutuelles et assurances qui développent des actions pour les aidants. Cette analyse permet de cartographier les mesures et dispositifs existants et de mettre à jour la manière dont les aidants sont pris en compte dans la politique publique ainsi que les catégories d'aidants considérés. D'autre part, nous

procédons à une analyse textuelle d'un *corpus* d'articles de la presse quotidienne nationale sur la période 1990-2018. Celle-ci permet de rendre compte des principales thématiques qui structurent le discours sur les aidants dans la presse et d'approcher ainsi les questions qui traversent la société et le débat public sur cette question. L'analyse conjointe de ces deux matériaux permet de révéler les images cognitives associées aux aidants ainsi que les logiques sous-jacentes à la politique de soutien aux aidants.

Les travaux d'analyse des politiques de soutien aux aidants commencent à se développer dans une perspective comparative des modèles de care en Europe (Martin, 2000 ; Glendinning et Kemp, 2006 ; Naiditch, 2012 ; Courtin et al, 2014 ; Zigante, 2018). C'est dans ce contexte que s'inscrit cette étude du processus de formalisation et de déploiement d'une politique de soutien aux aidants en France, en analysant les caractéristiques et la profondeur des mesures et dispositifs.

Après une présentation du cadre d'analyse, nous présentons les matériaux utilisés ainsi que la méthode conduite. Dans une quatrième partie nous présentons les résultats. Enfin, une discussion et la conclusion sont présentées.

2 La politique de soutien aux aidants : figures d'aidants, mesures de soutiens, acteurs et logiques

Notre cadre d'analyse de la politique de soutien aux aidants-proches s'inspire et prolonge l'approche de Twigg et al (1989,1994) qui conceptualise la place et les relations des aidants informels avec le système sanitaire. En l'articulant à une analyse des discours d'une part et des mesures et dispositifs de soutien déployés d'autre part, ceci permet de caractériser des modèles de soutien au care informel et de montrer quelle place occupent les différents acteurs dans la construction de la politique, son déploiement et les logiques qui la sous-tendent.

2.1 Des images cognitives associées aux aidants : les aidants- ressources, coproducteurs, co-bénéficiaires du système de santé

Twigg et al (1993, 1989) caractérisent et conceptualisent des modèles de care informels, c'est-à-dire des cadres de référence des relations du système sanitaire et social avec les aidants. La conceptualisation repose sur la position fondamentalement ambigüe des aidants dans le système sanitaire et social et ses politiques. Les auteurs identifient trois grands modèles de care informel schématiques selon le degré d'intégration des

aidants au système sanitaire et social, qui définissent une représentation particulière des aidants et des objectifs spécifiques à une politique de soutien aux aidants : les aidants-ressources, les aidants coproducteurs et les aidants co-bénéficiaires[11].

La figure des aidants- ressources considère les aidants informels comme une donnée, essentielle dans la prise en charge et l'accompagnement des personnes fragiles, notamment âgées. Ils sont en effet les premiers pourvoyeurs de l'aide. Les aidants sont ici appréhendés dans leur rôle économique essentiel et les économies générées par leur disponibilité dans les dépenses de soins de longue durée. La valeur de cette aide est estimée en France en 2008 entre 7 et 11 milliards selon que l'on inclut ou pas la surveillance[12], ce qui représente entre 60 et 72% de l'aide totale (des proches et professionnels) (Paraponaris et al., 2012). Dans ce modèle, les aidants sont à la périphérie du système sanitaire et social, lui-même centré sur la personne aidée. La définition des aidants est très large, avec un focus mis sur les aidants en activité professionnelle et la question de la conciliation de l'activité d'aide avec l'activité professionnelle. Plus largement, l'intérêt est porté aux solidarités et relations de proximité. Il s'agit de comprendre la disponibilité de cette ressource d'aide à la fois au niveau macro (en fonction notamment des évolutions démographiques, familiales et du marché du travail) et au niveau micro (où les préférences individuelles renvoient également à une assignation qui dépend des normes sociales et juridiques de la société).

La figure des aidants coproducteurs considère les aidants proches comme des apporteurs de soins –médicaux et non médicaux (cure et care), en coopération ou en interrelation avec les professionnels sanitaires et sociaux. Cette image des aidants proches comme des co-travailleurs à l'intérieur de 'l'entreprise du soin' soulève un certain nombre d'enjeux sur l'imbrication des soins formels et informels, la substituabilité ou la complémentarité des deux types de soins, leurs spécificités et l'accès aux services et prestations du système sanitaire et social. La situation des aidants est dans cette perspective liée et définie par les politiques de santé et de soins de longue durée, leur organisation et leur financement ainsi que leurs spécificités. Le système sanitaire et social est centré sur la personne aidée et la place des aidants dans ce système est définie par leurs activités de partenaires à la co-production de soins. Ils sont en effet appréhendés

[11] -Nous préférons ici le terme de co-bénéficiaire du système de santé (au sens large) à celui utilisé par Twigg de co-client.

[12] -A partir de l'enquête HSM-HSA (2008), le nombre d'heures réalisées par des aidants non professionnels (et des aidants professionnels) a été estimé puis valorisé au Smic horaire.

par ce qu'ils font, leurs activités d'aide et de soutien, et sont définis par les politiques en fonction de la personne malade ou en situation de handicap qu'ils accompagnent.

La figure des aidants co-bénéficiaires des institutions sociales et sanitaires considère les aidants ou certains d'entre eux comme des co-bénéficiaires de services sociaux et sanitaires, car ils disposent de besoins, au même titre que la personne aidée. Dans ce modèle, les aidants ont une place dans le système sanitaire et social définie par les répercussions de l'activité d'aide et par les besoins qui en découlent en termes de santé, de soutien psychologique et de répit en particulier. La définition des aidants est ici beaucoup plus étroite avec la question de savoir sur quels aidants cibler l'action, ce qui nécessite la définition des aidants avec une charge d'aide lourde ou en risque d'épuisement.

Ces trois modèles sont porteurs d'une image cognitive des aidants-proches que l'on peut associer à un mode de problématisation ou une représentation du problème, à des objectifs d'une politique de soutien aux aidants et à des mesures. Ces trois images contribuent à faire « prédominer un mode de problématisation qui restreint l'espace du choix des mesures envisagées » (Hassenteufel, 2010, p. 6), et vont ainsi déterminer le déploiement de la politique d'aide aux aidants. Ces images coexistent dans le déploiement de la politique de soutien aux aidants-proches.

Dans la figure des *aidants- ressources*, l'objectif central d'une politique de soutiens aux aidants est de maintenir ou d'augmenter à la marge la ressource d'aide informelle. Cela se traduit par des mesures de conciliation, de reconnaissance de l'aidant et de ses besoins, etc. - ou encore des mesures de soutien au bénévolat. Dans la figure des *aidants coproducteurs*, l'objectif central d'une politique de soutien aux aidants est de soutenir et améliorer la qualité de la coproduction de l'aide. Il s'agit de soutenir les aidants dans la réalisation de leurs activités d'aides, pour favoriser la bonne prise en charge des personnes aidées et prévenir les situations de rupture de l'aide. Le soutien à la qualité de cette co-production passe par le développement des services professionnels, l'amélioration des parcours de soins, la formation des aidants proches ou encore leur possible rémunération. Enfin, dans la figure de *l'aidant co-bénéficiaire*, la politique de soutien aux aidants vise à soutenir les aidants affectés par l'activité d'aide, en particulier sur leur santé : il s'agit de soulager le fardeau des aidants et de prévenir leurs problèmes de santé. Les mesures mises en place sont diverses : suivi sanitaire, aide psychologique, ou encore répit.

La conceptualisation des différentes figures des aidants souligne la place ambiguë des aidants dans le système sanitaire et social : aidants-ressources, dont le soutien est pensé en-dehors du système sanitaire et social ; aidants coproducteurs considérés dans leur fonction de production domestique de soins ; aidants co-bénéficiaires considérés dans leurs besoins propres (santé, répit). Les deux dernières figures considèrent les aidants au prisme de leurs relations avec le système sanitaire et social.

2.2 Une cartographie des mesures de soutien aux aidants

Courtin et al. (2014) établissent une cartographie des mesures de soutien aux aidants dans les pays de l'Union européenne. Il distingue trois niveaux pour recenser les services et dispositifs de soutien aux aidants, selon qui perçoit l'aide et qui fournit l'aide, pour rendre compte de l'environnement dans lequel ces services et aides sont proposés.

Le premier niveau des mesures comporte les *soutiens spécifiquement destinés aux aidants (Specific carer support)*, tels que les dispositifs de conseil, d'information, de formation, de répit ou encore de rémunération (*care allowance* où le soutien financier est celui de l'aidant directement). Ces soutiens et dispositifs sont fournis majoritairement par le secteur associatif, et des entreprises du secteur marchand. Le deuxième niveau représente *les aides indirectes pour les aidants via les aides pour les aidés (Help that is « by-product »)*. L'aide apportée aux aidants-proches est « un produit-joint » des politiques de soins de longue durée. Ces aides non spécifiques comportent majoritairement des supports financiers indirects, qui sont des prestations monétaires aux personnes dont l'utilisation peut permettre de rémunérer ou dédommager les aidants proches (*Care Attendance Allowance* et *Personal Budget*). Ce niveau est celui des politiques de soins de long terme qui définissent le financement et l'accès aux services pour les personnes aidées. Elles sont marquées par le développement de politiques de cash-for-care[13]. Enfin, le troisième niveau représente la *politique nationale et les droits légaux (National policies and legal entitlements)*. Ces mesures sont variées allant de la reconnaissance du statut des aidants, aux dispositifs d'identification des aidants et d'évaluation de leurs besoins, en passant par les droits pour concilier l'activité d'aide et l'emploi (tels que les congés par exemple) et les droits à la retraite. Elles traduisent les degrés de structuration d'une

[13] -Les politiques de cas-for-care se développent dans les pays européens depuis le début des années 1990. Il s'agit de transferts monétaires pour les personnes qui, du fait de problèmes de santé, ont des besoins d'aides à la vie quotidienne, qui leur permettent l'achat direct de care (Glendinning et Kemp, 2006 ; Ungerson 2005 ; Da Roit et Le Bihan, 2010). Les familles et les personnes fragiles ont le choix entre l'achat de services professionnels ou la rémunération d'un aidant proche.

politique nationale vers les aidants et d'élaboration d'une stratégie nationale de soutien aux aidants. Ce niveau comporte moins les services de soutien aux aidants en tant que tels que l'impact potentiel que le système a dans son ensemble sur la capacité des aidants à fournir des soins.

Cette cartographie recoupe en partie la distinction des mesures de soutien aux aidants selon qu'il s'agit de mesures spécifiques qui visent exclusivement l'aidant ou de mesures non spécifiques qui visent simultanément l'aidant et l'aidé et selon qu'elles opèrent de manière directe ou indirecte (Naiditch, 2012). Cette distinction est celle qui a été retenue dans le projet Interlinks[14]. Les mesures spécifiques recouvrent un ensemble de supports pour soutenir la réalisation de l'activité d'aides (conseils, information, accompagnement, formation, groupe de parole, soutien économique, santé, etc.) et un ensemble de supports qui visent à créer un contexte institutionnel ou organisationnel favorable au maintien de l'activité d'aide (reconnaissance légale des aidants, mesures de conciliation, etc.). Les mesures non spécifiques (dispositifs de répit, prestations en nature et monétaire pour l'aidé, aides techniques et adaptation du logement) recouvrent les orientations de la politique de soins de long terme.

On peut ainsi en croisant les deux approches typifier les mesures de soutien aux aidants selon l'objectif principal qu'elles visent ainsi que l'environnement et les acteurs dans lequel elles s'inscrivent et au regard duquel nous conduisons l'analyse (tableau 1).

[14] Le projet Interlinks s'intitule « Système de santé et soins de long terme pour les personnes âgées en Europe : modéliser les interfaces et les liens entre prévention, qualité des services et contribution des aidants ». Il a pour objectif de construire et valider un modèle permettant de décrire, d'analyser et de comparer les systèmes de soins de longue durée dans les pays européens en ciblant les personnes âgées.

Tableau 1: Cartographie des mesures de soutien aux aidants proches

Soutien spécifique pour les aidants *Faciliter et améliorer la réalisation de l'aide et soulager le fardeau*		
Mesures de soutiens spécifiques directes		Aidants co-producteurs et/ou co-bénéficiaires
En nature	Informations, conseils	
	Éducation, formation	
	Soutien psychologique, groupes de paroles	
	Approche sociale : loisirs, culture, vacances etc.	
	Approche santé	
Monétaires	*Care allowance* : soutien économique direct	
Soutien indirect via les aides pour les aidés *Remplacer, relayer, soutenir l'aide par de l'aide humaine et/ou technique et soulager le fardeau*		
Mesures de soutiens non spécifiques directes		Aidants co-bénéficiaires
Modalités de répit	Accueils de jour	
	Séjours temporaires en institution	
	Plateformes de répit	
	Répit et relais à domicile	
Mesures de soutiens non spécifiques indirectes		Aidants co-producteurs
Monétaires	*Attendance Allocation* (APA, PCH)	
	Budget personnel	
	Exemptions fiscales ou de charges sociales	
	Bons monétaires (Chèque emploi service, Cesu)	
En nature	Accès aux services de soins de long terme	
	Adaptations du logement	
	Technologies d'aides à l'autonomie	
Politique nationale et droits légaux *Créer un contexte organisationnel et institutionnel favorable à l'existence de l'aide et à son maintien*		
Mesures spécifiques indirectes		Aidants ressources
Politique/ stratégie nationale vers les aidants	Connaissance et identification des aidants	
	Reconnaissance et évaluation des besoins des aidants	
Politiques de conciliation	Conciliation et droits : droits à la retraite, congés, aménagements du travail	

Adapté de Twigg (1989), Naiditch (2012) et Courtin et al (2014)

A partir de ce cadre d'analyse, on peut analyser la construction de la politique de soutien aux aidants et caractériser le modèle en France selon plusieurs perspectives. Tout d'abord, l'analyse cherche à montrer en quoi les mesures spécifiques de soutien aux aidants se construisent dans un rapport particulier aux politiques de soins de longue durée (mesures non spécifiques indirectes). La seconde perspective est l'analyse des conditions dans lesquelles se développent les mesures de soutiens aux aidants-proches

en lien avec les différentes images cognitives de l'aidant. Il s'agit de caractériser la configuration qui émerge et la contribution des acteurs, notamment les associations de malades ou d'aidants, les entreprises et les mutuelles ou assurances. Enfin, selon la manière dont se déploie la politique– types de mesures, structuration de l'offre, acteurs, conditions d'accès aux mesures – les logiques qui la sous-tendent seront différentes. Nous appréhendons ces logiques en termes de conventions ou de principes de justification (Boltanski, Thévenot, 1991 ; Boltanski et Chiapello, 1999 ; Batifoulier et al, 2016). Ceci permet de produire de premiers éléments d'évaluation sur les effets de la politique (usages et recours ; inégalités).

3 Matériaux et méthodes. Analyse historique et analyse textuelle.

Afin d'analyser le processus de construction de la place des aidants dans le système sanitaire et social, nous menons une double analyse : une analyse historique du déploiement des dispositifs de soutien aux aidants en France et une analyse lexicométrique d'un *corpus* d'articles de la presse nationale quotidienne. La période retenue est la période 1990-2018[15].

3.1 L'historique du déploiement des mesures de soutien aux aidants

L'analyse de l'historique de la politique d'aide aux aidants vise à identifier l'évolution de la prise en compte des aidants par les pouvoirs publics et le rôle des associations et des entreprises et acteurs privés dans la fourniture de services de soutien. Pour cela, nous analysons la formalisation et le déploiement de dispositifs de soutien aux aidants. Plus précisément, nous identifions les porteurs des dispositifs (l'Etat, les associations ou encore le secteur privé), les critères pour bénéficier des dispositifs (autrement dit, quels types d'aidant peuvent en bénéficier) et leurs objectifs et caractéristiques. La cartographie est construite selon le modèle présenté précédemment (Tableau 1).

La construction de la cartographie des dispositifs repose tout d'abord sur une étude du corpus des lois et plans dans le cadre de la politique de soins de longue durée (Tableau 2).

[15] - Nous faisons débuter l'analyse en 1990 car c'est au cours de cette décennie que les débats sur les effets du vieillissement démographique et sur les politiques de dépendance (ou de soins de long terme) sont apparus en France.

Tableau 2 : Corpus des lois et plans utilisés dans l'analyse

Lois relatives aux aidants et soins de longue durée	Loi du 24 Janvier 1997 tendant, dans l'attente du vote de la loi instituant une prestation d'autonomie pour les personnes âgées dépendantes
	Loi du 20 juillet 2001 relative à la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées et à l'APA
	Loi du 2 Janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale
	Loi du 4 Mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de soins
	Loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées
	Loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie
	Loi du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires
	Loi du 20 janvier 2014 des retraites
	Loi du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement
	Loi du 26 Janvier 2016 de modernisation de notre système de santé
	Projet de loi pour la reconnaissance des aidants (octobre 2018)
	Loi du 15 février 2018 sur les dons de congés
Plan médico-sociaux et stratégies de santé	Plan vieillesse solidarité2003
	Plan Cancer, 2003-2007
	Plan solidarité Grand-âge, 2006
	Plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012
	Plan Cancer 2009-2013
	Plan AVC 2010-2014
	Plan psychiatrie et santé mentale 2011-2015
	Plan national maladies rares 2011-2014
	Plan Autisme 2013-2017
	Plan maladies neurodégénératives 2014-2019
	Plan Cancer 2014-2019
	Stratégie nationale pour l'autisme, 2018
	Stratégie nationale de santé 2018-2022

Nous complétons ensuite la cartographie avec l'identification des dispositifs mis en place par les associations. Après avoir identifié les principales associations de malades (APF France, France Parkinson, France Alzheimer, UNAFAM, Ligue nationale contre le cancer, Croix rouge) et d'aidants (Association française des aidants, Union bistrots mémoire, Maison des aidants, Avec nos proches, Association pour la Journée nationale des aidants, Eurocarers), nous analysons pour chacune de ces associations le développement de dispositifs de soutien aux aidants (notamment à l'aide de leurs rapports d'activités). Enfin, nous complétons la cartographie par les dispositifs mis en place par les assurances, les mutuelles et les entreprises. Pour les entreprises, nous nous référons au guide à

destination des entreprises créé par l'UNAF et l'ORSE qui a été publié en 2014 et réactualisé en 2017 et qui identifie de nombreuses initiatives des entreprises auprès des aidants. Pour les assurances et mutuelles, nous analysons l'offre de soutien aux aidants dans les groupes suivants : la MACIF, le Crédit agricole, Crédit mutuel, la MAIF, Groupama, la MSA, AXA, La poste, Allianz, AG2r, Malakoff Médéric.

Pour finir, nous complétons cette cartographie avec les informations présentes sur le site internet du ministère : Portail national d'information pour l'autonomie des personnes âgées et l'accompagnement de leurs proches ; ainsi que sur le site de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie.

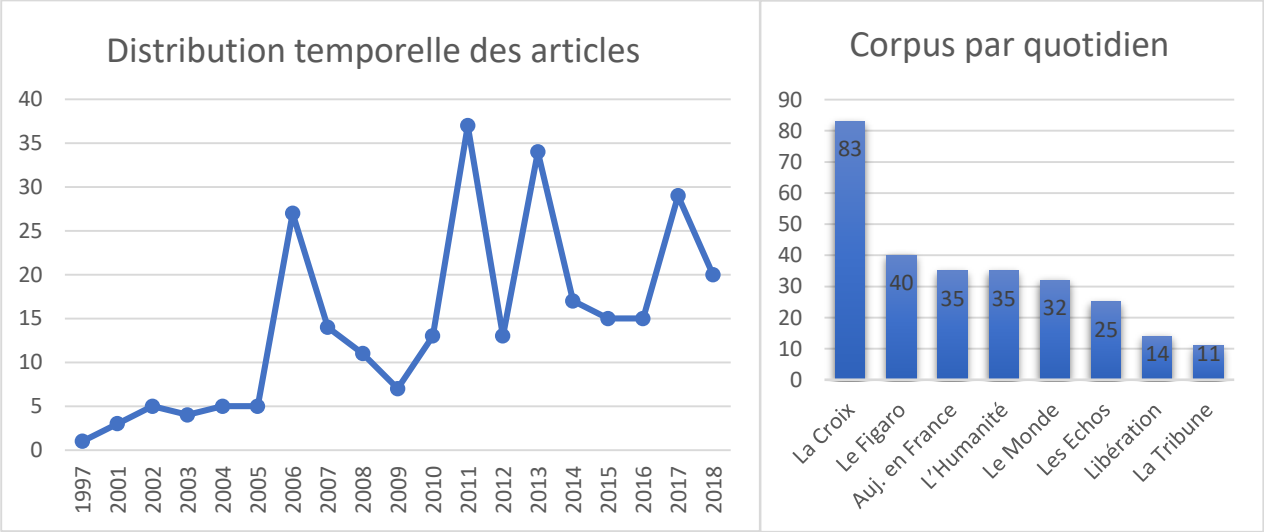
3.2 L'analyse de discours sur les aidants-proches : une analyse lexicométrique de la presse quotidienne nationale

L'analyse lexicométrique est réalisée sur un *corpus* d'articles de presse quotidienne nationale. Elle vise à appréhender les différents discours produits dans la société et les représentations sociales sur les aidants ainsi que leurs évolutions dans le temps : de quelles manières parle-t-on des aidants ? et qui en parle ? Cette analyse vise à faire apparaître les images cognitives associées aux aidants. On peut également repérer au-delà du registre législatif sur les aidants, les différents acteurs qui parlent des aidants et proposent des mesures de soutien aux aidants (associations, scientifiques et chercheurs, entreprises, mutuelles et assurances, etc.).

La constitution du *corpus* des articles de presse a été réalisée à partir de la base EUROPRESSE sur la période 1990-2018 (au mois de janvier 2019). La sélection a été réalisée selon deux critères. Les articles doivent faire partie de la presse quotidienne nationale (La Croix, les Echos, le Figaro, l'Humanité, Libération, le Monde, Aujourd'hui en France/ Le Parisien et La Tribune) et ils contiennent dans leur titre ou leur petite introduction, les mots-clés suivants : « aidants » ou « soutien familial » ou « aidant proche » ou « aidant familial » ou « aidant informel » ou « aidant naturel » ainsi que les mots « maladie » ou « chronique » ou « handicap » ou « dépendance » ou « vieillissement ». Cette recherche documentaire fait apparaître 305 articles ; 30 d'entre eux sont exclus après relecture car ils ne correspondent pas à la thématique étudiée ou disposent d'un format trop petit pour l'analyse. Le *corpus* final est ainsi constitué de 275 articles sur la période 1997 à 2018.

Le nombre d'articles de presse sur la thématique des aidants augmente sur la période : d'un seul article en 1997 à une moyenne de 20 articles par an sur la période 2015-2018. La distribution des articles n'est pas linéaire (Figure 2), on identifie quatre pics : l'année 2006 qui correspond à la Conférence de la Famille (en juillet) et en 2005 la loi « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » ; les années 2011 et 2013 qui correspondent à la période de débat sur la réforme de la dépendance ; enfin, l'année 2017 qui fait suite aux deux lois adoptées fin 2015 et début 2016 (la loi d'adaptation de la société au vieillissement dite loi ASV en décembre 2015 et la loi de modernisation de notre système de santé en janvier 2016). Le quotidien La Croix est celui qui fait le plus référence à la question des aidants.

Figure 1: Corpus article de presse



L'objectif de l'analyse textuelle[16] est de repérer les registres thématiques ainsi que les champs lexicaux et sémantiques utilisés dans la presse nationale lorsque l'on traite de la question des aidants-proches ou de l'entourage de la personne malade depuis les années 1990. Pour cela nous réalisons une première analyse textuelle sur l'ensemble du corpus des 275 articles et dans un second temps nous réitérons cette analyse en distinguant plusieurs périodes afin de mettre en évidence les évolutions des champs lexicaux et sémantiques entre 1997 et 2018. L'identification des champs lexicaux et sémantiques

[16] L'utilisation de cette méthode en économie de la santé n'est pas nouvelle ; l'identification des mondes lexicaux afin d'analyser un matériel empirique a déjà montré sa pertinence (Abecassis, Domin, 2006, 2011 ; Thorigny, 2018).

relatifs à la question des aidants se fait à l'aide d'une classification descendante hiérarchique et d'une analyse factorielle des correspondances (encadré 1).

Encadré 1 : Méthodes lexicométriques. Classification descendante hiérarchique et Analyse Factorielle des Correspondances

La *classification descendante hiérarchique* opère des fractionnements successifs du texte (appelés Unités de Contexte Elémentaires – UCE) et en extrait des classes représentatives en rapprochant les segments qui contiennent les mêmes vocables. Le logiciel lemmatise, c'est-à-dire qu'il regroupe les différentes formes selon leur racine (Guérin Place, 1997). Grâce à cette méthode, le logiciel permet l'étude de la co-occurrence des mots porteurs de sens dit « mots pleins » (noms, verbes, etc.), les autres mots sont traités comme des variables supplémentaires (articles, pronoms, etc.). La classification procède de manière itérative : initialement toutes les unités textuelles sont regroupées en une seule classe et à chaque étape, on fait ressortir les deux classes les plus différentes entre elles, en termes de vocabulaire. Le critère de décomposition s'appuie sur une mesure du Khi2 qui maximise les oppositions (Benzecri, 1973). Cette analyse a pour objectif d'obtenir un classement des UCE en fonction de la ressemblance ou de la dissemblance des mots dans ces UCE. A l'issue du traitement, le corpus est ainsi divisé en différentes classes, constituées de segments de textes très proches, nommées « mondes lexicaux » par Reinert (1993). L'arbre de classification qui en résulte donne une représentation schématique de la constitution des classes et de leur importance relative.

L'analyse factorielle des correspondances permet de rendre compte des relations de proximité ou d'opposition entre les classes obtenues et le vocabulaire présent. Elle permet de donner une représentation spatiale simplifiée des relations entre classes où les mots seront d'autant plus proches sur un plan factoriel que leurs contextes d'utilisation se ressemblent et d'autant plus éloignés qu'ils seront rarement utilisés ensemble. En se basant sur les mots les plus représentatifs et leur classe d'appartenance, l'analyse permet ainsi de rendre compte des principes de clivage entre les constituants majeurs des articles sur les aidants.

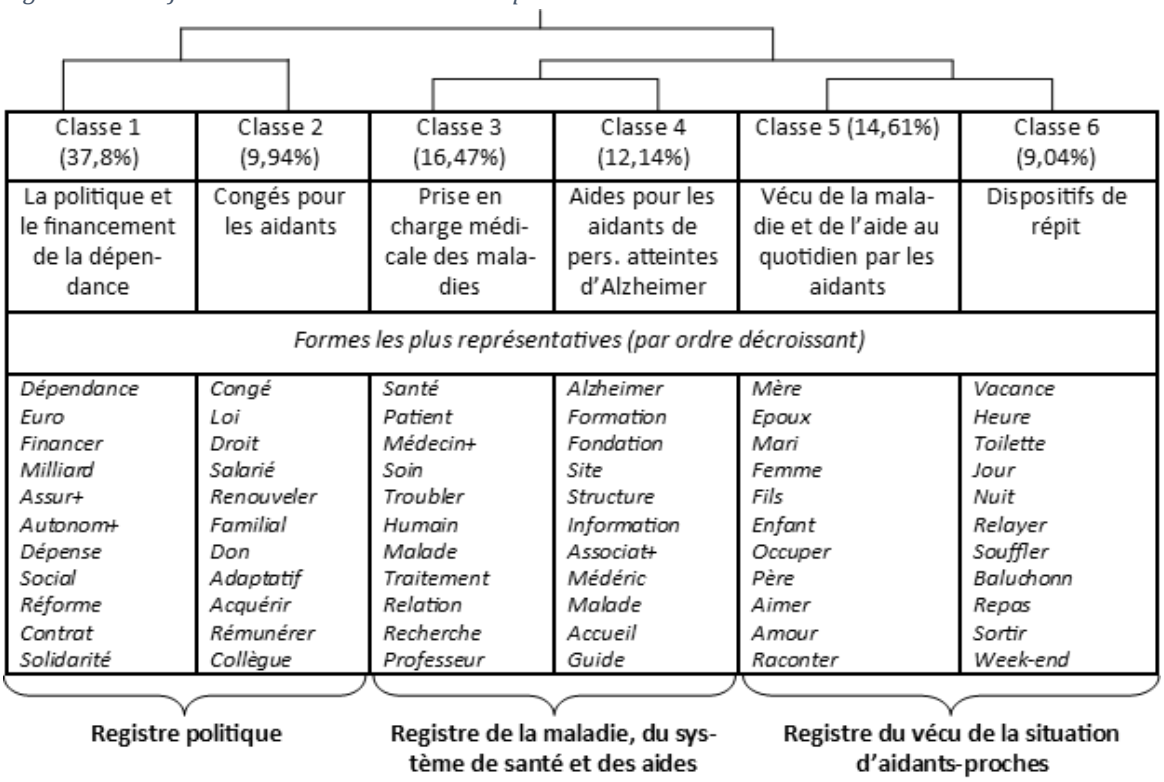
4 Le processus de construction de la catégorie d'aidants proches dans l'action publique

4.1 Les thématiques structurantes du discours produit sur les aidants-proches dans la presse nationale quotidienne

(i) Six types de discours produits sur les aidants

Le discours produit sur les aidants dans la presse nationale quotidienne est structuré autour de six classes qui définissent six « mondes lexicaux » au sens de registres thématiques et sémantiques (Figure 2). La classification descendante hiérarchique permet de classer[17] 76% des unités textuelles[18].

Figure 2. Classification descendante hiérarchique : six « mondes lexicaux »



[17]- La pertinence du traitement est élevée.

[18] - Les deux classes qui se détachent en premier du classement concernent respectivement la politique et le financement de la dépendance (classe 1) puis les congés pour les aidants (classe 2). Ces deux classes sont sur la même branche de l'arbre, signifiant une proximité entre les deux registres sémantiques et thématiques. Les classes 3 et 4 apparaissent ensuite emboîtées dans la classification descendante. Celles-ci portent sur la prise en charge médicale des maladies (classe 3) et les aides pour les aidants de personnes atteintes d'Alzheimer (classe 4). Enfin, les classes 5 et 6 sont les dernières à apparaître avec d'un côté la question du vécu de la maladie et de l'aide au quotidien par les aidants (classe 5) et de l'autre les dispositifs de répit (classe 6).

Les caractéristiques des 6 classes sont reportées ci-dessous à partir des *verbatims* issus de segments de textes les plus représentatifs des différentes classes.

La première classe concerne la politique et le financement des soins de longue durée et de la dépendance. Cette classe est la plus spécifique, avec un vocabulaire qui est le plus homogène du corpus. Elle représente 38% des unités classées. Il est question d'une part du financement et des coûts de la dépendance, à domicile et en établissement, en lien notamment avec la hausse du nombre de personnes dépendantes :

> *« 1,2 million de personnes âgées souffrent de perte d'autonomie. Et ce chiffre devrait doubler d'ici à 2040. Avec le vieillissement de la population, le coût de la dépendance pourrait atteindre 35 milliards d'euros à l'horizon 2060. » Ou encore « ce premier volet sera financé par la contribution additionnelle de solidarité pour l'autonomie, casa, une taxe qui, depuis 2013, est payée par les retraites, a l'exception des plus modestes, à hauteur de 0, 3 de leurs pensions. »*

D'autre part, cette classe porte sur les politiques de soins de long terme avec les réformes de l'Allocation personnalisée d'Autonomie et la loi d'adaptation de la société au vieillissement.

La seconde classe, qui représente 10% des unités classées porte sur les droits et congés des aidants-proches dans le milieu du travail et de l'entreprise. Cette classe traite de la conciliation entre vie professionnelle et activité d'aide pour les aidants avec au centre de l'analyse la question des congés pour les aidants :

> *« La moitié des aidants au sens large, soutien d'un proche en perte d'autonomie ou handicapé, étant en activité, des congés spécifiques ont été prévus. Le congé de soutien familial permet, par-exemple, de cesser temporairement son activité pendant trois mois, renouvelable jusqu' a un an pour les salariés et trois ans pour les fonctionnaires. » ou encore « Il s'agit du congé du proche aidant, une mesure de la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement, qui entrera en vigueur le 1 er janvier 2017. »*

Les questions autour des critères d'attribution du congé, du statut du congé, de l'indemnisation de celui-ci ou encore des dons de congés entre collègues sont abordées. L'aidant est ici considéré à la fois dans ses responsabilités familiales et professionnelles.

La troisième classe représente 16,5% des unités classées. Elle porte sur la prise en charge médicale des maladies. Les articles reviennent à la fois sur la santé des individus, en termes de pathologies, de déficiences ou encore de maladies et sur la prise en charge de ces maladies. La question du diagnostic des maladies est centrale ainsi que celle des traitements et de la recherche médicale. Les unités textuelles les plus représentatives portent en effet sur ces questions :

> *« Alors que la démarche diagnostic est complexe, la haute autorité de santé ne précise pas les critères diagnostiques des troubles cognitifs légers, explique le collège. Ce flou peut conduire à des prises en charge variables en soins primaires et mener à des bilans neuropsychologiques parfois invasifs, alors qu'il n'existe aucun traitement valide de ces troubles », « Il faut mettre en-place des services et des organisations de soins dédiées aux troubles du comportement tout au long du parcours, des interventions psychosociales et des traitements non pharmacologiques qui ont démontré leur efficacité. ».*

Il est également question des relations patients-médecins et de la relation de soins.

La quatrième classe porte sur le soutien aux aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Celle classe représente 12% des unités classées. Il est question du soutien apporté aux aidants (information, formation, accueil –notamment sur internet) qui s'adresse principalement aux aidants de personnes atteintes d'Alzheimer (en lien avec l'association France Alzheimer et la fondation Médéric Alzheimer et la fondation Novartis) :

> *« En 2008, le centre local d'information et de coordination de Nantes a en-outre organisé des formations et publie un guide d'information pour les familles. La maison des aidants devrait compléter ce dispositif en proposant aux aidants un centre de documentation sur la maladie d'Alzheimer, un espace de rencontre et des rendez-vous avec un psychologue ou une conseillère sociale. », « une formation sur internet pour les proches de malades d'Alzheimer. A l'occasion de la journée mondiale contre la maladie d'Alzheimer, lundi, la fondation Novartis organise durant toute la semaine prochaine une formation sur internet des aidants ou des proches de malades. »*

La cinquième classe porte sur l'épreuve de la maladie et le vécu de l'aide au quotidien par les aidants. Cette classe représente 15% des unités classées. Elle est constituée principalement de récits de vie et d'expérience. Les difficultés rencontrées par les aidants et plus généralement les familles lorsqu'un proche est malade ou dépendant sont évoquées (avec notamment la fatigue, les changements dans les relations et la perception de l'autre ou encore la perte de la personne fragile) :

> *« On doit être tout le temps présent pour lui, répond une conjointe. Les rôles sont inversés. On devient les parents de ses parents. Moi, j'ai une fille de 14 ans et, avec mon père malade, c'-est comme si j'avais deux enfants à la maison, lâche une autre femme. », « C'est le plus triste dans cette maladie : vivre avec une personne qui vous est devenue étrangère. Il n'a plus de réactions à part celle de gémir. S'occuper de lui est une mission à plein temps, mais je n'ai pas d'autre choix. C'est mon devoir. Il aurait fait la même chose pour moi, sourit douloureusement l'octogénaire, qui aime évoquer son Bernard d'avant la maladie. »*

Comme mentionné dans cet extrait, la notion de devoir dans l'aide est souvent mentionnée et rapprochée aux dimensions de l'amour et de l'être cher.

La dernière classe porte sur le répit pour les aidants, avec 9% des unités classées. La question du répit est abordée souvent en référence avec le dispositif de Baluchonnage venant du Québec :

> *« Le relayeur se substitue à l'aidant à domicile 24 heures sur 24, ce-qui lui évite d'avoir l'impression d'abandonner son proche. Il dort sur place et prend en charge toutes ses tâches quotidiennes, hormis les actes médicaux : le ménage, les courses, la cuisine. », « L'idée n'est pas simplement de venir au domicile une ou deux heures par jour pour faire les repas ou la toilette. La baluchonneuse, qui a été spécialement formée pour cela, va s'installer au domicile pour prendre complètement la place de l'aidant 24 heures sur 24 ».*

Le répit permet aux aidants de se libérer du temps pour souffler, partir en vacances ou en weekend, mais il peut parallèlement amener un sentiment d'abandon de la personne aidée. Cette dernière classe revient également sur les autres professionnels intervenants à domicile et sur l'organisation de l'aide :

« Une infirmière vient matin et soir pour l'aider à lui faire sa toilette, un kinésithérapeute la masse quatre fois par semaine. »

(ii) La coexistence des trois images cognitives des aidants

Les six « mondes lexicaux » associés aux aidants suggèrent trois niveaux de prise en compte des aidants dans la presse. Ces trois niveaux de discours produits sur les aidants-proches opposent trois manières de parler des aidants et de les considérer, que l'on peut relier aux trois figures d'aidants développées précédemment.

Tout d'abord, les aidants sont considérés à un niveau macro et dans un registre politique (classes 1 et 2). Les évolutions démographiques, sociétales et l'évolution des besoins d'aides sont centrales, avec la question de la définition d'une politique de soins de longue durée, de ses orientations et de son financement. La hausse des besoins liée au vieillissement et les coûts liés à la prise en charge en établissement ou à domicile soulèvent les questions de la réforme de la dépendance et des débats sur le partage des coûts entre solidarité nationale, marché et famille. Les politiques de soins de long terme ont à faire face aux coûts liés à la hausse de la dépendance et des maladies chroniques dans un contexte de budgets contraints. Centrées sur les personnes fragiles, elles définissent « en creux » la place des aidants-proches (selon les prestations et leur générosité). Les réponses apportées le sont au niveau des politiques et des droits : politique de soins de long terme qui définit des droits pour les personnes âgées dépendantes et actions sur l'environnement des aidants en activité avec des politiques de conciliation qui définissent des congés pour les aidants. En ce sens, l'image cognitive des aidants fait principalement référence aux aidants-ressources des politiques de soins de longue durée. L'analyse factorielle des correspondances, en positionnant les classes et leur lexique sur les axes factoriels, fait apparaître que la manière de parler des aidants au niveau « macro » (registre politique) se distingue des autres manières de parler des aidants, notamment en ce qui concerne la question des congés pour les aidants en activité (Annexe 1).

Ensuite, les aidants sont considérés à un niveau méso, qui est celui de l'organisation du système de santé : la personne malade est au premier plan dans ses relations avec le système de santé (classes 3 et 4). Les aidants sont ici considérés dans leur activité d'apporteurs de soins, ou de coproducteurs de soins, dans ce qu'ils font auprès de la personne malade. L'information sur la maladie, la formation, l'orientation sont ici centrales. Les questions de la prise en charge diagnostique, des traitements et services à

développer ainsi que celles des relations patients - aidants – professionnels et de la relation de soin sont centrales. Un autre axe est structuré par la maladie d'Alzheimer et les besoins de soutiens à apporter en termes d'information, de formation, de conseil, de coordination. Les fondations et le secteur associatif développent ces mesures de soutien.

Enfin, les aidants sont considérés dans leurs besoins, notamment de relais et de répit, ces besoins étant appréhendés à partir des témoignages sur le vécu de l'aide à un niveau micro et individuel (classes 5 et 6). La situation d'aidants racontée par les aidants eux-mêmes est mise au premier plan, faisant apparaître la figure des aidants comme co-bénéficiaires. Les témoignages sur la relation d'aide évoquent les répercussions de l'aide sur leur santé et la tension entre le choix et le devoir (ou l'obligation) d'être aidant. La question des relais dans l'aide et les solutions de répit structurent la dernière classe.

4.2 La formalisation et le déploiement de la politique de soutien aux aidants-proches : quels types de dispositifs, quels acteurs et quels discours sur les aidants ?

L'analyse temporelle du déploiement de la politique d'aide aux aidants vise à identifier les évolutions de la place des aidants dans le système sanitaire et social. L'analyse de la production législative et administrative ainsi que des dispositifs et services proposés par les associations, les entreprises, les mutuelles et assurances permet de définir quatre périodes clés dans la construction et le déploiement de la politique d'aide aux aidants. Pour chacune de ces périodes, nous analysons d'une part les types de soutiens développés pour les aidants et en faisons une cartographie périodisée en mettant en avant les acteurs présents dans le déploiement des dispositifs et des services (Tableau 3). D'autre part, nous analysons l'évolution des discours produits dans la presse sur les aidants dans les quatre périodes (Tableau 4). Les classifications hiérarchiques descendantes permettent de classer entre 70% et 89% des unités textuelles au sein des sous-périodes. Un tableau synthétique des classes ainsi que des formes les plus représentatives pour chaque classe est présenté en annexe 2.

(i) 1997-2002 : Une mise en visibilité des aidants sans mesures de soutiens spécifiques

L'analyse textuelle apporte un éclairage sur le contexte dans lequel émerge la question des aidants. Celle-ci apparaît dans la presse entre 1997 et 2002 au moment où les besoins de prise en charge augmentent en lien avec la hausse de la dépendance (classe

1), et où les questions du financement de la prise en charge de la dépendance et du budget de la sécurité sociale sont au cœur des débats sur la réforme de la dépendance (classe 4). Durant cette période, aucune mesure spécifique pour les aidants n'est développée par les politiques publiques. En revanche, la politique de soins de longue durée se (re)structure, selon l'âge des personnes fragiles. En effet, pour les plus de 60 ans, l'allocation compensatrice tierce personne (ACTP) est remplacée en 1997 par la prestation spécifique dépendance (PSD). La logique est financière : il s'agit d'enrayer la hausse des dépenses de l'ACTP liée à l'augmentation des demandes de personnes âgées (Capuano, Weber 2015). L'Allocation personnalisée d'autonomie (APA) remplace la PSD en 2002 (classe 5) et élargit le nombre de bénéficiaires, en relevant le plafond de ressources pour en bénéficier ou encore en supprimant la récupération sur succession. Ces prestations monétaires (cash-for-care) – PSD et APA - permettent aux personnes âgées dépendantes de choisir de payer pour des aides professionnelles ou de payer directement un proche de la famille pour réaliser l'aide. En effet, ces deux prestations peuvent être utilisées par les personnes fragiles pour employer et salarier un ou plusieurs membres de leur famille à l'exception de leur conjoint-concubin. Il s'agit d'une mesure non spécifique indirecte pour les aidants ; ces derniers ne perçoivent pas directement la prestation monétaire mais indirectement via la personne aidée. Ces mesures de cash-for-care s'inscrivent dans une logique de *Welfare mix*, où se combinent selon des arrangements différents aide publique, aide familiale et le recours au marché (Martin et Le Bihan, 2014 ; Antonnen et al, 2003). En France, l'introduction de ces mesures vise à soulager les familles en permettant d'externaliser une partie des tâches de care auparavant réalisées par les familles (Le Bihan, 2011). Les enjeux de la délégation de certaines tâches à des professionnels sont visibles dans l'analyse textuelle (classe 2). En effet, la presse revient sur ce qui pousse certaines familles à externaliser les tâches d'aides et sur les freins au recours aux aides professionnelles avec notamment les logiques de responsabilités et d'obligations dans l'aide familiale mais aussi les déterminants économiques. Finalement, la presse quotidienne met en avant le rôle primordial joué par les proches dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer à domicile (classe 3).

(ii) Période 2003-2007 : Développement de mesures de soutien aux aidants dans le champ du handicap

La période est marquée par la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits, des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. En s'appuyant sur les principes d'une société inclusive et de respect du projet de vie, elle pose les bases de

l'accessibilité et du droit à la compensation. Les aidants de personnes en situation de handicap y sont pris en compte par le développement de mesures de soutiens spécifiques et non spécifiques. D'une part, les mesures non spécifiques de soutiens aux aidants se traduisent par la nouvelle prestation monétaire pour les personnes en situation de handicap qui se substitue à l'allocation compensatrice tierce personne : la prestation de compensation du handicap (PCH)[19]. Cette prestation permet en outre aux personnes en situation de handicap et à leurs familles de choisir entre la rémunération de services professionnels et la rémunération ou le dédommagement des activités d'aide réalisées par les proches. A la différence de l'APA, la PCH peut permettre de rémunérer les conjoints ou concubins. La loi vise également à améliorer l'évaluation des besoins de compensation et à faciliter les démarches administratives et l'accès à l'information. Une aide plus directe aux aidants est également mise en place avec le droit au répit pour les aidants. D'autre part, la loi développe des mesures de soutien spécifiques pour les aidants. En effet, elle accorde des droits à l'information, à la formation, au soutien pour les aidants. De manière indirecte et pour favoriser le contexte dans lequel s'inscrit l'aide, la loi inscrit pour la première fois dans un texte législatif le terme d'aidant, apporte une définition légale des aidants familiaux[20] et définit un droit à l'aménagement du temps de travail pour les aidants salariés. Si les avancées de la politique d'aide aux aidants apparaissent dans le champ du handicap, celles-ci ne sont que faiblement relayées par la presse quotidienne nationale, qui fait de la question des aidants une question liée à la prise en charge de la dépendance et notamment des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (classe 3).

Pourtant, le déploiement de soutiens aux aidants est plus lent dans le champ de la vieillesse. Des dispositifs de répit se développent avec le plan Vieillesse-solidarité de 2003 et le plan Solidarité Grand-âge en juin 2006. Ce développement est relayé par la presse, notamment en ce qui concerne les accueils de jour et les hébergements temporaires (classe 2). Enfin, suite à la conférence de la famille, un congé de soutien familial est instauré en 2007, qui permet à un salarié de s'arrêter temporairement de travailler (trois mois renouvelables dans la limite d'un an) pour s'occuper d'un proche handicapé ou âgé

[19] - A la différence de l'ACTP, la PCH finance au-delà des aides humaines, des aides techniques, l'aménagement du logement et du véhicule, des aides spécifiques et des aides animalières.

[20] - Les aidants familiaux de personnes handicapées dans le cadre de la PCH (Prestation de Compensation du Handicap) : « Est considéré comme un aidant familial,[…] le conjoint, le concubin, la personne avec laquelle la personne handicapée a conclu un pacte civil de solidarité, l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de la personne handicapée, ou l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de l'autre membre du couple qui apporte l'aide humaine définie en application des dispositions de l'article L. 245-3 du présent code et qui n'est pas salarié pour cette aide […]». Article R245-7 du Code d'action sociale et des familles.

(classe 1). Ce congé est la première mesure spécifique indirecte pour les aidants. Il est cependant non rémunéré et exclut les aidants pour qui l'aidé est en établissement ou vit chez une personne, ce qui réduit considérablement son utilisation par les aidants.

Si les pouvoirs publics jouent un rôle important dans le déploiement d'actions pour les aidants, en particulier de personnes en situation de handicap, le rôle des associations est décisif au début des années 2000. Les associations de malades et leurs familles avaient déjà commencé à développer du soutien direct aux familles dès la fin des années 1990 (dispositif Ecoute-famille mis en place par l'UNAFAM ou encore les séjours vacances mis en place par France Alzheimer à partir de 1998), cependant à partir des années 2000, la figure de l'aidant est mise en avant dans le champ associatif. À la différence des années 1980 et 1990, où les revendications portées par les associations étaient reliées à des pathologies spécifiques, les associations se regroupent et revendiquent des intérêts communs, notamment auprès des pouvoirs publics, et font reconnaître le rôle et les besoins diversifiés des « aidants ». L'association française des aidants de personnes malades, dépendantes ou handicapées est créée en 2003 et le Collectif Inter-associatif d'Aide aux Aidants Familiaux en 2004. Au niveau européen, l'association européenne d'aidants, Eurocarers, est créée en 2004 et en 2006, la confédération des associations familiales européenne publie la charte de l'aidant familial. Les associations de malades continuent de rendre visible le rôle des familles. On peut citer l'association France Alzheimer qui fait une campagne de sensibilisation en 2005 sur le rôle de la famille et développe le slogan « Alzheimer, maladie de la famille ». Les associations développent des mesures spécifiques directes pour les aidants, telles que les cafés des aidants -qui sont des temps d'information, de rencontres et d'échanges ouverts à tous les aidants-développés à partir de 2004 par l'association Française des aidants ; ou encore les ateliers d'entraide Prospect -qui sont des lieux d'échanges entre aidants- développés par l'UNAFAM.

Cette période voit les débuts d'une politique de soutien aux aidants qui accompagne les évolutions de la politique du handicap. En promouvant l'inclusion sociale, les proches seront davantage mobilisés. Elle est soutenue par le mouvement associatif qui se structure autour de collectifs de défense des intérêts des aidants. Il s'agit de développer des actions sur l'environnement pour qu'il devienne soutenant. Par ailleurs, le déficit de structures intermédiaires entre le domicile et les établissements d'accueils des personnes âgées conduit à promouvoir le développement d'accueil de jour etc. dans une perspective de répit.

(iii) 2008-2014 : Développement des mesures spécifiques directes pour les aidants, portées à la fois par les associations et le secteur privé et sous l'impulsion de plans ministériels de santé publique

Cette période est marquée par les débats sur la réforme dépendance ou encore sur le cinquième risque. On retrouve ce débat dans la presse nationale où la question des aidants est à nouveau associée à celle du financement de la dépendance en lien avec la réforme de la loi d'autonomie (classe 1). Si la politique des soins de long terme ne va pas connaître d'évolution centrale[21] durant cette période, les mesures de soutiens aux aidants se développent à travers des mesures spécifiques directes et indirectes.

La presse nationale fait apparaître pour la première fois le vécu de l'aide et de la maladie (notamment de la maladie d'Alzheimer) pour les aidants (classe 3). Ce nouvel angle d'analyse des aidants, qui souligne leurs besoins propres conduit également la presse nationale à relayer le développement des dispositifs de formation, de soutien ou encore d'information pour les aidants, par des acteurs variés : les associations et les entreprises (classe 2).

Les mesures spécifiques directes pour les aidants se développent à travers les plans de santé publiques ou médico-sociaux (plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012 ; plan autisme 2013-2017 ; plan AVC 2010-2014), la loi hôpital Patients Santé Territoires (dite loi HPST), et surtout l'action des associations et du secteur privé (mutuelles, assurances et entreprises).

Les associations de malades et de patients (France Alzheimer, France Parkinson, APF France, etc.) créent des programmes de formation et d'information pour les aidants à partir de 2008. Ces programmes sont soutenus par les plans de santés publiques ou médico-sociaux et surtout la loi HPST en 2009 qui crée un budget dédié à la CNSA pour le financement et le déploiement d'actions de formations aux aidants familiaux (des personnes en situation de handicap ou en perte d'autonomie). On retrouve la double présence de l'Etat et des associations dans les mesures de préservation de la santé des aidants. En effet, si le plan Alzheimer (2008-2012) et la Haute Autorité de Santé développent la problématique de la santé des aidants de personnes atteintes de la maladie

[21] - Elle se concentre sur la structuration et le développement de l'offre de services à la personne, avec les deux plans de développement des services à la personne (ceux de 2005 et 2009) et différentes mesures fiscales et d'exonérations de charges sociales pour encourager la demande de services professionnels.

d'Alzheimer, les associations se ressaisissent de cette problématique et l'élargissent à l'ensemble des aidants (Association Française des Aidants). Les associations continuent de développer les dispositifs proposant des groupes de parole, du soutien ou encore des loisirs pour les aidants (Ecoute-Parent par l'APF ou encore les séjours familles par le réseau passerelles). Les acteurs privés émergent également dans le développement de ces dispositifs. On peut citer l'entreprise Renault qui aide depuis 2013 au financement des séjours vacances pour les parents d'enfants handicapés ou encore les mutuelles et assurances qui proposent depuis le début des années 2010 des actions de soutien psychologique pour les aidants dans leur contrat d'assurance. Les entreprises et les mutuelles et assurances développent également des dispositifs d'accompagnement pour les aidants qui englobent de la formation, de l'information, du soutien, de l'accompagnement dans les démarches ou encore des échanges entre aidants. Par exemple, les sites internet 'Aidonslesnotres' ou encore 'Vivre en aidant' ont été créés en 2011 respectivement par AG2R la mondiale et la Banque postale. Les entreprises L'Oréal et Bayard développent en 2013 un service d'accompagnement et d'information sous la forme d'une plate-forme téléphonique pour les aidants salariés.

Concernant les mesures spécifiques indirectes qui visent à favoriser la conciliation travail – activité d'aide, une allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie est mise en place en 2010 pour les personnes qui bénéficient du congé de solidarité familiale ou ont dû suspendre ou réduire leur activité professionnelle en raison de l'aide. Cette aide financière est limitée aux aidants accompagnant une personne en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable. Pour les autres aidants, le congé de soutien familial reste non rémunéré. Les entreprises, les mutuelles et les assurances développent à partir du début des années 2010 des soutiens aux aidants salariés sous forme de dons de congés de repos entre collègues (Casino, 2012), de télétravail (Macif, 2010) ou encore d'indemnisation des congés des aidants (Novartis Pharma SAS 2012[22], Groupama, 2012[23]).

Enfin, les mesures non spécifiques directes se développent également avec notamment le 3ème plan Alzheimer et maladies apparentées (2008-2012) qui comporte

[22] Permet au salarié de convertir le 13e mois en un congé fractionnable (maintien du salaire).

[23] Les salariés bénéficiant des congés de soutien familial ou de solidarité familiale perçoivent une indemnisation par l'employeur égale à la moitié du salaire qu'ils auraient perçue en travaillant (max 2 mois).

l'expérimentation de plateformes de répit[24]. Les associations créent également des dispositifs de répit (telles que les Haltes répit-détente Alzheimer créées par la Croix Rouge en 2006 ou encore Les Fenottes créées en 2009 par l'APF). Le développement du répit est favorisé par les assurances qui commencent à prendre en compte à partir du début des années 2010 dans leurs contrats des aides au financement du répit pour les aidants (Allianz ou encore Axa).

La politique de soutien aux aidants se déplace du côté des mesures de soutien spécifiques directes et des mesures pour développer le répit. Les associations, mutuelles et assurances mais aussi les entreprises sont très présentes dans l'offre et le déploiement des services et dispositifs.

(iv) 2015-2018 : Une institutionnalisation de la politique de soutiens aux aidants avec la loi d'Adaptation de la société au Vieillissement

Enfin, la dernière période est marquée par l'institutionnalisation de la politique de soutiens aux aidants, grâce notamment à la loi d'Adaptation de la société au Vieillissement (2015), et aux actions des associations, des entreprises et des mutuelles et assurances.

Les mesures non spécifiques de soutiens aux aidants sont soutenues par la loi d'adaptation de la société au vieillissement de 2015 qui revalorise les plafonds de l'APA. Cette revalorisation est une réponse apportée à la question des restes à charge et vise à faciliter l'accès aux aides professionnelles en particulier pour les bénéficiaires les plus dépendants (Fontaine, Gramain, 2017). La loi ASV institutionnalise également des mesures de soutiens plus directes aux aidants avec un droit au répit pour les aidants de personnes bénéficiaires de l'APA, financé dans le cadre de l'APA lorsque le plan d'aides ne suffit pas. Les dispositifs de répit sont développés également par les associations (Adapei) et les entreprises ou fondations (Fondation France répit ; GRATH) et ils continuent d'être soutenus par les contrats d'assurance (CNP et IMA Assurances par exemple). La question des assurances dépendance ou des contrats d'assurance pour les aidants apparaît également dans l'analyse textuelle (classe 2).

[24] Le rôle des plateformes d'accompagnement et de répit est d'orienter les personnes en perte d'autonomie et leurs aidants vers différentes solutions de répit et d'accompagnement en fonction des besoins du couple « aidant-aidé » et de leur évolution (répit à domicile, activités culturelles, physiques ou artistiques, séjours vacances, accueil de jour, ateliers de réhabilitation, stimulation sensorielle…). D'abord centrées sur les aidants accompagnant un proche atteint de la maladie d'Alzheimer, elles apportent désormais un soutien à tous les aidants accompagnant un proche âgé en perte d'autonomie, quelle que soit sa maladie.

Les mesures spécifiques directes de soutiens aux aidants s'affirment dans la loi d'adaptation de la société au vieillissement. Une nouvelle section spécifique au budget de la CNSA est créée (section IV) et cible le financement d'actions d'accompagnement des proches aidants, en plus de la section pour les actions de formations. La loi met également en place les Conférences de Financeurs de la prévention de la perte d'autonomie qui vont permettre de coordonner dans chaque département les actions de prévention de la perte d'autonomie, y compris les actions de soutien aux aidants[25]. Ces mesures de soutien ne se limitent plus aux aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer mais sont étendues à l'ensemble des aidants de personnes âgées dépendantes. L'analyse textuelle montre également que le discours lié au vécu de l'aide et de la maladie au quotidien ne se réfère plus directement à la maladie d'Alzheimer pour cette dernière période (classe 3). Les associations, les entreprises et les mutuelles et assurances continuent de développer ce type de mesures pour les aidants. On note en particulier le développement de formations en ligne pour les aidants (sur le site de l'Association Française des Aidants ou encore sur le site de France Parkinson –Formaparkinson- depuis 2017), ou encore la création de sites internet interactifs dédiés aux aidants, tels que le site internet « Aide Alzheimer » créé en 2016 par France Alzheimer. Par ailleurs, les entreprises et les caisses de retraites prennent de plus en plus en compte la problématique de la santé des aidants (actions du Crédit Agricole ou encore des caisses de retraites AGIRC et ARRCO en 2016).

Enfin, la loi vise à créer un contexte plus favorable à l'existence de l'aide et à son maintien en développant des mesures spécifiques indirectes. La loi ASV donne une définition légale[26] des aidants proches de personnes âgées et met en place une évaluation par l'équipe médico-sociale de la situation et des besoins des proches aidants, en même temps que celle des demandeurs âgés. De plus, le congé de soutien familial devient le « congé de proche-aidant ». Plus souple, il doit bénéficier à davantage de salariés, mais il n'est toujours pas rémunéré. En 2018, une loi sur les dons de congés entre collègues est également votée pour les aidants. On retrouve cette thématique du congé de proche

[25] Ces conférences rassemblent dans chaque département l'assurance maladie, les caisses de retraite, les retraites complémentaires, le département, les collectivités locales, l'Etat et les mutualités. Elles ont un rôle de pilotage et de financement des actions de prévention.

26 Est considéré comme proche aidant d'une personne âgée son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent ou un allié, définis comme aidants familiaux, ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables, qui lui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne ». Article L.113-1-3 du Code d'action sociale et des familles.

aidant dans la presse quotidienne ainsi que celle du don de RTT entre collègues (classe 1).

La loi de modernisation du système de santé adoptée en janvier 2016, pose les principes d'une transformation de l'organisation du système de santé, avec le virage ambulatoire. Pour accompagner cette transformation, plusieurs documents stratégiques (Stratégie Nationale pour accompagner et soutenir les aidants de personnes en situation de handicap 2017, Stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale (2017-2021) pour le champ du handicap, Stratégie nationale de santé 2018-2022) complètent la loi ASV et déclinent de manière stratégique et opératoire la prise en compte des aidants dans le système de santé, notamment dans les Projets Régionaux de Santé.

Ainsi, la politique de soutien aux aidants en France se formalise et se déploie dans les années 2000 d'abord avec des mesures de conciliation puis avec des mesures qui visent à faciliter la réalisation de l'activité d'aide ainsi que des mesures de répit. Il s'agit principalement de soutenir les aidants considérés comme des coproducteurs et/ou des co-bénéficiaires. On note la place importante des associations dans le développement d'actions de soutien aux aidants.

Tableau 3: Registres sémantiques et thématiques associés aux aidants dans la presse

1997-2002	2003-2007	2008-2014	2015-2018
(1)Question démographique : hausses des besoins d'aides en lien avec la hausse de la dépendance (9,35%)	(1)Conférence de la famille et congé (40,19%)	(1) Financement de la dépendance et réforme de la loi d'autonomie (25,14%)	(1)Congé de proche-aidant et dons de jours de repos (21,56%)
(2)Le recours aux aides formelles : variabilités et arbitrages économiques (10,79%)	(2) Aide au quotidien à domicile : rôle des proches et besoin de répit (24,53%)	(2) Aides aux aidants. Associations, partenaires sociaux et entreprises (45,79%)	(2) Coût et financement de la politique de soins de long terme (30,16%)
(3)Maladie d'Alzheimer et sa prise en charge (43,88%)	(3)Maladie d'Alzheimer et sa prise en charge (35,28%)	(3) Aide au quotidien : vécu de l'aide et de la maladie d'Alzheimer (29,07%)	(3) Aide au quotidien : vécu de l'aide et de la maladie (34,39%)
(4)Financement de la sécurité sociale (23,02%)			(4)Recherche médicale et apport des sciences sociales (13,89%)
(5)Politique de soins de long terme : l'APA pour les personnes âgées (12,96%)			

Tableau 4: Cartographie des dispositifs de soutien aux aidants

		1997-2002	2003-2007	2008-2014	2015-2018
Mesures spécifiques directes					
Informations, formations	POL		Loi de 2005 : Information et formations pour les aidants de personnes handicapées	-Loi HPST 2009 : Budget CNSA pour formations (section V) -Plan Alzheimer 2008-2012 & Plan AVC 2010-2014 & Plan autisme 2013-2017: formations et informations	-Loi ASV 2015 : Portail internet d'informations, Conférence des financeurs -Stratégie nationale pour l'autisme 2018 : formations
	ASSO			L'école de la SEP (APF France, 2010) ; Formation aidants (Fédération nationale des aphasiques de France 2014-2017) ; Programme A2PA (France Parkinson, 2013)	Formation aidants (Asso Française des aidants, 2015 et 2017 en ligne) ; Formaparkinson (France Parkinson, 2017) ; formation Repairs (APF, 2017)
	PRIV			« Solution aidants » : formation (contrat dépendance) (Allianz 2011)	Livre « les aidants pour les nuls ». Collection poche Nuls, Savoir être aidant (2017) ; Application Monagevillage (2018)
Groupes de paroles, soutien	POL		Loi de 2005 pour les personnes handicapées		Conférence des Financeurs, section IV budget CNSA, actions de soutien (2015)
	ASSO	Ecoute-famille (UNAFAM, 1997) ; Écoute SEP/ Handicap Moteur (APF, 1998) ; séjours vacances, groupes de paroles (France Alzheimer, 1998)	Les bistrots mémoires (union bistrot mémoire, 2004) ; Café des aidants (Asso française des aidants, 2004) ; Atelier d'entraide Prospect (UNAFAM, 2005) ; Allo-Alzheimer (France Alzheimer et Ag2r mondiale, 2006) ; Café mémoire (France Alzheimer, 2006)	Ecoute parents (APF, 2010) ; Ligne téléphonique anonyme (Association Avec nos proches, 2012) ; Art culture et Alzheimer (Fondation Swisslife et France Alzheimer, 2014) ; Séjours famille (2013 réseau passerelles) ; site internet La compagnie des aidants (Association belle planète, 2014)	Atelier cinéma-répit (JADE, 2016), Allo-Aidants (2016 Maison des aidants, 2016)
	PRIV			Aide financière pour les séjours de vacances (PH) (Renault, 2013) ; « Solution aidants » :	Communauté des aidants sur Facebook (Malakoff Médéric 2015) ; Cycle 'bien-être

				assistance - contrat dépendance (soutien psychologique) (Allianz 2011) ; Assurance « Aide aux aidants » (soutien psy) (AG2R La Mondiale, 2012)	des aidants' (rencontres échanges) (Malakoff Médéric (2017)
Accompagnement global	POL				Conférence des Financeurs, section IV budget CNSA, actions (2015); Métropole aidante (Métropole de Lyon, ARS, France répit) 2019) ; Guide d'appui méthodologique CNSA: Accompagnement des proches aidants (2017)
	ASSO			Maison des aidants (2008)	Sites internet pour les aidants : « Aides Alzheimer » (France Alzheimer 2016), Domaidants (technologies et services d'aides aux aidants) (La maison des aidants 2017), « Kit des aidants » (aidants salariés) (Association pour la JNA, 2017)
	PRIVE		Site aveclesaidants.fr (MACIF 2007)	-Sites internet : Aidonslesnotres.fr (AG2R Mondial, 2011) ; lesitedesaidants.fr (Malakoff médéric, 2014) ; Vivre en aidant (Banque postale 2011) -Plate-forme téléphonique Responsage (L'OREAL ; Bayard 2013) ; Mise à disposition plateforme téléphonique (Casino, 2013)	Application « tous aidants » (organisation du quotidien et de l'aide) (Coorganiz) (2017)
Santé	POL			-Plan Alzheimer 2008-2012 : Bilan de santé -HAS 2010 : Guide suivi médical aidants Alzheimer	
	ASSO			2014 : Ateliers santé & fiches-conseils santé (Association française des aidants)	
	PRIVE				-Diffusion d'un guide de prévention en santé pour les aidants et formations de collaborateurs concernés sur les enjeux de la prévention des risques pour leur santé (Crédit agricole, 2016) -Bilan santé aidant (AGIRC-ARRCO, 2016)

		1997-2002	2003-2007	2008-2014	2015-2018
Mesures spécifiques indirectes					
Congés et aménagements du travail & droits à la retraite	POL		-Loi de 2005 : aménagement temps de travail pour les aidants de pers. handicapées -2006 : Congés de soutien familial	-2010 : allocation journalière d'accompagnement pour les proches d'une personne en fin de vie qui ont interrompu leur activité -2011 et 2014 : droits à la retraite	-2015 : Congé de proche aidant (non rémunéré) 2018 : Dons de congés rémunérés -2016 : droits à la retraite
	AS			2014 : Guide à destination des entreprises (ORSE, UNAF)	2017 : Guide à destination des entreprises (ORSE, UNAF) (mise à jour)
	PRIVE			Dons de jours de repos (Casino 2012) ; Accord sur le télétravail (MACIF 2010) ; Congé « proximologie » (Novartis Pharma SAS 2012) ; Indemnisation congés aidants (Groupama, 2012) ; Cotisations retraites pendant les congés (Alstom Transport 2009)	-Dons de jours de repos et campagne de sensibilisation des managers aux enjeux des aidants ; flexibilité des horaires (Crédit agricole, 2016 ; la Poste 2018) -Autorisations d'absence justifiées et souplesse d'organisation du travail pour les aidants (la Poste 2018)
Evaluation besoins, reconnais. politique	POL		Loi 2005 : définition légale des aidants PH		Loi ASV 2015 : Evaluation des besoins des aidants de personnes bénéficiant de l'APA ; définition des aidants
	ASSO		Association française des aidants de personnes malades, dépendantes ou handicapées (2003), Collectif Inter-associatif d'Aide aux Aidants Familiaux (2004), Eurocarers (2004), charte de l'aidant familial (2006)	Manifeste du CIAAF pour la défense de l'aidant familial non professionnel (2011) ; Collectif « Je t'aide » (2011) ; Journée nationale des aidants (2010)	
	PRIVE			Manifeste SOS Aidants (MACIF, 2010)	

		1997-2002	2003-2007	2008-2014	2015-2018
Mesures non spécifiques directes					
Répit	POL		-Plan Vieillesse-Solidarité 2003 & Plan Solidarité Grand Age 2006 : répit -Loi 2005 : Droit au répit pour aidants de pers hand.	-Plan Alzheimer (2008-2012) : plateformes de répit -Plan Maladies Neurodégénératives (2014-2019) : développement du répit	-Loi ASV 2015 : Droit au répit pour les aidants de personnes âgées (financement par l'APA) -Plan Maladies Neurodégénératives : plateformes d'accompagnement et de répit
	ASSO			Haltes répit-détente Alzheimer (Croix Rouge, 2006) ; Les Fenottes (Lyon, APF 2009) ; Village Répit Familles (2014) (Association Vacances répit familles, avec le soutien de AGIRC et ARRCO) Tours ; Séjours répit Œuvre Falvret (2009)	Maison de répit pour les enfants autistes (ADAPEI 83 2016)
	PRIVE			Bulle d'air répit (MSA, 2011) ; « Solution aidants » : financement hébergement temporaire (contrat dépendance) (Allianz 2011) ; Contrat Entour'Age (financement répit) (AXA, 2012)	Maison de répit, Lyon (Fondation France répit, 2018) ; SOS répit (GRATH) ; Contrat d'assurance Family aidants (financement répit) : 2017 (SPB Family avec CNP Assurance et IMA assurances)
Mesures non spécifiques indirectes					
Informations, coordination	POL	Centre Local d'Information et de coordination gérontologique (2001)	Création des MDPH avec la loi 2005, guichet unique	Plan Alzheimer 2008-2011 : Maison pour l'Autonomie et l'intégration des malades Alzheimer (MAIA) (2008) puis 2011 Méthode d'Action pour l'Intégration des services d'aides et de soins dans le champ de l'autonomie	
Prestations monétaires / aides financières	POL	Loi 1997 (PSD), loi 2001 (APA): Cash for care (salariat aidants)	Loi 2005 : Cash for care : PCH (avec salariat ou dédommagements aidants)		Loi ASV 2015 : Revalorisation de l'APA, Augmentation des plans d'aide en cas d'hospitalisation de l'aidant
	PRIVE			Aides financières en cas d'hospitalisation / d'immobilisation de l'aidant : Contrat Entour'Age (+financement frais maintien à domicile) (AXA, 2012) ; Nouvelle assurance « Aide aux aidants » (AG2R La Mondiale, 2012) ; Contrats Garantie Santé et Garantie Autonomie (MACIF, 2013)	Aides financières en cas d'hospitalisation / d'immobilisation de l'aidant : Contrat d'assurance Family aidants, 2017 (SPB Family avec CNP Assurance et IMA assurances)

4.3 La place des aidants dans le système et caractérisation du modèle de soutien aux aidants en France

Afin de caractériser le modèle de soutien aux aidants-proches, nous identifions à partir de la cartographie des mesures ainsi que des discours sur les aidants, les logiques sous-jacentes au déploiement de la politique. La grille d'analyse de l'économie des conventions permet cette caractérisation (Boltanski, Thévenot, 1991 ; Boltanski et Chiapello, 1999 ; Batifoulier et al, 2016), en identifiant différents principes de justifications des actions, qui renvoient à des « mondes », des acteurs et des dispositifs différents (Tableau 5).

Tableau 5: Les principes de justification des actions de soutien aux aidants

Différentes cités ou conventions	Des valeurs	Des « mondes » et acteurs	Caractéristiques ou formes des dispositifs
Cité civique	Solidarité, équité, liberté	Collectivité, services publics, monde associatif	Lois et participation
Cité domestique	Bienveillance, fidélité, tradition	Famille, Bénévoles	Don
Cité marchande	Profit et rentabilité	Entreprises du secteur marchand, marché	Prix et concurrence
Cité industrielle	Performance, efficacité, fiabilité, fonctionnalité	Professionnels et organisations de santé Scientifiques, industries	Mesure et qualifications

Les principes de justifications des actions permettent de réinterroger et d'affiner les modèles de care développés par Twigg et al (1989, 1990), en fonction des types de dispositifs et de leurs logiques sous-jacentes (Tableau 6). En effet, si l'on retrouve dans la construction et le déploiement de la politique de soutiens aux aidants les trois figures des aidants – ressources, coproducteur et co-bénéficiaires-, la traduction concrète de la politique conduit à distinguer différentes formes, selon la profondeur et les caractéristiques des mesures, les « mondes » dans lesquels elles se déploient, et les logiques qui les sous-tendent.

Tableau 6: Une redéfinition des modèles de care informels

Figures des aidants	Des formes concrètes	Caractéristiques des mesures	Logiques
Aidants ressources	Ressources à préserver	Congés rémunérés et aménagements du travail garantis par la loi	Logique civique
	Ressources gratuites	Congés non rémunérés, Dons de jours de congés, Aménagements du travail bilatéraux	Logiques domestique et industrielle
Aidants coproducteurs	Co-professionnels	Salariat, VAE (professionnalisation)	Logiques civique et marchande
	Co-apporteurs de soins	Care Allowance (versée par l'Etat) Informations, formations	Logiques civique et industrielle
Aidants co-bénéficiaires	Co-usagers	Groupes de parole, soutien psychologique Approche sociale ; Approche santé Répit	Logiques civique et marchande
	Co-clients		

Les résultats permettent de bien identifier la figure des aidants-ressources dans la politique de soins de longue durée, dans un contexte de hausse des besoins et de restrictions budgétaires. Avant 2008, les aidants ne sont pas considérés en tant que tels dans la presse quotidienne, mais à travers leur activité d'aide auprès de personnes âgées dépendantes et plus précisément de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. On distingue deux modèles de soutien associés à la figure des aidants-ressources : les aidants ressources à préserver et les aidants ressources quasi-gratuites. Dans les deux cas, il s'agit de créer un contexte organisationnel et institutionnel favorable à l'activité d'aide. Mais si le modèle des aidants-ressources à préserver s'inscrit dans une logique civique qui définit des droits sociaux pour les aidants (droit aux congés rémunérés, droit à l'aménagement du temps de travail, etc.) dans une perspective d'égalité de traitement, le modèle des aidants ressources quasi-gratuites prend la voie d'une internalisation du coût social de l'aide dans des démarches de RSE en s'inscrivant dans des logiques domestique et industrielle. L'initiative est laissée aux entreprises de proposer des congés rémunérés et/ou aux collègues de donner des jours de congé ou des RTT aux proches-aidants de leur entreprise. C'est cette deuxième voie qui a été privilégiée en France sur toute la période. La loi du 22 mai 2019 visant à favoriser la reconnaissance des proches aidants en témoigne, en intégrant dans la négociation collective les mesures visant à faciliter la conciliation vie personnelle-vie professionnelle des salariés proches aidants sans adopter l'instauration d'une indemnisation journalière du congé. Il en résulte que malgré l'existence d'un droit au congé pour les aidants et malgré une difficile conciliation des

temps sociaux des aidants en activité, les congés sont faiblement utilisés, du fait de leur manque de flexibilité et de l'absence d'indemnisation (Attias-Donfut et Renaut, 1996 ; Le Bihan-Youinou et Martin, 2006 ; Briard, 2017).

Les résultats font également apparaître la figure des aidants coproducteurs où la place des aidants est définie par leur activité de partenaire de soins aux côtés des professionnels. On distingue deux modèles de soutien des aidants coproducteurs : les aidants co-professionnels et les aidants co-apporteurs de soins. Dans le cas des aidants co-professionnels, les aidants proches se voient attribuer des caractéristiques proches de celles des professionnels. La possibilité de salarier des aidants proches fait de l'activité d'aide un véritable travail au même titre qu'un travail professionnel (Dang et Letablier 2009). La rémunération des aidants proches par le salariat s'inscrit une logique civique en permettant aux aidants, en particulier les femmes, de pouvoir vivre de leur activité d'aide et de ne pas dépendre économiquement de leur conjoint (citoyenneté sociale fondée sur le care, Pateman 1988). Cependant, en instaurant une relation de subordination entre l'aidé et l'aidant qui deviennent respectivement employeur-employé dans le cadre d'une relation contractuelle non pure (Ungerson, 1997), cette possibilité de salariat s'inscrit également dans une logique marchande. Cette rémunération brouille donc les frontières entre le rapport salarial et les obligations filiales (Dang et Letablier, 2009). La professionnalisation des aidants est restée assez marginale en France où moins de 10% des aidants de personnes âgées deviennent salariés de la personne qu'ils aident (Naiditch, 2012). D'autres pays ont privilégié d'autres formes de rémunération des aidants où la logique marchande est moins présente. Par exemple, les allocations monétaires pour les aidants (Care allowance), versées par l'Etat directement à l'aidant permettent de compenser ou de reconnaître le travail d'aide des aidants sans instaurer une relation de subordination entre l'aidant et l'aidé. On retrouve ces allocations au Danemark dans une logique de reconnaissance de l'activité d'aide ou encore aux Etats-Unis dans une logique de compensation de la perte de revenu liée à l'aide (Glendinning, 2006 ; Ungerson, 1997). Dans ce cas, l'aidant est plutôt considéré comme un co-apporteur de soins que comme un co-professionnel. La figure des aidants co-apporteurs de soins tend à privilégier les mesures de soutien dans la réalisation de l'activité d'aide qui visent à améliorer la qualité de la co-production et à la rendre plus efficace dans une logique industrielle. Les dispositifs de formation et d'information illustrent ce modèle. Les associations développent ces dispositifs à partir de 2008 dans une logique civique en mettant en avant les savoirs profanes des aidants, spécifiques par rapport aux savoirs professionnels et acquis avec l'expérience de l'activité d'aide. Les pouvoirs publics

appuient également ce développement des formations à partir de 2008 dans une logique également industrielle. Après avoir cherché à professionnaliser les aidants (avec les lois de 1997, 2001 et 2005), les politiques publiques ont financé et développé des actions de formations et d'information auprès des aidants à partir de 2005, en vue d'améliorer la qualité de la co-production.

Enfin, les résultats témoignent de l'émergence de la figure des aidants co-bénéficiaires du système sanitaire et social, qui met en avant les besoins spécifiques des aidants, à partir de 2008. La production de connaissances sur les répercussions de l'aide, grâce notamment aux données de l'enquête Handicap-Incapacités-Dépendance (1998-2001) et à celles de l'enquête Handicap-Santé de 2008, contribue à son émergence et sont relayés par la presse. Des dispositifs spécifiques directs pour les aidants sont développés pour répondre à leurs besoins propres et favoriser leur bien-être. Ces dispositifs sont développés par les associations dès le début des années 2000 et par les entreprises, les assurances et mutuelles à partir de 2008. La loi ASV permet d'institutionnaliser la figure des aidants co-usagers en accordant des droits spécifiques aux aidants de personnes âgées dépendantes tels que le droit au répit. On distingue le modèle des aidants co-usagers du modèle des aidants co-clients en fonction de l'ampleur de la logique marchande dans le déploiement des dispositifs. La logique marchande dans les services s'illustre par la multiplication des services, à la fois de la part des associations mais surtout des entreprises, mutuelles et assurances, qui peut conduire à une forme de concurrence entre les services. Le développement d'applications, de sites ou encore de services payants pour les aidants reflète également cette marchandisation des services. Le développement de contrats d'assurance privés pour les aidants traduit également cette logique. La question des restes à charge des dispositifs de répit a récemment été pointée (Bensadon et al, 2017) et explique le développement de financements privés (contrats d'assurances privés) ces dernières années. Depuis 2008, la logique marchande se développe dans le déploiement de soutiens aux aidants faisant ainsi apparaître un modèle de soutien des aidants co-clients.

5 Discussion

La caractérisation de la politique de soutien aux aidants en France montre qu'elle se déploie à différents niveaux et s'institutionnalise dans les années récentes. Elle est marquée par le foisonnement des dispositifs, la fragmentation et les tensions entre des logiques civique, industrielle et marchande. Elle témoigne de la singularité de la place des aidants dans les politiques sanitaires, tantôt considérés comme des coproducteurs, tantôt comme des co-bénéficiaires.

Ce développement de soutiens pour les aidants fait apparaître plusieurs enjeux pour la politique.

Tout d'abord, un enjeu d'accompagnement au recours aux dispositifs. Ces derniers sont faiblement mobilisés par les aidants, du fait de dispositifs qui ne répondent pas à leurs besoins, de critères d'accès financiers trop restrictifs ou encore d'une méconnaissance de leur existence par les aidants. Les questions de l'identification des aidants-proches et de l'auto reconnaissance sont alors un enjeu afin de faciliter le recours aux services. La loi de mai 2019 répond en partie à cet enjeu en instaurant dans le dossier médical partagé un volet qui mentionne le statut de proche aidant. De plus, le développement de plateformes de répit, qui concentrent une diversité de dispositifs, pourrait faciliter l'orientation des aidants vers les services adaptés.

La multiplication des dispositifs par les associations et la sphère marchande fait également apparaître un enjeu d'inégalités entre les aidants. En effet, selon l'environnement dans lequel ils se trouvent et notamment la taille de l'entreprise, mais aussi les territoires (et la présence des associations notamment) et selon la capacité à payer, les aidants ne vont pas bénéficier du même soutien. De plus, le soutien accordé aux aidants dépend encore beaucoup du statut des personnes qu'ils accompagnent de fait de la segmentation de la politique de soins de longue durée en fonction des âges.

Le foisonnement des mesures de soutien aux aidants fait également apparaître un enjeu de structuration, de régulation et d'évaluation des dispositifs et services de soutien. Il convient en effet de réguler ce nouveau « marché » de l'aide aux aidants. Depuis peu, les ARS endossent un rôle de labellisation et créent des chartes qualité et les départements mettent en place les conférences des financeurs afin de coordonner l'offre. De plus, si les dispositifs nécessitent d'être évalués, cette évaluation soulève des enjeux méthodologiques. Il s'agit en effet de développer une approche éco-systémique et

dynamique de l'évaluation. En effet, nous avons montré que les dispositifs de soutien spécifiques directs (information, formation, santé…) s'inscrivent dans une politique plus large d'aide aux aidants qui inclut la politique de soins de long terme, la politique de conciliation des temps sociaux et la politique d'emploi. Il semble alors difficile de pouvoir mesurer l'efficacité d'un seul dispositif, sans prendre en compte l'environnement dans lequel s'inscrit la politique d'aide aux aidants. De plus les besoins des aidants sont évolutifs. Ces éléments contribuent à expliquer pourquoi les études d'évaluation des dispositifs peinent à prouver l'efficacité d'un type de dispositifs sur l'amélioration de la qualité de vie des aidants ou la réduction de leur fardeau (Selwood et al, 2007 ; Chien et Norman, 2009). Les enjeux d'évaluation des dispositifs portent également sur les effets à évaluer : doit-on inclure dans les analyses uniquement les effets sur les aidants ou également ceux sur les aidés étant donné que les intérêts des aidants et aidés ne sont pas toujours alignés ?

Enfin, le développement de la figure de l'aidant co-apporteur de soins suppose de modifier les places de chacun dans le système et de reconnaître ces places. Il s'agit de donner les moyens pour que les aides professionnelles et les aides des proches puissent travailler ensemble et en partenariat. Cela implique notamment la reconnaissance dans le système sanitaire et social des savoirs profanes et des expériences des aidants proches.

La politique d'aide aux aidants s'est également construite au regard de la politique de soins de longue durée et notamment de la politique de cash-for-care et plus récemment du virage ambulatoire. Elle traduit bien la recherche d'une plus grande flexibilité du Welfare mix en soutenant de nouveaux arrangements entre aides publiques, marché et famille. Cependant, elle ne peut être pensée seulement en termes supplétifs, venant soutenir les nouvelles orientations des politiques de soins de longue durée et de santé. Une étude récente à partir des données de l'European Social Survey Round montre les relations entre la générosité de la politique de soins de long terme et la situation des aidants proches. Les pays où la politique de soins de long terme est la plus généreuse sont aussi ceux où la proportion d'aidants est la plus élevée mais où le taux d'aidants-proches qui apportent une aide intense (du point de vue des AVQ) est la plus faible (Verbakel, 2018). Dès lors, une réduction de la couverture des soins de long terme pourrait conduire à la fois à réduire le nombre total d'aidant et à augmenter l'aide intense ce qui augmenterait les répercussions négatives de l'aide (Bauer, 2015) et remettrait alors en cause la continuité et la qualité de l'accompagnement des personnes fragiles. Il apparait ainsi que l'aide aux aidants ne peut venir se substituer à la politique de soins de longue durée. Pourtant, dans le contexte de restriction des dépenses dans lequel on se situe, une

tension budgétaire apparaît entre d'un côté le financement des actions spécifiques pour les aidants et de l'autre les actions pour l'accompagnement professionnel des personnes fragiles. Il faut en effet faire des arbitrages financiers entre former les aidants proches d'un côté et revaloriser les conditions de travail des aides à domicile de l'autre. Le développement de soutien spécifique aux aidants ne doit donc pas altérer le développement et le renforcement du secteur des aides à domicile.

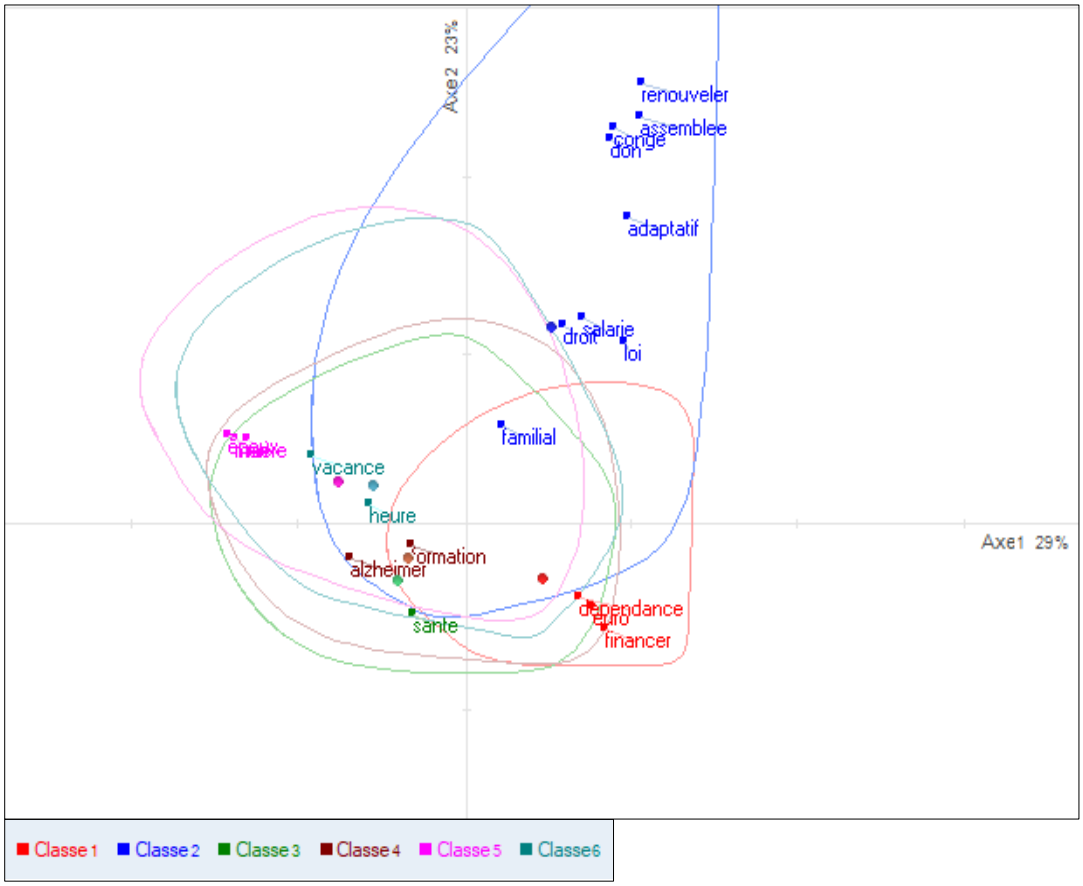
6 Conclusion

Nous avons montré dans un premier temps que les trois figures des aidants (ressources, co-producteurs et co-bénéficiaires) coexistent dans la presse quotidienne. L'analyse par période a permis dans un second temps de mieux comprendre la construction de cette place ambigüe des aidants dans le système sanitaire et social. Si dans un premier temps les aidants étaient perçus comme des ressources quasi-gratuites, uniquement au regard de la personne aidée et de leur activité d'aide, leurs besoins et leur vécu de l'aide ont été mis en avant progressivement à partir de 2008 faisant ainsi émerger la figure des aidants co-producteurs et co-bénéficiaires. Les mesures de soutien direct pour les aidants (formations, groupes de paroles ou encore répit) se sont fortement développées depuis 2008 et font apparaître plus récemment des logiques marchandes avec de la concurrence entre les services, le développement des contrats d'assurance privée pour les aidants ou de services payants pour les aidants. Au final, l'action pour un environnement organisationnel et institutionnel qui soutient l'activité des aidants est le parent pauvre de la politique d'aide aux aidants, comme en témoigne l'absence de congés rémunérés pour les aidants ou encore de droits à l'aménagement du travail. La politique d'aide aux aidants s'est donc structurée dans les années 2000 dans une logique compassionnelle (Naiditch, 2012), que l'on retrouve dans le discours de la presse, et qui conduit à privilégier les mesures provenant du secteur médico-social au détriment d'une politique plus globale incluant les politiques familiales, de l'emploi, ou encore les politiques du logement.

7 Annexes

7.1 Annexe 1 : Analyse factorielle en coordonnées

La projection graphique des résultats de l'Analyse Factorielle des Correspondances, en positionnant les classes et leur lexique sur les axes factoriels souligne les lignes de force et les principes de clivage qui organisent le corpus analysé. Ainsi, 29% de l'inertie totale est expliquée par l'axe 1 et 23% par l'axe 2. Un des deux axes est structuré par l'opposition dans le registre politique entre la politique de soins de long terme centrée sur les personnes aidées et la prise en compte des contraintes professionnelles des aidants, avec les congés. L'autre axe représente le registre du vécu de l'aide avec les témoignages d'aidants et la question des relais aux aidants. Enfin, deux classes sont assez centrales, au barycentre qui renvoient au registre de la maladie et des relations au système de santé. La manière de parler des aidants au niveau « macro » (registre politique) se distingue des autres manières de parler des aidants, notamment en ce qui concerne la question des congés pour les aidants en activité.



7.2 Annexe 2 : Classifications descendantes hiérarchiques par sous-périodes

1990-2002					2003-2007			2008 - 2014			2015-2018			
Classe 4 23,02%	Classe 5 12,96%	Classe 2 10,79%	Classe 3 43,88%	Classe 1 9,35%	Classe 2 24,53%	Classe 3 35,28%	Classe 1 40,19%	Classe 1 25,14%	Classe 2 45,79%	Classe 3 29,07%	Classe 3 34,39%	Classe 4 13,89%	Classe 1 21,56%	Classe 2 30,16%
Financement de la sécurité sociale	Politique de LTC ; Allocation personnalisée d'autonomie	Recours aux aides prof: variabilités & arbitrages économiques	Maladie d'Alzheimer et sa prise en charge	La question démographique de la dépendance	Aide au quotidien à domicile : rôle des proches et besoins répit	Maladie d'Alzheimer et sa prise en charge	Conférence de la famille et congé aidant	Financement de la dépendance et réforme loi d'autonomie	Aide pour les aidants. Associations, partenaires sociaux et entreprises	Aide au quotidien et vécu de l'aide et de la maladie d'Alzheimer	Vécu de l'aide et de la maladie au quotidien	Le forum scientifique : recherche médicale et apport des sc. sociales	Congé proche aidant et dons de jours de repos	Coût et financement de la politique de soins de longue durée
Milliard Franc Financer Fond Sécu Projet Budget Cotiser Social Etat Dépenses	Autonomie Allocation Dépendance Etablissement Nouvel Aide Prestation Département Réforme Loi Agir	Tâche Tenir Délégation Compte Salari+ Service Important Familial Problème Faire Assumer	Maladie Alzheimer Malade Atteint+ Jour Centre France Journée Famille Mois Lourd	Dépendant Nombre Croissance Augmenter Période An Age Personne + Hausse Ministère Etude	Mère Mari Seul Devenir Femme Nuit Maison Abandon Médecin+ Moral Placer	Alzheimer Fondation Accueil Malade Maladie Santé Structure Médéric Patient Domicile Recherche	Congé Familial Droit Conférence Mesurer Jeune Création Gouvernement Soutien Retraite Salarié	Loi Ministre Autonomie Euro Financer Milliard Réforme Projet Adaptatif Gouvernement Personnalisée Allocation	Aider Familial Professionn+ Soutien Proposer Entreprises Santé Bénévol+ Exister Salarié Formation Information	Maladie Mère Atteint+ Jour Alzheimer Mari Malade Prendre Epoux Femme Mort semaine	Mère Enfant Fils Epoux Vie Père Vivre Maladie Raconter Heure Faire Gérer Occuper	Santé Sociolo+ Bungener Professeur Recherche Spécialiste Bilan Science Fondation Universit + Médéric Médecin Inserm	Congé Loi Salair Adaptatif Don Aider Société Droit Proposition Prévoir Député Vigueur Familial	Euro Dépendance Assur+ financer Milliard Autonom + Cout Français Publics Retraite Age Social Domicile

Chapitre III :

Le recours aux aides des personnes fragiles : L'aide professionnelle et l'aide des proches sont-elles substituables ?

Ce chapitre fait l'objet d'un article co-écrit avec Véronique Simmonet. Il a été soumis à la revue Health Economics.

1 Introduction

Avec la modification de la structure d'âge de la population et l'évolution épidémiologique, qui se traduit par une hausse des maladies chroniques et des maladies neurodégénératives, le nombre de personnes ayant des limitations fonctionnelles et des difficultés à réaliser un certain nombre d'activités de la vie quotidienne augmente[27]. En effet, l'allongement de la durée de vie s'accompagne de plus nombreuses limitations et restrictions d'activités car l'espérance de vie sans difficulté pour les soins personnels augmente plus faiblement que l'espérance de vie totale (Cambois et Robine, 2014). Si les limitations augmentent avec l'âge (80% des personnes âgées de plus de 85 ans déclarent des limitations d'activités selon le rapport de la DREES en 2011), elles touchent aussi un grand nombre d'« adultes jeunes » (20-59 ans). Selon les données de l'enquête Handicap-Santé 2008, un adulte jeune sur deux déclare une limitation fonctionnelle et 18% déclarent une restriction d'activité (Bouvier, 2009).

Quel que soit leur âge, les personnes ayant des limitations et restrictions d'activités ont besoin de soutien afin de réaliser les activités de la vie quotidienne. L'intervention d'un tiers peut correspondre à l'aide d'un professionnel uniquement, l'aide d'un proche uniquement (aide du voisinage, de la famille, des amis, etc.) ou l'intervention à la fois de professionnels et de proches (aide mixte). Le recours aux aidants professionnels a été facilité par la création de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA) en 2002 pour les personnes âgées de plus de 60 ans et la création de la Prestation Compensation Handicap (PCH) en 2005 pour les personnes handicapées. Ces deux dispositifs permettent de compenser une partie du coût associé au recours aux professionnels. Cependant, les familles et les proches gardent un rôle primordial dans l'accompagnement des personnes fragiles. Selon l'enquête Handicap-Santé 2008, 6,3 millions de personnes de plus de 5 ans reçoivent à domicile de l'aide régulière de la part de l'entourage ou de professionnels pour raison de santé ou handicap et l'aide apportée par les proches est majoritaire (Weber, 2015). Pour 63% des personnes aidées, l'aide provient uniquement de l'entourage, pour 14% elle est prodiguée uniquement des professionnels et pour 23% à la fois des professionnels et de l'entourage (Weber, 2015).

[27] Les limitations fonctionnelles désignent les limitations que l'individu connaît dans ses capacités physiques, cognitives et/ou sensorielles. Elles peuvent engendrer des restrictions d'activité qui sont des limitations sur la capacité d'un individu à réaliser les actes de la vie quotidienne.

Si l'aide des proches est primordiale, il n'est pas certain que celle-ci soit pérenne dans le temps. Avec l'éloignement géographique des familles, la hausse du taux d'emploi des femmes ou encore les évolutions des formes familiales, le nombre d'aidants proches risque de diminuer dans le futur. Dès lors, la hausse des besoins de prise en charge liée à l'augmentation des personnes ayant des limitations fonctionnelles et/ou restrictions d'activités pose la question de l'organisation future de la prise en charge des personnes fragiles et des liens existants entre l'aide des proches et l'aide professionnelle. Une diminution de l'aide des proches pourrait-elle être compensée par une plus grande prise en charge professionnelle ? D'un autre côté, quel serait l'impact d'une hausse de la prise en charge professionnelle sur l'aide des proches ? Ces questions renvoient aux interrogations sur les potentiels liens de complémentarité ou de substitution entre les deux types d'aide.

Ces questions font apparaitre plusieurs enjeux : Un enjeu social voir sanitaire d'une part, car une inadéquation des aides aux besoins des individus peut avoir des conséquences néfastes sur l'état de santé de la personne -avec une hausse des chutes, l'impossibilité de suivre certains régimes ou traitements médicaux, l'apparition de comorbidités comme la dépression (Allen et Mor, 1997) et une hausse du risque de décès (Alonso et al, 1997). L'inadéquation des aides aux besoins des individus conduit également à un recours plus important aux soins (Tennstedt et al, 1994) et peut remettre en cause la sûreté et la qualité du maintien à domicile (Allen et Mor, 1997). D'autre part, un enjeu financier car l'aide des proches permet d'économiser une grande partie de la dépense publique de prise en charge par les professionnels. En recourant à la méthode des biens proxy[28], Davin et Paraponaris (2012) évaluent à 11 milliards d'euros l'aide[29] apportée par les proches aux personnes âgées de plus de 60 ans vivant à domicile alors que celle apportée par les professionnels est évaluée à 4,6 milliards d'euros (enquête HSM, 2008). La valeur économique de l'aide des proches représente ainsi plus de 70% du montant global de l'aide. Une diminution des aidants proches dans le futur peut donc impacter fortement les dépenses publiques.

Cet article vise donc à analyser la complémentarité ou la substituabilité des deux types d'aide. La question est de savoir si le recours à l'un des deux types d'aide favorise ou réduit

28 La méthode des biens proxy consiste à calculer des coûts de remplacement estimés à partir du temps consacré à l'aide en ayant recours aux prix marchands d'un bien ou service considéré comme équivalent

29 L'aide inclut le temps consacré aux actes du quotidien, le temps consacré à la surveillance, à la supervision d'activités réalisées par les personnes âgées et au soutien moral.

le recours à l'autre type d'aide. Si les deux aides sont complémentaires, le fait de recourir plus facilement à l'aide des proches doit contribuer à augmenter le recours à l'aide professionnelle et inversement. Si les deux aides sont substituables, le fait de recourir plus facilement à l'aide professionnelle doit contribuer à diminuer le recours à l'aide des proches et inversement. Dans le cas de la substituabilité, on peut observer des effets d'éviction si le fait de recourir plus facilement à l'un des deux types d'aide conduit à un recours plus faible à l'autre type ou des effets de compensation si le fait de recourir plus difficilement à l'un des deux types d'aide induit un recours plus fort à l'autre type.

L'analyse de la substitution ou de la complémentarité des aides permet de mieux anticiper et de prévoir les contours et les effets de futures politiques publiques de prise en charge des personnes fragiles. Ces politiques publiques se déclinent en deux axes : d'un côté les politiques d'aide aux aidants, visant en partie à inciter et développer l'aide des proches, qui se développent depuis les années 2000 ; de l'autre la politique de prise en charge professionnelle des personnes fragiles avec les prestations monétaires pour financer les aides telles que l'APA pour les personnes de plus de 60 ans et la PCH pour les personnes de moins de 60 ans. Si les deux types d'aide sont substituables, la politique d'aide aux aidants pourrait conduire les familles à restreindre leur demande d'aide professionnelle alors que la politique d'amélioration de la prise en charge professionnelle des personnes fragiles (avec une revalorisation des plans d'aide par exemple) pourrait amener les proches à réduire leur aide. Dans le cas d'une complémentarité entre les aides, les politiques de prise en charge professionnelles et d'aide aux aidants se renforceraient mutuellement et auraient pour conséquence une hausse des deux types d'aide.

Si les politiques publiques agissent sur les deux côtés de l'offre avec d'un côté une politique d'aide aux aidants qui joue sur la fourniture d'aide des proches et de l'autre une politique de prise en charge des personnes fragiles qui joue sur la fourniture de l'aide professionnelle, on peut aussi observer, d'un point de vue macro-économique, à la fois une raréfaction de l'aide des proches (du fait de l'évolution des formes familiales et de l'emploi des femmes) et une diminution de l'aide des professionnels (du fait de plans d'aide saturés et de la diminution des budgets départementaux avec la restriction des dépenses collectives). Ce constat impose d'estimer, au niveau microéconomique, les déterminants du recours à l'aide des proches et du recours à l'aide professionnelle sachant que ces recours peuvent s'influencer mutuellement et que le sens de la relation reste à définir. Différentes logiques à l'œuvre dans le recours aux aides des proches et des professionnels sont ainsi mises en évidence dans un certain nombre d'analyses qualitatives. Si certaines personnes préfèrent avoir recours dans un premier temps à

l'aide des professionnels afin de préserver leur autonomie et leurs relations avec leurs proches et notamment la symétrie des relations (Joël et Martin, 1998 ; Paquet 2001), d'autres personnes préfèrent recourir à l'aide des proches plutôt qu'à l'aide d'inconnus, notamment pour les actes qui relèvent de la sphère privée et de l'affectif (Kaufmann, 1996 ; Pennec, 1999).

L'importance de ne pas imposer de sens de causalité prédéfini entre les aides suppose d'estimer un modèle simultané des deux choix binaires que représentent le choix de recourir à l'aide des proches et le choix de recourir à l'aide des professionnels dans lequel les choix sont supposés interdépendants, c'est-à-dire que chaque choix dépend de la réalisation de l'autre choix. Cette estimation simultanée du recours aux aides s'avère cependant difficile car elle fait apparaître des problèmes d'incohérence et d'incomplétude du modèle (voir, par exemple, Tamer, 2003 ; Lewbel, 2007).

Les précédentes études sur les recours aux différents types d'aides recourent alors à des modèles récursifs pour analyser les interactions entre les aides en supposant un sens causal prédéfini entre les deux types d'aide. Elles analysent soit l'effet de l'aide professionnelle sur l'aide des proches, soit l'effet de l'aide des proches sur l'aide professionnelle par une estimation en deux étapes reposant sur l'utilisation de variables instrumentales. Elles cherchent alors à établir, pour une large part d'entre elles, si la disponibilité d'aidants familiaux réduit la dépendance à l'aide professionnelle (Grossman, 1972 ; Kemper, 1992 ; Van Houtven et Norton, 2004 ; Bolin et al, 2008 ; Bonsang, 2009) ; pour les autres, si le recours à l'aide professionnelle peut diminuer l'aide des proches (Langa et al, 2001 ; Stabile, 2006). Si le fait d'imposer un sens causal prédéfini entre les aides empêche de conclure sur le réel sens de causalité entre les deux types d'aide, les études mettent majoritairement en évidence l'existence de liens de substitution entre les deux types d'aide. En reprenant le modèle de demande de santé de Grossman (1972) et en conditionnant l'aide professionnelle à un niveau d'aide des proches donné, Van Houtven et Norton (2004) montrent que l'aide des enfants à leurs parents conduit à réduire les aides de soins à domicile, les durées d'hospitalisation et à retarder l'entrée en institution. En envisageant la causalité inverse, Stabile et al (2006) montrent, à partir de données canadiennes, qu'une hausse de la disponibilité et de l'accessibilité des aides publiques conduit à une diminution des aides fournies par les proches. Certains auteurs nuancent cependant ce lien de substitution en intégrant notamment des distinctions en fonction des types de professionnels et de tâches d'aide. Bolin et al (2008) montrent par exemple que les deux types d'aide sont souvent substituables dans le cas de

professionnels peu qualifiés et complémentaires dans le cas de professionnels de santé. Ainsi, l'aide des proches augmente le recours aux visites médicales et séjours à l'hôpital.

L'objectif du papier est de mieux appréhender le sens de causalité entre les aides pour mieux comprendre les interactions entre les aides des proches et les aides des professionnels. Pour ce faire, nous estimons différents modèles qui cherchent à contourner les problèmes d'incohérence et d'incomplétude du modèle initial. Après l'estimation d'un modèle biprobit qui relie l'estimation des deux choix binaires sans imposer d'interdépendance entre les choix, nous estimons un ensemble de probits récursifs dans lesquels soit l'aide professionnelle dépend de l'aide des proches, soit l'aide des proches dépend de l'aide professionnelle. Nous supposons dès lors à la fois un sens de causalité précis et une temporalité dans le choix de recourir à l'une ou l'autre des deux aides. Nous interrogeons par exemple le rôle de la présence d'une aide des proches dans le recours à l'aide professionnelle en supposant que le recours à l'aide des proches intervient préalablement au choix de recourir à l'aide professionnelle. Nous recourons finalement à l'estimation d'un modèle basé non pas sur la présence de l'une ou l'autre aide mais sur la propension à recourir à l'une ou l'autre. Ce modèle repose sur l'hypothèse que c'est le recours potentiel à l'un des deux types d'aide qui conditionne le recours effectif à l'autre type et non le recours effectif comme cela est supposé dans les modèles récursifs. Il relie donc les variables latentes entre elles et non les variables de choix observé. Il permet ainsi de tester la double dépendance des variables entre elles et d'estimer en quoi la propension à recourir à l'aide des proches conditionne le recours à l'aide professionnelle et en quoi, en retour, la propension à recourir à l'aide professionnelle conditionne le recours à l'aide des proches.

Ces modèles sont alors confrontés pour questionner le lien entre les deux types d'aide pour une population en situation de handicap pour laquelle la temporalité des décisions de recourir à l'aide des proches et à l'aide des professionnels dépend de multiples facteurs liés à l'individu ou à son entourage.

Dans une première section nous présentons les données de l'enquête Handicap-Santé de 2008 mobilisées pour l'étude ainsi que la constitution de l'échantillon de référence. La section suivante présente les modèles retenus et les stratégies d'estimation. Les résultats sont reportés dans la section 4 et la section 5 discute les résultats obtenus et conclut.

2 Données

Notre étude se base sur les données de l'enquête Handicap-Santé de 2008. Cette enquête, réalisée par la DREES, est composée de 3 volets : un volet « Ménages » (pour les personnes vivant en logement ordinaire), un volet « Institutions » (pour les personnes vivant en institution) et un volet « Aidants informels ». Notre étude exploite exclusivement le volet « Ménages » (HSM) qui s'adresse à toutes personnes vivant en logement ordinaire, qu'elles aient ou non des problèmes de santé ou handicap, en surreprésentant toutefois les personnes de sévérité présumée forte de situation de handicap. Ce volet comprend des questions sur l'état fonctionnel des personnes (maladies, déficiences, limitations), les restrictions de participation sociale (accès au travail, à la formation, aux loisirs, éléments de niveaux de vie) et les facteurs environnementaux (entourage familial ou social, aides techniques, aménagement du logement, accessibilité aux lieux de vie, discriminations ressenties). 29 931 personnes ont répondu à cette enquête.

Nous nous concentrons sur les personnes âgées de plus de 20 ans en situation de handicap. Cette barrière d'âge, dont le seuil est plus bas que pour la majorité des études existantes (qui se focalisent sur les plus de 60 ans), s'explique par la volonté d'intégrer à notre analyse les personnes jeunes atteintes de maladies chroniques ainsi que les personnes atteintes de maladies neurodégénératives (dont l'âge d'apparition peut être jeune : l'âge moyen d'apparition de la sclérose en plaques est de 32,4 ans par exemple). Le fait d'inclure les personnes de moins de 60 ans dans notre étude présente également l'intérêt de comparer le recours aux aides de deux types de populations : les personnes âgées dépendantes et les personnes handicapées, dont les critères d'attribution des aides ainsi que le niveau des aides publiques diffèrent. On se demande alors, si à limitations et besoins d'aide constants, les personnes adultes et âgées présentent des logiques différentes dans leurs recours aux aides des proches et des professionnels. Même si ces populations ont des configurations familiales différentes, il n'est pas évident de supposer un sens de causalité différent pour les plus jeunes et les plus âgés.

2.1 Population de référence : les individus en situation de handicap de plus de 20 ans

La population de l'échantillon représente l'ensemble des personnes de plus de 20 ans à domicile qui ont un besoin d'aide résultant d'une situation de handicap. Contrairement à la majorité des études qui définissent le besoin d'aide uniquement en relation avec les

difficultés à réaliser seul certaines Activités de la Vie Quotidienne (AVQ) et parfois en intégrant les difficultés à réaliser seul certaines Activités Instrumentales de la Vie Quotidienne (AIVQ) (Allen et Mor, 1997), il nous semble important de prendre en compte la double dimension de la notion de handicap. Celui-ci résulte de l'interaction entre d'une part les facteurs personnels, mesurés par les limitations fonctionnelles qui représentent objectivement l'état fonctionnel des individus et d'autre part, les facteurs environnementaux ou contextuels qui peuvent créer des restrictions d'activités dans la vie quotidienne.

Afin d'appréhender les limitations fonctionnelles des individus, nous avons distingué d'une part leur nature : limitations cognitives, sensorielles ou physiques (annexe 1), et d'autre part leur gravité : limitations légères (lorsque les personnes ont parfois des difficultés à … ou ont quelques difficultés à …) et limitations graves (lorsque les personnes ont beaucoup de difficultés à … ou souvent des difficultés à … ou ne peuvent pas du tout). Les restrictions d'activités concernent les difficultés à réaliser seul les activités de la vie quotidienne et les activités instrumentales de la vie quotidienne (annexe 1).

Une personne sera en situation de handicap à partir du moment où elle déclare au moins une limitation fonctionnelle qui engendre au moins une difficulté à réaliser seul(e) une activité de la vie quotidienne ou une activité instrumentale de la vie quotidienne. Parmi les personnes de plus de 20 ans, 7943 personnes connaissent une situation de handicap (soit 12%). Nous avons pondéré[30] l'échantillon afin de le rendre représentatif de la population française en situation de handicap et les résultats représentent alors la situation de 5 millions de personnes en situation de handicap de plus de 20 ans vivant à domicile (5413450).

Les données relatives aux caractéristiques (individuelles, sociales et sur l'état de santé) des personnes en situation de handicap sont détaillées en annexe 2. On retient que l'échantillon global est composé de plus de femmes que d'hommes et plus de la moitié des personnes ont entre 60 et 84 ans. Au total 67% des individus en situation de handicap sont ciblés par les politiques de vieillesse et 33% ont moins de 60 ans et dépendent donc des politiques du handicap. En comparaison avec l'ensemble des personnes de plus de 20 ans, les personnes en situation de handicap rassemblent davantage de femmes âgées et

30 Ainsi, les différents résultats présentés ci-dessous sont les résultats correspondant à l'échelle nationale qui ont été multiplies par le coefficient de pondération attribué à la variable de référence. Les personnes n'ayant pas répondu aux questions concernant leur âge ou leur sexe ont été exclues de l'analyse.

de personnes sans ou avec peu de diplômes, deux fois plus de personnes avec des revenus inférieurs à 1500€ par mois (et 21% des personnes en situation de handicap ayant un revenu mensuel moyen inférieur au seuil de pauvreté[31]) et un état de santé dégradé. Ces caractéristiques expliquent en partie le faible pourcentage d'actifs occupés (13% vs 55% pour l'ensemble des plus de 20 ans). La majorité des personnes en situation de handicap sont en couple, mais dans des proportions moindres par rapport à l'ensemble des personnes de plus de 20 ans.

31% des personnes en situation de handicap ont une reconnaissance administrative de leur handicap, perte d'autonomie ou affection longue durée. Les difficultés à réaliser les activités instrumentales de la vie quotidienne sont plus répandues que les difficultés à réaliser les activités de la vie quotidienne (33% déclarent au moins une AVQ contre 97% une IAVQ). Les principales difficultés concernent les activités de la vie domestique[32] (77%), les démarches administratives (45%), les déplacements[33] (36%) et enfin les soins personnels[34] (31%). Les difficultés fonctionnelles sont plus souvent des difficultés cognitives et physiques (4/5 de notre échantillon) que des difficultés sensorielles. Les difficultés cognitives sont le plus souvent légères alors que les difficultés physiques sont le plus souvent graves.

Ce bref portrait des personnes en situation de handicap masque de fortes disparités en fonction du degré de handicap. On distingue 3 niveaux de handicap. Pour chaque niveau, les personnes déclarent au moins une difficulté à réaliser les activités de la vie quotidienne ou les activités instrumentales de la vie quotidienne. Les personnes atteintes de handicap léger ne présentent pas de limitations fonctionnelles graves, celles atteintes de handicap modéré une seule limitation fonctionnelle grave (soit cognitive, soit physique, soit sensorielle), combinée parfois avec des limitations légères, et les personnes en situation de handicap lourd sont atteintes d'au moins deux limitations fonctionnelles

31 Seuil de pauvreté de 946€ par mois. Ce taux correspond au taux en vigueur en 2008. Taux de pauvreté monétaire= proportion des personnes ayant un niveau de vie inférieur au seuil de pauvreté (seuil à 60% du niveau de vie médian). Référence : P Lombardo, J Pujol, Les niveaux de vie en 2008, INSEE, divisions et revenus et patrimoine, n°1311 –Septembre 2010

32 Faire les courses, préparer les repas, faire les tâches ménagères courantes ou les tâches plus occasionnelles

33 Se déplacer dans toutes les pièces d'un étage, sortir du logement, prendre les transports, trouver son chemin

34 Se laver, s'habiller, couper la nourriture et se servir à boire, manger et boire, se servir des toilettes

graves[35]. Parmi les personnes en situation de handicap, 20% ont un handicap léger, 45% ont un handicap modéré et 35% ont un handicap important.

Avec la hausse du handicap, la proportion de personnes de plus de 80 ans augmente alors que celle des moins de 40 ans diminue, le nombre d'inactifs augmente et la proportion de personnes en couple diminue (annexe 2). Les personnes atteintes de handicap lourd sont davantage touchées par la pauvreté économique avec un quart des personnes vivant sous le seuil de pauvreté. De plus, elles présentent également des indicateurs de santé plus dégradés et davantage de personnes reconnues comme handicapées ou en perte d'autonomie ou affection de longue durée (42%). Avec la hausse du handicap, le nombre de personnes déclarant des difficultés pour réaliser les activités de la vie quotidienne augmente et surtout le nombre de difficultés (dans la réalisation des AVQ et AIVQ) augmente. En effet, parmi les personnes en situation de handicap lourd, 36% cumulent des difficultés à réaliser plusieurs AVQ et 83% cumulent des difficultés à réaliser plusieurs AIVQ.

2.2 Configurations d'aides et interactions entre les types d'aide

Pour cette étude, nous retenons 4 types de configuration d'aide. La personne en situation de handicap peut ne pas être aidée, être aidée par un ou des proches uniquement, être aidée par un ou plusieurs professionnels uniquement ou être aidée à la fois par des proches et des professionnels (aide mixte).

4.6 millions de personnes de plus de 20 ans en situation de handicap sont aidées régulièrement dans les tâches de la vie quotidienne[36]. Le recours à l'aide (professionnelle ou par des proches) touche ainsi plus de 85% des personnes en situation de handicap (tableau 1). L'aide mixte et l'aide des proches sont majoritaires et l'aide uniquement professionnelle représente moins de 20% des aides.

35 Limitation physique grave avec limitation cognitive grave, ou limitation sensorielle grave avec une limitation physique grave ou une limitation cognitive grave avec une limitation sensorielle grave

36 Rappelons que ces activités n'incluent pas les aides financières, matérielles ni le soutien moral

Tableau 1 : Handicap et configurations d'aide

	Handicap léger		Handicap modéré		Handicap lourd		Ensemble	
Aide prof. uniquement	14,59	74,46	17,02	84,63	12,93	93,09	15,08	85,56
Aide proche uniquement	56,35		49,54		44,40		49,11	
Aide mixte	3,53		18,04		35,77		21,37	
Pas d'aide	25,54		15,37		6,91		14,44	
Total	100,00		100,00		100,00		100,00	

Données : enquête HSM 2008. Population des plus de 20 ans en situation de handicap. Résultats en pourcentage

On observe un fort lien entre le niveau de handicap, l'âge et la configuration d'aide (tableaux 1 et 2). Le recours à l'aide augmente avec le degré de handicap. L'aide provenant des proches est majoritaire pour les individus atteints de handicap léger et âgés de moins de 60 ans. Le recours à l'aide mixte augmente avec la gravité du handicap et l'avancée en âge tandis que le recours à l'aide des proches uniquement diminue. Après 85 ans, l'aide mixte devient majoritaire et très peu de personnes ne sont pas aidées.14% des personnes en situation de handicap ne reçoivent cependant pas d'aide. Les personnes qui bénéficient le moins d'aide (professionnelle et des proches) sont les personnes âgées de 40 à 59 ans et les personnes ayant un handicap léger. On note tout de même que 7% des personnes atteintes de handicap lourd ne sont pas aidées.

Tableau 2 : Configuration d'aide et âge

	De 20 à 39 ans	De 40 à 59 ans	De 60 à 84 ans	85 ans et plus
Aide prof. uniquement	5.19	7.55	19.30	18.63
Aide proche uniquement	73.44	61.06	45.07	28.38
Aide mixte	11.98	8.15	20.98	50.40
Pas d'aide	9.40	23.24	14.65	2.59
Total	100.00	100.00	100.00	100.00

Données : enquête HSM 2008. Population des plus de 20 ans en situation de handicap. Résultats en pourcentage

3 Modèle : méthode et estimation

3.1 Présentation des modèles sur le recours aux aides

Nous modélisons le recours aux deux types d'aide que sont l'aide des proches et l'aide professionnelle en supposant que le choix de recourir à l'un des deux types d'aide peut

influencer le choix de recourir à l'autre. Soit un individu qui est face à deux choix binaires dépendant chacun de la réalisation de l'autre, le modèle naïf exprimant chaque décision en fonction de l'autre peut s'écrire

$$\begin{aligned} y_1 &= I[X_1\beta_1 + \ y_2\alpha_1 + e_1 \geq 0] \\ y_2 &= I[X_2\beta_2 + \ y_1\alpha_2 + e_2 \geq 0] \end{aligned} \quad (1)$$

L'estimation d'un tel modèle permet alors de déterminer si les choix binaires interdépendants sont des substituts ou des compléments, c'est-à-dire si le choix $y_1 = 1$ augmente ou diminue la probabilité de choisir $y_2 = 1$. Le problème est que, tel que spécifié dans le système (1), ce modèle est incomplet et non cohérent sans certaines restrictions sur les paramètres, les supports des erreurs ou les deux (voir pour cela, par exemple, Tamer, 2003 et Lewbel, 2007). On montre, par exemple, qu'en supposant α_1 et α_2 négatifs et les erreurs distribuées selon une loi normale bivariée, la somme des probabilités $P_{00}(\theta|X)$, $P_{01}(\theta|X)$, $P_{10}(\theta|X)$, $P_{11}(\theta|X)$[37] est supérieure à un. Dagenais (1997) obtient la cohérence et la complétude du modèle en limitant les supports d'erreurs de (e_1, e_2) pour exclure les régions de valeurs n'entraînant aucune solution ou de multiples solutions pour $y_1$et y_2. Sans restreindre le support des erreurs, Heckman (1978) montre que la cohérence et la complétude de ce modèle nécessite soit d'imposer $\alpha_1 = 0$, soit d'imposer $\alpha_2 = 0$, ce qui conduit à des systèmes triangulaires ou récursifs.

Le système est défini comme triangulaire ou récursif si la première équation ne dépend pas de y_2 ou si la seconde équation ne dépend pas de y_1. Les systèmes triangulaires ou récursifs sont généralement cohérents et complets si les équations individuelles sont séparément cohérentes et complètes. Le système suppose dès lors un sens de causalité précis et indique en fonction des valeurs prises par α_1 ou α_2 si les choix sont substituts ou compléments.

En supposant que le recours à l'aide des proches conditionne le recours à l'aide des professionnels, le modèle s'écrit

$$\begin{aligned} y_1 &= I[X_1\beta_1 + \ e_1 \geq 0] \\ y_2 &= I[X_2\beta_2 + \ y_1\alpha_2 + e_2 \geq 0] \end{aligned} \quad (2)$$

[37] $P_{00}(\theta|X) = \phi_2(-X_1\beta_1, -X_2\beta_2\ ), P_{01}(\theta|X) = \phi(-X_1\beta_1 - \alpha_1) - \phi_2(-X_1\beta_1 - \alpha_1, -X_2\beta_2\ ),\ P_{10}(\theta|X) = \phi(-X_2\beta_2 - \alpha_2) - \phi_2(-X_1\beta_1, -X_2\beta_2 - \alpha_2\ ), P_{11}(\theta|X) = 1 - \phi(-X_1\beta_1 - \alpha_1) - \phi(-X_2\beta_2 - \alpha_2) + \phi_2(-X_1\beta_1 - \alpha_1, -X_2\beta_2 - \alpha_2)$

En supposant que le recours à l'aide des professionnels conditionne le recours à l'aide des proches, le modèle s'écrit

$$\begin{array}{c} y_1 = I[X_1\beta_1 + \ y_2\alpha_1 + e_1 \geq 0] \\ y_2 = I[X_2\beta_2 + \ e_2 \geq 0] \end{array} \quad (3)$$

Une autre façon de résoudre le problème de cohérence et de complétude consiste à supposer des décisions séquentielles qui peuvent être formulées comme suit :

$$\begin{array}{c} y_1 = I[X\beta_1 + (1-d)y_2\alpha_1 + e_1 \geq 0] \\ y_2 = I[X\beta_2 + \ dy_1\alpha_2 + e_2 \geq 0] \end{array} \quad (4)$$

d est alors l'indicateur de la décision prise en premier par l'individu. Ceci généralise l'ensemble des systèmes triangulaires habituels en permettant à la direction de la triangularité ou au sens de causalité de varier d'un individu à l'autre. Ce modèle peut facilement être estimé en supposant par exemple que les erreurs suivent une loi normale bivariée et que d=1 pour les individus faisant le choix de y_1 en premier et 0 sinon.

Une autre façon d'éviter l'incohérence et l'incomplétude du premier modèle est de considérer un modèle d'utilité aléatoire (McFadden, 1973). La première équation exprime alors la différence d'utilité entre celle obtenue en choisissant $y_1 = 1$ et celle obtenue en choisissant $y_1 = 0$. De même, la seconde équation exprime l'écart entre l'utilité obtenue en choisissant $y_2 = 1$ et celle obtenue en choisissant $y_2 = 0$. Pour éliminer l'incohérence et l'incomplétude, il est alors supposé que l'individu choisit à la fois $y_1$et y_2 de sorte à maximiser une fonction d'utilité globale $U(U_1, U_2)$.

Le modèle peut alors s'écrire :

$$U(U_1, U_2) = \ U_1 + U_2 \quad et \quad \begin{array}{c} U_1 = (X\beta_1 + \ y_2\alpha_1 + e_1)y_1 \\ U_2 = (X\beta_2 + \ y_1\alpha_2 + e_2)y_2 \end{array} \quad (5)$$

La résolution de ce système passe par l'écriture des 4 utilités associées aux choix de $y_1$et y_2. En posant $\alpha_1 + \ \alpha_2 = \alpha$ et $V(y)$ l'utilité associée au choix y, on obtient :

$$\begin{array}{c} V(0,0) = 0 \\ V(1,0) = X\beta_1 + \ e_1 \\ V(0,1) = X\beta_2 + \ e_2 \\ V(1,1) = X(\beta_1 + \beta_2) + \alpha + \ e_1 + e_2 \end{array}$$

Lewbel (2007) précise alors que ce modèle est cohérent et complet dès lors que $e_1 \ et \ e_2$ sont continument distribuées. Cependant, $\alpha_1 et \ \alpha_2$ ne peuvent être identifiés

séparément puisque seule leur somme est exprimée dans la fonction de vraisemblance. Il faut dès lors faire une hypothèse supplémentaire sur le signe des deux termes $\alpha_1 et\ \alpha_2$ pour pouvoir interpréter α. Soit les deux paramètres sont de même signe et l'estimation de α indique si les choix sont substituts ou compléments. Soit $\alpha_1 et\ \alpha_2$ sont de signes opposés et Lewbel (2007) indique qu'il est raisonnable de penser que les choix sont complémentaires si la somme est positive et substituables si la somme est négative car le fait que α soit positif dans ce modèle accroît l'utilité et donc la probabilité de choisir à la fois $y_1 = 1$ et $y_2 = 1$ par rapport aux autres choix.

On peut enfin éviter l'incohérence et l'incomplétude du premier modèle en considérant que la première équation exprime l'utilité associée au fait de choisir $y_1 = 1$ plutôt que $y_1 = 0$ et que cette utilité dépend non pas du choix de y_2 mais de l'utilité associée au fait de choisir $y_2 = 1$ plutôt que $y_2 = 0$. Le modèle s'écrit alors

$$\begin{aligned} U_1 &= (X_1\beta_1 + U_2\alpha_1 + e_1) \\ U_2 &= (X_2\beta_2 + U_1\alpha_2 + e_2) \end{aligned} \quad (6)$$

Ce ne sont plus les choix binaires qui sont directement interdépendants mais les utilités associées au choix de $y_1 = 1$ et au choix de $y_2 = 1$. Cela implique que ce n'est pas le recours effectif à l'aide des proches qui détermine le recours à l'aide professionnelle mais la propension à y recourir, conditionnée en partie par la structure familiale, la proximité géographique des aidants potentiels, l'âge, le sexe ou encore le degré et la nature du handicap de la personne fragile. Il en est de même pour le recours à l'aide des proches qui est conditionné par la propension à recourir à l'aide des professionnels, qui dépend davantage des revenus du ménage, de l'âge, du handicap ou encore de la structure du ménage de la personne fragile. Cette modélisation implique que le choix de recourir à l'une des deux aides (professionnelle ou des proches) peut conduire à reformuler le choix de recourir à l'autre. Que les personnes fragiles bénéficient ou non de l'aide des proches, la décision de recourir à l'aide professionnelle peut conduire à envisager différemment l'aide des proches. Ainsi, ce n'est pas tant l'existence de l'aide des proches qui conditionne le recours à l'aide professionnelle mais la potentialité de cette aide et cette potentialité peut être questionnée à nouveau en fonction de la possibilité de recourir à l'aide professionnelle. Supposer que les choix de recourir à l'une ou l'autre aide peuvent s'influencer mutuellement suppose de ne pas considérer acquis le recours à l'une ou l'autre aide mais de les déterminer conjointement.

Les choix s'expriment alors comme suit :

$$\begin{aligned} y_1 &= I[X_1\beta_1 + U_2\alpha_1 + e_1 \geq 0] \\ y_2 &= I[X_2\beta_2 + U_1\alpha_2 + e_2 \geq 0] \end{aligned} \quad (7)$$

avec

$$\mathrm{y}_1 = \begin{cases} 0 & \text{si } U_1 \leq 0 \\ 1 & \text{si } U_1 > 0 \end{cases} \text{ et } \mathrm{y}_2 = \begin{cases} 0 & \text{si } U_2 \leq 0 \\ 1 & \text{si } U_2 > 0 \end{cases}$$

Ce sont ainsi les variables latentes qui sont liées et l'estimation d'un tel modèle s'obtient en recourant à la méthode des moindres carrés asymptotiques (ou distance minimale). Dans une première étape, la forme réduite du modèle est estimée en reliant l'utilité associée au choix de $y_1 = 1$ et l'utilité associée au choix de $y_2 = 1$ à l'ensemble des variables explicatives du modèle :

$$\begin{aligned} U_1 &= (Xb_1 + \varepsilon_1) \\ U_2 &= (Xb_2 + \varepsilon_2) \end{aligned} \quad (8)$$

avec

$$\mathrm{y}_1 = \begin{cases} 0 & \text{si } U_1 \leq 0 \\ 1 & \text{si } U_1 > 0 \end{cases} \text{ et } \mathrm{y}_2 = \begin{cases} 0 & \text{si } U_2 \leq 0 \\ 1 & \text{si } U_2 > 0 \end{cases}$$

et

$$\begin{aligned} y_1 &= I[Xb_1 + \varepsilon_1 \geq 0] \\ y_2 &= I[Xb_2 + \varepsilon_2 \geq 0] \end{aligned} \quad (9)$$

Dans un second temps, nous déduisons les paramètres de la forme structurelle (modèle (7)) des paramètres de forme réduite (modèle (9)) et des contraintes d'identification. Une présentation détaillée de la méthode d'estimation se trouve dans l'annexe 3.

Le modèle (7) permet d'une part de prendre en compte les interactions entre les deux types d'aide en questionnant le sens de causalité et d'autre part de différencier les variables explicatives selon qu'elles influencent directement le choix de recourir à un type d'aide ou indirectement par l'intermédiaire de son influence dans le choix de recourir à l'autre type d'aide. Si le coefficient associé à la variable latente de recours à l'aide professionnelle est significatif dans l'équation de recours à l'aide des proches alors les variables exogènes qui expliquent le recours à l'aide professionnelle expliquent au moins indirectement le recours à l'aide des proches. Si ces variables explicatives étaient

significatives dans l'estimation de la forme réduite (modèle 9) de l'équation de recours à l'aide des proches mais qu'elles ne le sont plus dans l'estimation de la forme structurelle (modèle 7) alors leur effet n'est qu'indirect. Si elles demeurent significatives, alors elles ont un effet additionnel.

Pour cette étude, nous estimons tout d'abord le modèle (9) à l'aide d'un probit bivarié. Ce modèle initial relie les deux choix binaires que sont le choix de recourir à l'aide des proches et le choix de recourir à l'aide des professionnels en supposant l'absence d'interdépendance entre les deux choix. Il nous indique si des caractéristiques inobservées conditionnant le recours à l'aide des proches conditionnent également le recours à l'aide des professionnels. Nous estimons ensuite les modèles (2) et (3) à l'aide de biprobit récursifs pour voir si le recours effectif à l'aide des proches conditionne le recours à l'aide professionnelle (modèle 2) ou si le recours effectif à l'aide professionnelle conditionne le recours à l'aide des proches (modèle 3). Nous estimons enfin le modèle (7) en recourant à la méthode des moindres carrés asymptotiques pour estimer si une plus grande propension à recourir à l'aide des proches peut conduire à augmenter ou diminuer le recours à l'aide professionnelle et inversement. Les paramètres s'interprètent dans ce cas-là non pas comme l'effet de la présence d'une aide des proches sur le recours à l'aide professionnelle mais comme l'effet d'une plus grande propension à recourir à l'aide des proches. Le modèle 4 de décisions séquentielles n'est pas estimé car nous ne disposons pas d'indicatrice de la décision prise en premier par l'individu. Autrement dit, nous ne connaissons pas les préférences des individus pour le recours à l'aide des proches ou l'aide professionnelle. Le modèle d'utilité aléatoire (modèle 5) n'est pas non plus retenu car il ne permet pas d'interpréter la substituabilité ou la complémentarité des aides sans imposer de contraintes fortes.

3.2 Choix des variables d'exclusion et des variables explicatives

Afin d'identifier les paramètres des différents modèles, nous supposons qu'il existe au moins une variable qui influence le recours à l'aide des proches sans influencer directement le recours à l'aide professionnelle et une variable qui influence le recours à l'aide professionnelle sans influencer directement le recours à l'aide des proches. Si ces variables ne sont pas supposées avoir une influence directe sur le recours, respectivement, à l'aide des proches et à l'aide professionnelle, il est permis qu'elles aient une influence indirecte dans la mesure où elles affectent le recours à l'autre type d'aide.

Concernant l'instrument de l'aide professionnelle, nous retenons d'une part le montant des dépenses publiques allouées aux personnes âgées au niveau du département rapporté au nombre de personnes de plus de 60 ans dans le département et d'autre part, le montant des dépenses publiques allouées aux personnes handicapées rapporté au nombre de personnes adultes (entre 20-59ans) dans le département. Ces variables permettent de prendre en compte les disparités territoriales d'accès aux aides sociales pour les personnes âgées et handicapées. Ces disparités territoriales ont été pointées dans plusieurs rapports et peuvent s'expliquer par les caractéristiques des territoires (notamment le caractère urbain ou rural ou encore le niveau de revenu de la population) ou par des pratiques différenciées en ce qui concerne l'organisation et la prise de décisions dans la mise en place et l'attribution des aides (évaluations médico-sociales plus ou moins pluridisciplinaires, organisations plus ou moins déconcentrées ou encore disparités en termes de délais d'attribution des prestations) (Fouquet et al, 2009 ; Joseph-Jeanneney et al, 2011). Nous faisons l'hypothèse, à l'instar de Stabile et al (2006), que la générosité des programmes publics conditionne le recours aux aides professionnelles, sans affecter le recours à l'aide des proches autrement que par l'effet induit sur le recours à l'aide professionnelle. Dans leur étude, Stabile et al. (2006) retiennent comme instrument de l'aide professionnelle la part des personnes de plus de 65 ans, la part des dépenses consacrées à l'éducation et les taux d'imposition par état.

Concernant l'instrument de l'aide des proches, les précédentes études ont montré que les caractéristiques des enfants déterminent fortement l'aide des proches sans influencer l'aide professionnelle. Les instruments utilisés sont alors le nombre d'enfants (Bolin, 2008 ; Van Houtven et Norton, 2004), la proximité géographique d'au moins un enfant (Bolin, 2008 ; Bonsang, 2009), l'âge de l'enfant le plus vieux (Bolin, 2008), la proportion de filles ou si l'enfant le plus vieux est une fille (Bonsang, 2009 ; Van Houtven et Norton, 2004). Nous retenons pour notre part le nombre de filles et la proximité géographique des enfants qui est représentée par le fait qu'au moins un des enfants vit dans la même commune que son parent en situation de handicap. On suppose donc que les filles ont une plus forte propension à aider et que la proximité géographique des enfants favorise également l'aide. Si ces deux instruments permettent de bien identifier l'aide des proches pour les plus de 60 ans, ils peuvent se révéler insuffisants pour les jeunes adultes handicapés qui n'ont pas forcément encore d'enfants et pour lesquels l'aide de la famille proviendra davantage des parents ou de la fratrie. On ajoute donc la variable de la proximité géographique des parents (si au moins un des parents habite dans la même commune que la personne en situation de handicap) pour identifier l'aide des plus jeunes

adultes handicapés. Afin de tester la fiabilité de ce dernier instrument, nous l'avons remplacé par un autre instrument, le nombre de sœurs, et ce changement n'impacte pas les résultats.

La validité des instruments repose sur deux hypothèses : l'instrument doit être corrélé avec la variable endogène explicative mais non corrélé avec le terme d'erreur de l'équation principale. Dans le modèle, les variables exclues de l'équation de l'aide des proches (le montant des dépenses publiques allouées aux personnes âgées et aux personnes handicapées) sont bien corrélées positivement au recours à l'aide professionnelle et les variables exclues de l'équation de l'aide professionnelle (le nombre de filles et la proximité géographique des enfants et parents) sont également corrélées positivement au recours à l'aide des proches. Les tests réalisés en supposant un modèle linéaire en probabilité, reportés en annexe 4, confirment la validité des instruments retenus. Les statistiques de Fisher associées à l'estimation de première étape, toutes deux supérieures à 10, indiquent que la probabilité de faire face à des instruments faibles reste faible. Le test de Hansen (ou J-test) permet de tester l'hypothèse d'exogénéité des variables instrumentales dans l'équation principale dès lors que leur nombre est supérieur au nombre de variables explicatives endogènes. Les p-value associées aux J-statistiques dans les équations de deuxième étape étant respectivement égales à 0,27 et 0,32, l'hypothèse d'exogénéité ne peut être rejetée.

Le choix des variables explicatives exogènes est dicté par le modèle comportemental d'Andersen et Newman. Ce modèle a été conçu pour modéliser les facteurs d'utilisation de services de santé et comprendre les écarts existants entre les besoins de la population et l'utilisation des ressources disponibles (Andersen et Newman, 1973 et 2005 ; Andersen, 1995; Davin et al, 2006 et 2009). D'après ce modèle, les déterminants individuels de recours aux services dépendent des déterminants sociaux ainsi que de l'organisation et de la structure du système de santé (annexe 5). Notre étude cherche à analyser les déterminants individuels pour lesquels on distingue les facteurs prédisposants, les facteurs facilitants, les facteurs de besoin (Andersen, Newman, 2005). Les facteurs prédisposants rassemblent les caractéristiques individuelles jouant sur la propension à demander/utiliser de l'aide. Autrement dit, il s'agit de la prédisposition de chaque individu à utiliser les soins ou les services. On retient comme facteurs prédisposants la classe d'âge, le sexe, la nationalité et l'origine des déficiences de la personne nécessitant une aide. Les facteurs favorisants rassemblent les ressources sociales, matérielles ou financières qui encouragent ou freinent l'utilisation ou le besoin de service. Nous retenons pour cela le revenu du ménage recalculé en tenant compte de la

composition du ménage (revenu du ménage par unité de consommation) et le niveau d'étude, qui permettent d'approcher le revenu potentiel de l'individu concerné. Nous ajoutons de plus le fait de bénéficier de dispositifs de soutien au revenu (AAH, pension d'invalidité, rente d'incapacité…) et d'être sous tutelle, le réseau de proches potentiellement disponibles (nombre de frères et de sœurs, nombre de filles et de fils, proximité géographique des enfants et des parents, relation aux voisins), le statut du ménage (si la personne vit seule, en couple, avec ou sans enfants, ou dans un ménage élargi), la taille de l'agglomération (comme marqueur de l'offre publique de services et de professionnels disponibles, les services d'aide étant plus nombreux en zones urbaines), les dépenses publiques allouées aux personnes âgées et handicapées et enfin la région d'habitation (afin de prendre en compte les disparités de prises en charge entre les régions) et le fait de disposer d'une aide financière de la part de ses proches. Pour finir, les facteurs de besoin traduisent les besoins perçus et évalués des individus et sont la cause immédiate la plus importante de l'utilisation des services. Les facteurs de besoins retenus sont : le type et le nombre de déficiences, et la reconnaissance du handicap (maladies chroniques, affection de longue durée, perte d'autonomie, handicap). Les variables sur les déficiences distinguent leur nature (déficience physique, cognitive, sensorielle) et leur gravité (faible, moyenne ou forte). Elles ont été standardisées sur la population étudiée de manière à ne mesurer qu'un écart à la moyenne.

4 Résultats

Le tableau 3 reporte les résultats obtenus des différentes estimations des modèles présentés précédemment. La première colonne reporte les résultats de l'estimation du modèle (9) qui ne suppose pas d'interdépendance entre les choix de recourir aux deux types d'aide. Les deuxième et troisième colonnes reportent les résultats des estimations des modèles (2) et (3) reliant, respectivement, le recours à l'aide professionnelle au recours à l'aide des proches et le recours à l'aide des proches au recours à l'aide professionnelle. La quatrième et dernière colonne reporte les résultats de l'estimation du modèle (7) reliant entre elles les propensions individuelles au recours à chacun des deux types d'aide.

L'analyse porte dans un premier temps sur les interactions entre les différents types d'aide et le sens de ces interactions. Dans le premier modèle (biprobit) qui ne suppose pas d'interdépendance entre les choix de recourir aux deux types d'aide, le coefficient de corrélation entre les termes d'erreur des deux équations est significatif et négatif. Les caractéristiques inobservées qui conditionnent positivement le recours à l'aide des

proches conditionnent négativement le recours à l'aide professionnelle, et inversement. On observe donc une substituabilité entre les deux aides et celle-ci pourrait s'expliquer de deux façons : soit les personnes qui ont le plus de chance de recourir à l'aide des proches renonceraient à demander une aide professionnelle, soit les personnes qui ont le plus de chance d'accéder à l'aide professionnelle solliciteraient moins l'aide des proches.

La substituabilité entre les deux aides ressort aussi de l'estimation des modèles récursifs (2) et (3). En effet, les coefficients de corrélations des termes d'erreurs sont négatifs dans les deux modèles (et significatif pour le modèle 3). Ces modèles ne parviennent cependant pas à indiquer un sens de causalité entre les aides. Les coefficients associés à la variable « aide des proches » et « aide professionnelle » dans les modèles (2) et (3) respectivement, ne sont pas significatifs. La présence d'une aide des proches ne semble pas affecter le recours à l'aide professionnelle, tout comme le recours à l'aide professionnelle n'affecte pas le recours à l'aide des proches. Ces résultats nous conduisent à différencier les effets selon l'âge de l'aidé. Il est en effet possible que les logiques de recours aux deux types d'aide diffèrent entre les adultes et les personnes de plus de 60 ans, du fait notamment de structures familiales différentes, rendant ainsi les résultats ambigus. Cependant, les résultats sur les choix de recourir aux deux types d'aide, ne diffèrent pas entre les moins de 60 ans et les plus de 60 ans et sont cohérents avec ceux des probits récursifs pour l'ensemble des personnes fragiles de plus de 20 ans (tableau 4).

Enfin, le modèle (7), qui permet aux utilités sous-jacentes d'être interdépendantes, identifie un double sens de causalité entre les deux choix. Une plus grande propension à recourir à l'aide professionnelle réduit le recours à l'aide des proches et en même temps, une plus grande propension à recourir à l'aide des proches diminue le recours à l'aide professionnelle. On observe ainsi, d'une part, un effet d'auto-sélection de la part des aidés ou des aidants : les personnes qui ont le plus de chance de recourir à l'aide des proches renoncent en partie à demander une aide professionnelle ; d'autre part, une plus grande chance de recourir à une aide professionnelle diminue le recours à l'aide des proches. Ces résultats sont cohérents avec les précédentes études qui indiquaient dans un cas qu'un recours plus grand à l'aide des proches réduisait le recours à l'aide professionnelle (Van Houtven et Norton, 2004), et dans l'autre, qu'une hausse de l'accessibilité à l'aide professionnelle conduisait à une diminution de l'aide des proches (Stabile et al, 2006). Par ailleurs, le coefficient de corrélation entre les termes d'erreur devient positif bien que non significatif. Les personnes qui ont, du fait de caractéristiques inobservables, le plus recours à l'aide des proches auraient aussi tendance à avoir plus recours à l'aide

professionnelle. Les caractéristiques inobservables pourraient porter sur le handicap des personnes, dans la mesure où il est difficile de prendre en compte dans le modèle l'aspect multidimensionnel du handicap et ses implications en matière de besoin d'aide. Ainsi, les personnes les plus fragiles auraient tendance à cumuler les deux types d'aide.

La conjonction des deux effets mis en lumière dans l'estimation du modèle (7) permet de comprendre pourquoi les modèles récursifs ne réussissent pas à mettre en évidence le lien existant entre les deux aides. Comme le recours effectif à une aide donnée indique à la fois une plus grande chance de recourir à l'autre aide (du fait des inobservables) et une moindre chance de recourir à l'autre aide (du fait de la causalité), l'effet total est ambigu.

L'analyse porte dans un second temps sur les facteurs explicatifs des effets de substitution. La comparaison entre les modèles de la forme réduite et de la forme structurelle (modèles 7 et 9) permet d'identifier le rôle particulier des diplômes et du revenu, de la taille des ménages, des caractéristiques sociodémographiques et de la taille de l'agglomération dans l'effet de substitution entre les aides.

On constate ainsi que les personnes de plus de 60 ans reçoivent plus d'aide des proches que les personnes de 40-60 ans. Cet effet était sous-estimé dans l'estimation du modèle (9) car il prenait aussi en compte le fait que les personnes de plus de 60 ans avaient d'autre part plus accès à l'aide professionnelle (et de ce fait moins de chance de recourir à l'aide des proches). Le mécanisme est identique pour l'effet du sexe sur l'aide des proches. Les femmes ayant plus accès à l'aide professionnelle, le modèle (9) sous-estimait leur recours à l'aide des proches.

On constate aussi que les plus diplômés n'ont pas moins d'aide des proches que les moins diplômés. Dans l'estimation de la forme réduite, le coefficient négatif associé aux diplômes supérieurs indiquait avant tout que les plus diplômés accédaient plus largement à l'aide professionnelle que les moins diplômés. L'effet des diplômes supérieurs sur l'aide des proches est indirect : les personnes les plus diplômées accèdent plus facilement à l'aide professionnelle (effet direct) et cette plus forte propension de recourir à l'aide professionnelle conduit à une sollicitation plus faible des proches pour réaliser l'aide (effet indirect). On retrouve ce même mécanisme pour les personnes à hauts revenus. En effet, si la forme réduite du modèle ne fait pas apparaître de lien entre le revenu et l'aide des proches, le modèle structurel montre que les personnes à hauts revenus bénéficient à la fois de plus d'aide des proches et de plus d'aide professionnelle. La forme réduite du modèle masque ainsi l'effet du revenu sur l'aide des proches car les personnes à hauts

revenus accèdent plus facilement à l'aide professionnelle (effet direct) et sollicitent de ce fait moins l'aide des proches.

Alors que l'estimation de la forme réduite du modèle faisait apparaître un effet positif de la taille du ménage sur le recours à l'aide des proches, cette relation n'apparaît plus dans le modèle structurel. Dans le modèle (7), seul l'effet négatif de la taille du ménage sur le recours à l'aide professionnelle demeure. Ainsi, l'effet du type de ménage sur l'aide des proches est indirect : le fait de vivre dans un ménage élargi diminue l'octroi d'une aide professionnelle, ce qui contraint les proches à augmenter leur aide.

Un dernier effet différent selon que le modèle soit estimé en forme réduite ou structurelle implique la taille de l'agglomération. Dans l'estimation du modèle en forme réduite, le fait d'habiter dans une unité urbaine de plus de 10 000 habitants réduit les chances de recourir à l'aide des proches et augmente celles de recourir à l'aide professionnelle par rapport aux unités urbaines de plus petites tailles. L'estimation du modèle structurel ne fait apparaître qu'un effet positif de la taille de l'agglomération sur l'aide professionnelle : vivre dans une plus grande unité urbaine permet d'accéder plus facilement à l'aide professionnelle. L'effet initial observé entre la taille de l'agglomération et l'aide des proches est indirect : c'est parce que les personnes habitant dans des grandes villes ont plus accès à l'aide professionnelle qu'elles ont tendance à moins solliciter leur entourage.

Ces constats conduisent à retenir deux résultats importants. Le premier résultat est que l'aide des proches se substitue à l'aide professionnelle lorsque celle-ci est insuffisante, soit par manque de ressources nécessaires, soit par mauvaise attribution du plan d'aide professionnelle en fonction de la taille du ménage. A l'inverse, lorsque l'aide professionnelle est facilitée, les personnes ont tendance à moins solliciter leur entourage pour bénéficier d'une aide.

Le second résultat porte sur les inégalités de prise en charge selon l'âge, le sexe, les revenus et l'entourage des personnes fragiles. Si l'aide professionnelle semble s'adresser principalement aux plus de 60 ans, l'aide des proches concerne davantage les moins de 40 ans et les plus de 60 ans de sorte que les personnes de 40 à 59 ans sont globalement moins aidées, aussi bien par les professionnels que par les proches. La barrière d'âge à 60 ans qui délimite le début de la politique de vieillesse et donc d'accès à l'APA conditionnerait fortement l'accès aux aides professionnelles. Les personnes de moins de 40 ans bénéficieraient, pour leur part, plus de l'aide des proches car elles sont encore

majoritairement dans la cellule familiale de leurs parents. Les personnes de 40 à 59 ans seraient dès lors moins aidées car la structure familiale serait certainement moins en capacité d'apporter de l'aide, les enfants étant trop jeunes, les parents trop âgés et le conjoint souvent en emploi. Ces inégalités de prise en charge sont renforcées par le constat que l'aide professionnelle s'adresse assez exclusivement aux personnes seules. La structure du ménage semble être prise en compte dans l'élaboration des plans d'aide alors même que la présence d'un entourage proche n'est pas gage d'une aide plus grande de la part des proches. Enfin, les femmes et les personnes ayant des revenus élevés recourent davantage aux deux types d'aide, toutes choses égales par ailleurs, tout comme les personnes ayant de nombreuses difficultés fonctionnelles et/ou souffrant de lourds problèmes physiques.

Tableau 3: Résultats recours aux aides

	Modèle (9) Bi-probit		Modèle (2) Probit récursif		Modèle (3) Probit récursif		Modèle (7) Latentes	
	Aide des proches	Aide prof.	Aide des proches	Aide prof.	Aide des proches	Aide prof.	Aide des proches	Aide prof.
Aide professionnelle					0,2351 0,3832			
Propension de recourir à l'aide prof.							-0,6664** 0,2017	
Aide des proches				-0,5158 0,3888				
Propension de recourir à l'aide des proches								-0,2195* 0,1078
Classe d'âge (40-59 ans en réf.)								
20-39 ans	0,2718** 0,0757	-0,0285 0,0764	0,273** 0,0764	0,0177 0,0813	0,265** 0,0759	-0,0274 0,0762	0,2718** 0,0894	0,0412 0,0839
60-79 ans	0,0532 0,0523	0,545** 0,0532	0,0534 0,0525	0,5718** 0,0552	0,0036 0,0962	0,544** 0,0532	0,4407** 0,127	0,5899** 0,0582
80 ans et plus	0,2637** 0,0644	1,0335** 0,0624	0,2622** 0,065	1,1043** 0,075	0,1646 0,1766	1,032** 0,0625	1,0093** 0,2127	1,161** 0,0843
Femme	0,0288 0,0379	0,3404** 0,0359	0,0267 0,0381	0,3551** 0,0377	0,0054 0,0593	0,3377** 0,0362	0,2725** 0,0815	0,3705** 0,0399
Niveau d'études (sans dip. ni scolarité en réf.)								
CEP ou scolarité en école primaire	-0,0854 0,0735	0,1316* 0,0643	-0,0768 0,0748	0,1333* 0,0646	-0,091 0,0731	0,1299* 0,0642	0,0054 0,0873	0,1228 0,0667
BEPC ou scolarité collège ou au-delà sans diplôme	-0,2557** 0,0808	0,1937** 0,0725	-0,2448** 0,0823	0,1722* 0,0752	-0,258** 0,0798	0,1915** 0,0725	-0,129 0,1079	0,1508* 0,0785
CAP-BEP	-0,3648** 0,0815	0,1573* 0,075	-0,3546** 0,0834	0,1167 0,0832	-0,3572** 0,0807	0,1582* 0,075	-0,2689** 0,1085	0,087 0,0863
BAC et bac+	-0,5434** 0,0868	0,414** 0,0813	-0,5321** 0,0888	0,3572** 0,0982	-0,55** 0,0867	0,4141** 0,0812	-0,276 0,1636	0,319** 0,0995
Revenu du ménage par unité de consommation	0 0	0,0001** 0	0 0	0,0001** 0	0 0	0,0001** 0	0,0001** 0	0,0002** 0
Nationalité (français en réf.)								

Europe	0,101 0,1235	-0,0861 0,1116	0,1005 0,124	-0,0831 0,115	0,1118 0,1204	-0,0844 0,1118	0,0418 0,1481	-0,0729 0,1203
Afrique	0,006 0,1298	-0,0075 0,127	0,0183 0,131	-0,0217 0,1294	0,0046 0,1273	-0,0116 0,1267	-0,0092 0,15	-0,0197 0,1336
Autre	0,0729 0,1968	-0,3259 0,2252	0,0805 0,1992	-0,3171 0,2335	0,1932 0,1949	-0,3351 0,2209	-0,1428 0,2638	-0,3221 0,2414
Nombre de frères	0,0108 0,0142	-0,015 0,0135	0,0127 0,0144	-0,0146 0,0139	0,0121 0,0139	-0,0149 0,0134	0,0001 0,0171	-0,0143 0,0144
Nombre de soeurs	0,0211 0,0129	-0,0171 0,0125	0,0207 0,013	-0,0146 0,0129	0,0212 0,0127	-0,0172 0,0125	0,0097 0,0155	-0,0138 0,0132
Nombre de fils	-0,0028 0,0154	0,0069 0,0138	0,0002 0,0155	0,0019 0,0138	-0,0028 0,0151	0,007 0,0138	0,0006 0,0175	0,0045 0,0143
Nombre de fille	0,045** 0,0164	-0,0247 0,0142	0,0437** 0,0169		0,0461** 0,0161	-0,0242 0,0142	0,0414** 0,0158	
Enfant vit dans la commune	0,2868** 0,0436	-0,0431 0,0394	0,2879** 0,0437		0,2783** 0,0453	-0,046 0,0399	0,257** 0,0586	
Parent vit dans la commune	0,3571** 0,0664	-0,0525 0,064	0,3619** 0,067		0,3455** 0,0683	-0,0554 0,0644	0,3185** 0,0788	
Type de ménage (pers seule en réf)								
famille monoparentale	0,4687** 0,0714	-0,5633** 0,0666	0,4619** 0,0721	-0,516** 0,0943	0,4955** 0,0816	-0,5629** 0,0663	0,0974 0,177	-0,4867** 0,0892
couple sans enfant	0,6575** 0,0434	-0,607** 0,0408	0,6629** 0,0438	-0,5336** 0,0787	0,6809** 0,0532	-0,6108** 0,0417	0,2552 0,1896	-0,5027** 0,0728
couple avec au moins un enfant	0,6875** 0,0646	-0,8311** 0,064	0,685** 0,0649	-0,769** 0,1053	0,7268** 0,0879	-0,8274** 0,0645	0,1341 0,2461	-0,7255** 0,1004
autre type de ménage	0,7362** 0,0747	-0,7298** 0,0636	0,7282** 0,0757	-0,6649** 0,0972	0,7726** 0,0867	-0,7286** 0,0638	0,2529 0,2315	-0,6112** 0,0995
Pas de voisins ou pas de relations avec les voisins	-0,1523** 0,0624	-0,0001 0,0557	-0,1603** 0,063	-0,0212 0,059	-0,1441* 0,0625	0,001 0,0557	-0,1603* 0,07	-0,0349 0,0608
nb def sensoriel moyen	0,0135 0,0191	0,0061 0,0166	0,0129 0,0191	0,0075 0,017	0,0117 0,0187	0,0069 0,0167	0,0182 0,0211	0,0091 0,0176
nb def sensoriel fort	0,0943** 0,0211	0,0206 0,0172	0,0917** 0,0214	0,0284 0,0186	0,0899** 0,022	0,0212 0,0172	0,1147** 0,0238	0,0439* 0,0217
nb def physique moyen	0,085**	0,1083**	0,0858**	0,1251**	0,0747**	0,1081**	0,1671**	0,1359**

	0,0182	0,0164	0,0183	0,0198	0,0269	0,0163	0,0261	0,0212
nb def physique fort	0,1866** 0,0226	0,275** 0,0178	0,1898** 0,023	0,3004** 0,025	0,1614** 0,0514	0,2757** 0,0179	0,3929** 0,0507	0,3377** 0,0341
nb def cognitif faible	0,0515** 0,0179	0,0432** 0,0167	0,0537** 0,018	0,0526** 0,0182	0,0461** 0,0198	0,0423** 0,0168	0,0851** 0,0211	0,0581** 0,0188
nb def cognitif moyen	0,1717** 0,0248	0,0864** 0,0185	0,1768** 0,0254	0,1037** 0,0229	0,1579** 0,0325	0,0862** 0,0185	0,2427** 0,0284	0,1328** 0,0296
Dépenses départem. pour PH/pop. adulte	-0,0002 0,0009	0,0017* 0,0009	-0,0004 0,0009	0,0017* 0,0009		0,0016* 0,0008		0,0012 0,0008
Dépenses départem. pour PA/pop. +60ans	-0,0007** 0,0002	0,0007** 0,0002	-0,0007** 0,0002	0,0007** 0,0002		0,0006* 0,0003		0,0007** 0,0002
Handicap reconnu officiellement	0,1368** 0,0393	0,2559** 0,0376	0,1421** 0,0398	0,2877** 0,0426	0,1115* 0,0576	0,2571** 0,0376	0,3269** 0,0646	0,3068** 0,0448
Soutien au revenu	0,1019* 0,0512	0,0035 0,0497	0,0987* 0,0515	0,0238 0,0522	0,0988* 0,0507	0,0013 0,0498	0,1116 0,0595	0,029 0,0538
Sous tutelle	-0,399** 0,0824	0,7842** 0,0795	-0,4359** 0,088	0,7634** 0,0863	-0,4439** 0,1128	0,7834** 0,0796	0,1427 0,2174	0,752** 0,0853
Aide financière des proches	-0,1981* 0,101	0,1821 0,1036	-0,1871 0,1038	0,1593 0,1096	-0,1979* 0,0984	0,1807 0,1026	-0,0784 0,1371	0,1484 0,1136
Taille unités urbaines (UR) (<9999hab ref)								
10000 >UR > 199999 hab	-0,1253** 0,0489	0,1438** 0,046	-0,1241** 0,0493	0,1333** 0,0479	-0,1287** 0,0487	0,1419** 0,046	-0,0278 0,0679	0,1255** 0,0495
UR supérieure à 200000 hab.	-0,0675 0,0515	0,0606 0,049	-0,0702 0,0518	0,0513 0,0502	-0,0697 0,0503	0,0619 0,0489	-0,0243 0,0613	0,0508 0,0515
Constante	0,5124** 0,188	-1,7978** 0,1857	0,5311** 0,1908	-1,5478** 0,3064	0,0769 0,1219	-1,6785** 0,2137	-0,7061** 0,2871	-1,791** 0,2047
Rho 12	-0,4111** 0,0257		-0,1259 0,2277		-0,5366* 0,2831		0,5202 0,3168	
Statistics								
N	7943							
ll	-7373,28							

Données : enquête HSM 2008. Population des plus de 20 ans en situation de handicap.

*Notes : niveaux de significativité : * 5%, ** 1%. Autres variables de contrôle : région et origines des déficiences. Les écarts types sont indiqués sous les coefficients*

Tableau 4: Résultats recours aux aides en fonction de l'âge (extrait)

	Modèle 2 Probit récursif	Modèle 3 Probit récursif
	Aide des proches	
Aide professionnelle pour les moins de 60 ans		0,307
		0,290
Aide professionnelle pour les plus de 60 ans		0,262
		0,283
	Aide professionnelle	
Aide des proches pour les moins de 60 ans	-0,444	
	0,347	
Aide des proches pour les plus de 60 ans	-0,583	
	0,347	
rho12	-0,116	-0,6301**
	0,201	0,1215
Nombre d'observations	7943	7943

Données : enquête HSM 2008. Population des plus de 20 ans en situation de handicap.

*Notes : niveaux de significativité : * 5%, ** 1%. Les écarts types sont indiqués sous les coefficients.*

Autres variables de contrôle : toutes les variables reportées dans le tableau 5.

5 Discussion et conclusion

Le probit bivarié, estimant simultanément le recours aux deux types d'aide sans supposer d'interdépendance entre les choix, précise que des caractéristiques inobservées influençant positivement le recours à l'aide des proches conditionnent négativement le recours à l'aide professionnelle et inversement. Les résultats des probits récursifs confirment ce résultat, sans pour autant mettre en avant de lien direct entre le recours à l'une des aides et le recours à l'autre. Le modèle reliant entre elles les propensions à recourir aux deux aides indique, pour sa part, que les personnes qui ont, du fait de caractéristiques inobservables, le plus recours à l'aide des proches auraient aussi tendance à avoir plus recours à l'aide professionnelle (les caractéristiques inobservables pouvant refléter un plus fort handicap) mais qu'au-delà de ce constat, une plus grande propension à recourir à l'aide des proches diminue le recours à l'aide professionnelle tout comme une plus grande propension à recourir à l'aide professionnelle conduit à réduire la sollicitation des proches. Ces résultats expliquent pourquoi les probits récursifs ne parvenaient pas à expliquer le lien entre l'aide des proches et l'aide professionnelle.

La substitution des deux types d'aide s'explique en partie par un moindre accès à l'aide professionnelle des personnes les plus défavorisées économiquement, des personnes âgées de moins de 60 ans, des personnes appartenant à des ménages élargis ou des personnes vivant dans des petites villes ou communes rurales pour lesquelles l'aide des proches tend à pallier le manque d'aide professionnelle.

Ces résultats interrogent les coûts financiers d'un recours aux aides professionnelles ainsi que les critères d'attribution des plans d'aide. En effet, l'aide potentielle des proches –mesurée par la taille du ménage- semblerait être prise en compte dans l'attribution de l'aide professionnelle alors même que la taille du ménage ne prédit pas l'aide des proches. Il conviendrait d'améliorer l'accès des plus démunis aux aides professionnelles. En effet, les personnes ayant de faibles revenus se voient dans l'obligation de recourir davantage aux aidants proches pour combler le manque d'aide professionnelle. Or, l'aide des proches peut elle-même créer un fardeau financier si elle conduit à réduire l'emploi des aidants ou à réaliser de nouvelles dépenses liées à l'activité d'aide. Ainsi, les familles défavorisées se trouvent doublement pénalisées avec un moindre accès à l'aide professionnelle dû aux revenus faibles et à une potentielle diminution des revenus résultant de l'action d'aide des proches. L'amélioration de l'accès à l'aide professionnelle doit également cibler les personnes de moins de 60 ans, relevant des politiques du handicap. On identifie pour finir la situation particulière des personnes ayant des niveaux d'études intermédiaires et âgées entre 40 et 59 ans qui sont globalement moins aidées, aussi bien par les professionnels que par les proches.

6 Annexes

6.1 Annexe 1 : Présentation des limitations fonctionnelles

Types de difficultés/de problèmes	Limitations
Vous reproche-t-on d'être trop impulsif ou agressif ? Vous arrive-t-il, par votre comportement, de vous mettre en danger ? Avez-vous des difficultés à acquérir de nouveaux savoirs ou savoir-faire ? Avez-vous des difficultés pour vous concentrer plus de 10 minutes Avez-vous des difficultés à vous faire comprendre des autres ? Au cours d'une journée, vous arrive-t-il d'avoir des trous de mémoire ? Vous arrive-t-il de ne plus vous souvenir à quel moment de la journée on est ? Avez-vous des difficultés pour résoudre les pb de la vie quotidienne ?	Limitations fonctionnelles cognitives
Si la personne n'est pas sourde : Pouvez-vous entendre ce qui se dit dans une conversation avec plusieurs personnes Si la personne n'est pas aveugle : Pouvez-vous voir clairement les caractères d'imprimerie d'un journal Pouvez-vous voir un visage à 4m	Limitations fonctionnelles sensorielles
Pouvez-vous vous baisser-s'agenouiller ? Pouvez-vous porter un sac de 5kg sur 10m ? Pouvez-vous monter et descendre un étage? Pouvez-vous lever le bras ? Pouvez-vous marcher 500m sur un terrain plat ? Pouvez-vous vous servir de vos mains et doigts ? Pouvez-vous mordre et mâcher ? Pouvez-vous éliminer seul ?	Limitations fonctionnelles physiques

Source : questionnaire de l'enquête HSM 2008

6.2 Annexe 2 : Caractéristiques de l'échantillon

	Ensemble N=5413450	Handicap léger	Handicap modéré	Handicap lourd	Population de plus de 20 ans N=46743341.2
% de femme (vs homme)	66.14	65.19	69.93	61.89	52.50
Classe d'âge					
De 20 à 39 ans	9.39	16.42	8.74	6.20	34.88
De 40 à 59 ans	23.75	33.31	23.75	19,38	39.92
De 60 à 79 ans	37.27	34.69	41.87	32.92	25.84
80 et plus	29.59	15.58	26.51	41.51	2.37
Situation principale					
Actif occupé (occupe un emploi, apprenti)	12.92	28.82	11.44	5.68	54.60
Chômeur (inscrit ANPE)	4.10	6.43	4.30	2.51	5.53
Inactifs (étudiants, retraité, h/f foyer)	82.98	64.75	84.26	91.81	39.87
En couple	51.72	63.67	51.74	44.83	67.71
Niveau d'étude					
Sans diplôme	6.93	3.89	5.81	10.10	1.87
CEP ou scolarité en école primaire	47.17	30.47	48.90	54.57	19.07
BEPC ou scolarité collège ou au-delà de collège sans diplôme	14.93	21.24	13.60	13.01	14.42
CAP-BEP	18.26	25.48	18.71	13.55	28.36
BAC	5.59	7.35	5.60	4.58	11.20
BAC+2	3.22	6.39	3.04	1.64	10.67
Sup BAC+2	2.62	3.20	2.98	1.84	6.63
3ème cycle univ. ou gde école	1.26	1.97	1.37	0.72	7.79
Revenu mensuel moyen					
Moins de 946€	20.81	13.28	19.95	26.23	8.45
947 à 1500€	28.27	23.73	30.57	27.95	17.13
1501 à 2500€	30.32	33.25	30.46	28.46	30.29
Plus de 2500€	20.60	29.75	19.02	17.36	44.14
Unité urbaine					
UR moins de 9999 habitants	37.63	35.59	38.13	38.18	37.54
UR entre 10 000 et 199 999 habitants	26.50	26.39	26.86	26.12	24.99
UR plus de 200 000 habitants	35.86	38.03	35.01	35.70	37.47
Etat de santé général					
Mauvaise à très mauvaise	26.80	10.56	24.48	39.03	4.96
Assez bon	47.61	40.11	50.78	47.92	18.46
Bon	21.32	39.37	20.80	11.63	43.48
Très bon	4.27	9.97	3.94	1.42	33.10
Handicap reconnu, en perte d'autonomie ou ALD	30.70	16.11	28.38	42.00	6.55
Difficulté physique					
Difficulté légère	18.55	61.96	11.07	3.12	14.10
Difficulté grave	68.15	0	78.32	94.37	15.05
Difficulté cognitive					

Difficulté légère	50.92	75.58	60.48	24.71	38.70
Difficulté grave	30.97	0	13.89	70.32	7.94
Difficulté sensorielle					
Difficulté légère	27.27	34.07	34.10	14.75	15.08
Difficulté grave	26.49	0.00	7.80	65.31	7.23
Au moins une difficulté à réaliser AVQ (vs aucune)	33.30	8.64	29.80	51.88	3.92
Au moins une difficulté pour réaliser IAVQ	96.62	97.22	95.54	97.63	11.71
Somme des difficultés en ADL (Parmi les 7 ADL)					
Aucune difficulté pour réaliser une ADL	66.70	91.36	70.20	48.12	96.08
1 difficulté pour réaliser une ADL	12.73	5.97	13.68	15.41	1.52
Difficulté pour réaliser 2-3 ADL	12.51	2.33	11.57	19.55	1.46
Difficulté pour réaliser plus de 4 ADL	8.06	0.34	4.55	16.92	0.
Somme des difficultés en IADL (Parmi les 12 IADL)					
Pas de difficulté	3.44	2.78	4.47	2.48	88.45
1 difficulté pour réaliser 1 IADL	32.17	60.61	32.33	14.93	4.05
Difficulté pour réaliser 2 ou 3-4 IADL	38.24	33.95	43.74	33.55	4.48
Difficulté pour réaliser plus de 5 IADL	26.16	2.66	19.49	49.04	3.01
Difficultés par tâches					
Difficultés soins personnels : Oui	31.24	7.45	27.44	49.68	3.67
Difficultés mobilité fonctionnelle	13.42	2.27	10.25	23.82	1.58
Difficultés activités de la vie domestique	77.32	59.31	78.21	86.53	9.18
Difficultés démarches administratives	44.99	26.53	36.25	66.54	5.35
Difficultés prise de médicaments	13.12	2.12	6.75	27.47	1.53
Difficultés déplacement	36.47	11.47	31.36	57.27	4.30
Difficultés communication	25.50	23.65	18.75	35.09	3.17

Données : enquête HSM 2008. Population des plus de 20 ans en situation de handicap

6.3 Annexe 3 : Estimation du modèle

La méthode d'estimation, les moindres carrés asymptotiques (ou distance minimale), peut être utilisée pour un large éventail d'équations simultanées de modèles à variables dépendantes limitées. Nous estimons notre modèle en deux étapes. Dans la première étape, nous estimons la forme réduite du modèle (3), et dans un second temps, nous déduisons les paramètres de la forme structurelle (1) des paramètres de forme réduite et des contraintes d'identification.

(i) Estimation de la forme réduite

En supposant que les perturbations de la forme structurelle (1) ont une distribution normale bivariée, les perturbations de la forme réduite (3) sont également conjointement normales. On peut donc estimer la forme réduite, qui est essentiellement un modèle probit bivarié, par maximum de vraisemblance.

(ii) Les contraintes identifiantes

Nous utilisons les contraintes d'identification du modèle pour obtenir des estimations des paramètres structurels à partir des estimations de paramètres de forme réduite. En intégrant les variables endogènes dans les expressions (1) et (3), on obtient :

$$\begin{cases} X\pi_{PC} + v_{PC} & = & \alpha_{PC}\left(X\pi_{PF} + v_{PC}\right) + X_{PC}b_{PC} + u_{PC} \\ X\pi_{PF} + v_{PF} & = & \alpha_{PF}\left(X\pi_{PC} + v_{PC}\right) + X_{PF}b_{PF} + u_{PF} \end{cases} \quad (4)$$

En prenant les espérances, nous obtenons :

$$\begin{cases} X\pi_{PC} & = & \left(X\pi_{PF}\alpha_{PC}\right) + X_{PC}b_{PC} \\ X\pi_{PF} & = & \left(X\pi_{PC}\alpha_{PF}\right) + X_{PF}b_{PF} \end{cases} \quad (5)$$

L'identification est basée sur les contraintes d'exclusion. Nous représentons les contraintes d'exclusion par deux matrices, E_1 et E_2 , dont les éléments sont égaux à 0 ou 1 et sont définis tels que: $X\,E_1 = X_{PC}$ *et* $X\,E_2 = X_{PF}$.

En remplaçant X_{PC} et X_{PF} par leur expression dans le système précédent, on obtient les contraintes d'identification:

$$\begin{cases} X\pi_{PC} &= X(\pi_{PF}\alpha_{PC} + E_1 b_{PC}) \\ X\pi_{PF} &= X(\pi_{Pc}\alpha_{PF} + E_2 b_{PF}) \end{cases} \text{ soit } \begin{cases} \pi_{PC} &= (\pi_{PF}\alpha_{PC} + E_1 b_{PC}) \\ \pi_{PF} &= (\pi_{Pc}\alpha_{PF} + E_2 b_{PF}) \end{cases} \quad (6)$$

(iii) Estimation de la forme structurelle

L'estimation par les moindres carrés asymptotiques (ALS) est liée à la méthode d'Amemiya (voir Lee, 1981, Gouriéroux, Monfort et Trognon, 1985 ou Gouriéroux et Monfort, 1996). L'objectif est de récupérer les paramètres structurels (β), également appelés paramètres d'intérêt, à partir d'un estimateur constant et asymptotiquement normal (CAN) des paramètres de forme réduite, également appelés paramètres auxiliaires. La relation entre ces deux vecteurs paramètres est résumée par les contraintes d'identification. Plus précisément, nous pouvons écrire:

$$\pi = H(\pi)\beta \quad \text{avec } H(\pi) = \begin{pmatrix} \pi_{PF} & E_1 & 0 & 0 \\ 0 & 0 & \pi_{PC} & E_2 \end{pmatrix} \quad et \quad \beta = \begin{pmatrix} \alpha_{PC} \\ b_{PF} \\ \alpha_{PF} \\ b_{PF} \end{pmatrix} \quad (7)$$

La méthode des estimations des moindres carrés asymptotiques (β) est la suivante:

$$\hat{\beta} = \arg\min_{\beta} \left\| \hat{\pi} - H(\hat{\pi})\beta \right\|^2 . \quad (8)$$

Dans notre cas, l'estimation de la première étape du paramètre de forme structurelle réduit la formule MCO appliquée aux contraintes d'identification. Cela donne un estimateur de première étape du paramètre structurel:

$$\hat{\beta} = (H(\hat{\pi})' H(\hat{\pi}))^{-1} H(\hat{\pi})' \hat{\pi} \quad (9)$$

Deux points importants suivent. Premièrement, on ne peut pas estimer la variance de cet estimateur par la formule MCO standard parce que les estimateurs de la forme réduite ont généralement des variances différentes et sont corrélés entre eux. Deuxièmement, cet estimateur n'est pas optimal pour la raison précédente. Par conséquent, nous calculons l'estimateur optimal de la deuxième étape en utilisant la formule des moindres carrés

généralisés réalisable. Plus précisément, on peut écrire les contraintes d'identification sous la forme suivante:

$$\begin{cases} \hat{\pi}_{PC} & = & \hat{\pi}_{PF} a_{PC} + E_1 b_{PC} + \omega_{PC} \\ \hat{\pi}_{PF} & = & \hat{\pi}_{PC} a_{PF} + E_2 b_{PF} + \omega_{PF} \end{cases} \tag{10}$$

où la variable aléatoire $\omega = (\omega_1', \omega_2')'$ provient du remplacement de π par $\hat{\pi}$ et vérifie: $\text{Plim}\sqrt{N}\,\omega = 0$. Ceci nous fournit un modèle auxiliaire linéaire basé sur les estimations de l'estimation de forme réduite. La covariance de cette perturbation est nécessaire pour dériver la matrice de pondération pour l'estimation FGLS du système. Nous avons:

$$\Omega = V(\omega) = AV(\hat{\pi} - \pi)A' \quad with \;\; A = \begin{pmatrix} 1 & -\alpha_{PC} \\ -\alpha_{PF} & 1 \end{pmatrix} \otimes I_k \;. \tag{11}$$

où k est le nombre de paramètres dans chaque équation de la forme réduite. L'estimateur optimal en deux étapes de la forme réduite est donc donné par:

$$\beta^* = \left(H(\hat{\pi})'\Omega^{-1}H(\hat{\pi})\right)^{-1} H(\hat{\pi})'\Omega^{-1}\hat{\pi} \;. \tag{12}$$

et sa matrice de covariance asymptotique est égale

$$\text{avar}(\beta^*) = \left(H(\hat{\pi})'\Omega^{-1}H(\hat{\pi})\right)^{-1} \;. \tag{13}$$

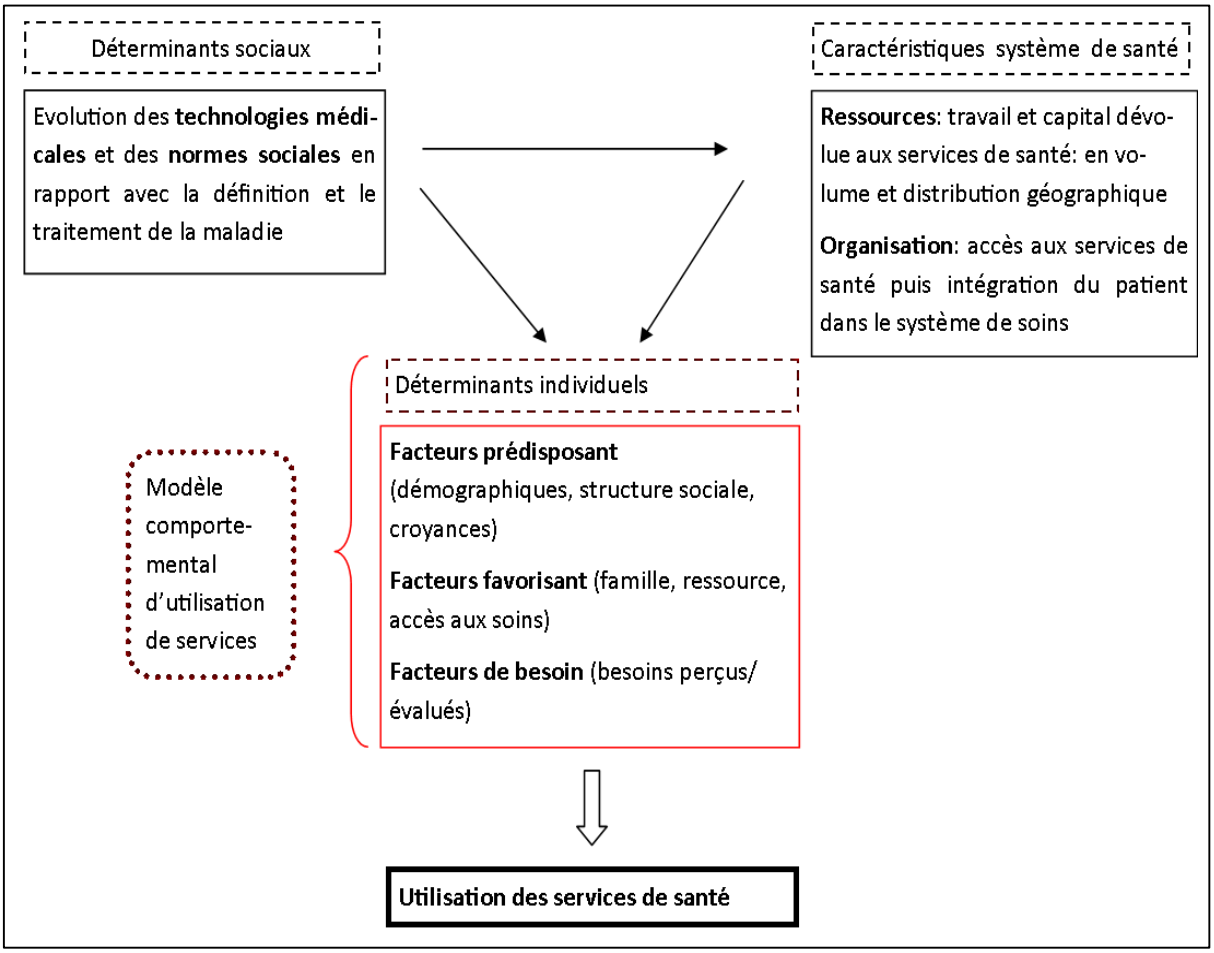
Nous substituons notre estimation de l'inconnu dans les expressions précédentes et présentons cet estimateur optimal.

6.4 Annexe 4 : Tests sur la validité des instruments

	Instrumentation de l'aide des proches dans l'équation d'aide professionnelle	Instrumentation de l'aide professionnelle dans l'équation d'aide des proches
Estimation de première étape		
F(62, 7880)	24.48	72.31
Dépenses départem. PH/ nb adultes		0.0004* (0,0002)
Dépenses départem. PA/ nb +60ans		0.0002*** (0,0000)
Nombre de filles	0.010*** (0.0036)	
Proximité géo. enfants	0.0774*** (0.0111)	
Proximité géo. parents	0.0888*** (0.0157)	
Test of excluded instruments		
F(3, 7880)	30.16	10.33
Weak identification statistics		
Cragg-Donald (N-L)*minEval/L2 F-stat	30.73	10.50
Estimation de deuxième étape		
Identification (IV relevance test)		
Anderson canon. Corr. LR Statistic	92.397	21.143
Overidentification test of all instruments		
Hansen J statistic	2.625	1.000
Chi-sq(2) P-val	0.2691	0.3173
Nombre d'observations	7943	7943

*Seuils de significativité à *10%, **5%, ***1%*

6.5 Annexe 5 : Utilisation des services de santé



Source : Construction de l'auteur à partir de l'article d'Andersen et Newman (2005)

Chapitre IV : Effets du temps partiel sur la conciliation des temps sociaux des aidants et le vécu de l'aide

Ce chapitre fait l'objet d'un article soumis à la revue Economie et Prévision. Il est en révision pour la revue.

1 Introduction

En France en 2008, on compte 8.3 millions d'aidants, accompagnant des proches de plus de 5 ans atteints de maladie ou en situation de handicap (enquête Handicap-Santé 2008). L'activité d'aide peut engendrer des conséquences négatives sur la vie des aidants. En effet, elle peut conduire à une réduction des temps de loisirs, des sorties et des temps familiaux (Bauer et Sousa-Poza, 2015), ou encore à une détérioration de la santé physique et psychologique des aidants (Pinquart et Sörensen, 2003 ; Coe et Van Houtven, 2009 ; Do et al, 2015 ; Schmitz et Westphal ; 2015) avec, notamment, l'apparition de symptômes de dépression, de la fatigue, du stress et une plus grande morbidité psychiatrique, surtout à court terme. Ces répercussions négatives de l'aide sont renforcées pour les aidants en emploi qui cumulent des responsabilités et pour qui la charge ressentie de l'aide est supérieure (Soullier, 2012). En 2008, environ la moitié des aidants sont en emploi (soit 4 millions d'aidants en emploi) (Weber, 2010). La situation des aidants en emploi, présentée par les expressions de « génération pivot » ou de « génération sacrifiée », est caractérisée par une difficile conciliation des temps sociaux liée au cumul de leurs responsabilités (parentales, professionnelles, domestiques et d'aide ou de soin) (Attias-Donfut et Renaut, 1996 ; Renaut, 2003). En effet, plus de la moitié des aidants qui travaillent estiment manquer de temps (Briard, 2017). Ce cumul des responsabilités conduit également à aggraver les répercussions de l'aide sur la santé des aidants et en particulier, le stress, la fatigue et l'anxiété des aidants (Soullier, 2012). L'étude de Van Houtven et al (2005) a montré par exemple que les aidants en emploi ont une probabilité plus grande de prendre des antidépresseurs. L'épuisement des aidants et la surcharge dans les rôles peut également avoir des conséquences négatives sur l'accompagnement des personnes fragiles (Siegel et al, 1991), pouvant conduire à une entrée en établissement précoce de la personne aidée (Yaffe et al, 2002), à des hospitalisations ou encore à des situations de maltraitance envers ces personnes (Rigaux, 2002). Ainsi, l'amélioration de la conciliation des temps sociaux pour les aidants est un enjeu majeur pour les politiques publiques, afin de garantir la bonne santé et le bien-être des aidants ainsi qu'un accompagnement de qualité des personnes fragiles. Pour ce faire, un congé dédié aux aidants a été instauré en 2007 et réformé en 2015 avec la loi d'Adaptation de la Société au vieillissement[38]. Ce congé, d'une durée maximale de trois mois renouvelables dans la limite d'un an sur l'ensemble de la carrière professionnelle du salarié est

[38] Elargissement du champ des salariés pouvant en bénéficier (aidant avec ou sans lien de parenté) ainsi que du champ des personnes aidées

cependant peu utilisé par les aidants (rapport Gillot[39]), du fait d'un manque d'information sur sa disponibilité mais également car il n'est pas rémunéré. De plus, des enquêtes qualitatives (Le Bihan-Youinou et Martin, 2006 ; Campéon et Le Bihan, 2016) menées en France soulignent la volonté des aidants de ne pas se retirer –même temporairement- du marché du travail, car le travail est une source de répit pour les aidants, en ce qu'il permet de sortir de la relation d'aide et de maintenir des liens sociaux. En plus de cet « effet répit » qui conduit les aidants à préserver leur participation sur le marché du travail, voire à l'augmenter, même lorsque la conciliation est difficile, Carmichael et Charles (1998) identifient un « effet revenu » qui se traduit par la volonté de certains aidants d'augmenter leurs revenus afin de faire face à une prise en charge du proche qui peut s'avérer coûteuse. Pour répondre à cette volonté des aidants de rester sur le marché du travail, tout en bénéficiant de plus de flexibilité pour s'adapter aux situations de l'aide au quotidien, il est possible depuis le 1er Janvier 2017, en accord avec l'employeur, de transformer le congé de proche aidant en période de travail à temps partiel.

Même si le temps partiel n'est pas formalisé et développé spécifiquement pour les aidants, la littérature souligne les liens entre temps d'aide, temps de travail et temps de loisirs. D'un côté, même si les aidants semblent privilégier le maintien en emploi au détriment des temps de loisirs et personnels, les études montrent qu'un nombre élevé d'heures d'aide est associé à une réduction du temps de travail, voire à un retrait du marché du travail pour les aidants (Berecki-Gisolf et al 2008 ; Fontaine 2009 ; Van Houtven et al 2013 ; Carmichael et Charles 1998 ; Schmitz et Westphal, 2017). D'un autre côté, il est possible que les enfants sans emploi ou à temps partiel s'engagent davantage dans l'aide à la vie quotidienne de leurs parents âgés que les autres membres de la famille en emploi avec de meilleurs revenus, du fait de coûts d'opportunités plus faibles (Pezzin et Schone, 1999 ; Byrne et al 2009 ; Carmichael et. 2010). Les études empiriques sur les liens entre le statut d'emploi et l'engagement dans l'aide font part de résultats ambigus. Si l'étude de Berecki-Gisolf et al (2008) montre que le fait de devenir aidant est indépendant du statut d'emploi, celle de He et McHenry (2016) montre au contraire que parmi les femmes âgées de 40 à 64 ans, un temps de travail élevé réduit la probabilité de fournir de l'aide. Quelle que soit le sens de la causalité envisagée entre l'activité d'aide et l'activité professionnelle, les aidants à temps partiel bénéficient de plus de temps disponible en dehors du marché du travail.

[39] Rapport Gillot, « Préserver nos aidants : une responsabilité nationale », juin 2018

L'objectif de cet article est d'éclairer les politiques publiques sur les potentiels effets du temps partiel sur la conciliation des temps sociaux[40] des aidants et sur les répercussions de l'aide sur leur santé. Pour cela nous comparons l'allocation des différents temps sociaux des salariés à temps plein et à temps partiel et nous nous demandons si les salariés à temps partiel aident plus, relativement à leur temps de travail. Cette analyse de l'allocation du temps vise à questionner l'affirmation de M Durut-Bellat (2007) : « le temps partiel libère du temps [...] pour la famille et non pour la femme. Il constitue donc une façon de concilier emploi des femmes et division du travail entre les sexes ». De plus, étant donné le lien entre le cumul des responsabilités et la charge ressentie de l'aide, on se demande si les aidants à temps partiel déclarent moins de répercussions négatives de l'aide sur leur santé que les aidants à temps plein.

Afin de répondre à ces deux questionnements, notre démarche consiste à comparer la situation des aidants à temps partiel de celle des aidants à temps plein en utilisant la méthode d'appariement (*score de propension*). Cette méthode permet d'attribuer à chaque aidant à temps partiel, un aidant à temps plein qui lui est proche relativement à une série de caractéristiques pertinentes qui permettent d'expliquer à la fois le choix du temps partiel et les variables d'intérêts. Ainsi, en contrôlant une large part de l'hétérogénéité observable, on isole l'effet propre du temps partiel sur la conciliation des temps sociaux et le vécu de l'aide. Le fait que le temps partiel puisse être soit choisi, soit subi, nous amène à contrôler également pour une partie des inobservables.

Le temps partiel choisi[41] peut prendre la forme d'un temps partiel 'transitoire' court (moins de 10h de travail par semaine), caractérisé par des contrats temporaires et une rémunération faible, permettant ainsi de cumuler l'emploi et la formation pour les jeunes ou de gérer le passage de l'activité à l'inactivité pour les personnes proches de la retraite (CES 2008, Kjeldstad et al 2012). Le temps partiel choisi peut également prendre la forme d'un temps partiel long (plus de 10-15h par semaine), répondant à une logique de conciliation des temps sociaux et représenté par des emplois plus qualifiés et mieux rémunérés (Kjeldstad et al 2012). C'est ce type de temps partiel qui est choisi par les

[40] Dans cette étude, nous préférons parler de conciliation des temps sociaux plutôt que de conflit 'travail-famille' ou d'articulation vie familiale – vie professionnelle. La référence aux temps sociaux permet d'une part de ne pas opposer le travail à la famille mais plutôt de penser les liens entre ces deux sphères et d'autre part de faire apparaître d'autres sphères de la vie telles que le bénévolat, les tâches domestiques, les loisirs, les amis ou encore le temps libre.

[41] Notons que ce choix est contraint par l'inégal partage des tâches dans la famille et l'insuffisance de dispositifs permettant l'articulation des temps sociaux (gardes pour enfants et services professionnels pour personnes malades ou en situation de handicap).

personnes souhaitant se libérer du temps pour réaliser des tâches d'aide ou encore pour l'éducation de leurs enfants. Ce choix peut alors traduire des préférences ou encore des prédispositions à aider plus fortes pour ces personnes. Dès lors, la comparaison entre les aidants à temps partiel et ceux à temps plein nécessite de prendre en compte cette prédisposition à aider qui peut être plus importante au départ pour les personnes qui recourent au temps partiel. D'autre part, les emplois à temps partiel subis ou imposés à l'embauche sont majoritairement des emplois précaires qui répondent à des objectifs de flexibilisation de la main d'œuvre et de diminution des coûts de la main d'œuvre. Le plus souvent en contrat à durée déterminée avec des employeurs multiples, ces emplois sont caractérisés par des horaires courts et/ou irréguliers et/ou atypiques avec des amplitudes horaires élevées, le tout rendant la conciliation des temps sociaux plus difficile par rapport aux emplois à temps plein malgré un temps de travail inférieur (Daune-Richard 2004 ; CES 2008 ; Kjeldstad et al 2012 ; Pak, 2013). Etant donné que le temps partiel subi est défavorable au départ à la conciliation des temps sociaux, il convient de prendre en compte les déterminants du temps partiel subi dans la comparaison des salariés à temps plein et à temps partiel. La prise en compte de ces deux éléments liés à l'origine du temps partiel –prédisposition à payer et déterminants des emplois à temps partiel subi- permet alors de considérer les effets ambivalents du temps partiel, avec d'un côté le 'bon' temps partiel qui serait 'choisi' dans le but de se dégager du temps et d'améliorer la conciliation des temps sociaux (dont l'accès est réservé aux plus diplômés) et de l'autre, le temps partiel vecteur de précarité dont les horaires de travail rendent plus difficile la conciliation. Selon la DARES en 2011, le temps partiel subi concerne 32% des salariés à temps partiel. Le reste des salariés à temps partiel ayant plutôt choisi ce statut d'emploi, dont 40% pour des raisons familiales (pour s'occuper des enfants ou un membre de la famille) (Pak, 2013).

L'article est organisé de la façon suivante. Après avoir présenté la littérature existante sur les effets du temps partiel sur la conciliation des temps sociaux, la santé, la satisfaction au travail et le bien-être subjectif des salariés, nous présentons les données utilisées ainsi que les principales statistiques descriptives. Une troisième partie présente la méthodologie utilisée. Les résultats de l'étude sont analysés dans la quatrième partie et ils sont discutés dans une cinquième partie au regard des limites méthodologiques du score de propension et des biais possibles. Enfin, une dernière partie conclut et propose une discussion autour de la politique des temps sociaux et des enjeux de genre qui la sous-tendent.

2 Revue de la littérature sur les effets du temps partiel

Si le lien entre emploi et aide a été fortement documenté dans la littérature (Fontaine, 2009 ; Bauer et Sousa-Poza, 2015), peu d'études à notre connaissance ont analysé l'effet du temps partiel sur la conciliation des temps sociaux des aidants et les répercussions de l'aide. L'étude de Domingo (2011) montre à partir d'une classification des emplois du temps d'aide[42] que le fait de cumuler aide et emploi à temps plein conduit à des conciliations des temps sociaux plus difficiles se traduisant par une réduction des temps familiaux et personnels, par rapport aux aidants à temps partiel (données Handicap-Santé, 2008). Cette étude, qui repose sur des statistiques descriptives avec un échantillon réduit aux descendants ayant des enfants qui aident leurs parents ou beaux-parents au moins une fois par semaine et ne cohabitant pas avec ce parent, mérite d'être élargie à l'ensemble des aidants salariés avec une analyse plus précise de l'effet causal du temps partiel.

Si les effets du temps partiel ont été peu analysés pour les aidants, ils ont été fortement documentés pour les parents et notamment la conciliation et le bien-être des mères de jeunes enfants (Higgins et al, 2000, Buehler et al, 2011). Les études semblent établir un lien positif entre la conciliation vie familiale – vie professionnelle et le temps partiel des mères par rapport au temps complet (Higgins et al, 2000 ; Russell et al, 2009 ; Buehler et al, 2011). Le temps partiel permet une réduction dans la surcharge des rôles et une amélioration de la gestion du temps (Higgins et al, 2000[43]). L'étude de Russell et al (2009) montre que ce n'est pas le cas de tous les types d'arrangements flexibles du travail avec par exemple le télétravail qui rend la conciliation plus difficile. Concernant la vie professionnelle, les études montrent que le temps partiel augmente la satisfaction au travail par rapport au temps plein (Gregory et Connolly 2008 ; Nikolova et Graham, 2014) et réduit la pression au travail (contrairement au télétravail par exemple) (Russell et al, 2009). Concernant la vie familiale, les mères à temps partiel sont plus investies dans la parentalité et l'éducation de leurs enfants (notamment le suivi de l'école) ainsi que dans les travaux domestiques que les mères à temps plein (Buehler et al, 2011). Enfin, l'étude de Warren (2004) montre un effet ambigu du temps partiel sur la vie sociale. En effet, si

[42] Classification conjointe : ascendante hiérarchique et méthode des centres mobiles

[43] Cette dernière étude montre également que selon le type d'emploi, l'effet du temps partiel diffère avec une réduction des tâches répétitives pour les emplois faiblement qualifiés qui ont pour fonction principale la rémunération et une réduction des opportunités de carrière pour les emplois qualifiés donc la fonction sociale et de carrière prime.

les femmes à temps partiel ont plus de temps pour leurs loisirs, elles sont moins satisfaites par leur vie sociale que les femmes à temps plein.

A côté des résultats sur les effets du temps partiel sur la conciliation des temps sociaux, les études analysent plus globalement les effets du temps partiel sur la santé et le bien-être des salariés. Concernant la santé des salariés, les études montrent que le temps partiel permet de réduire le stress et la colère des salariés (Nikolova et Graham, 2014) par rapport aux salariés à temps plein. De plus, par rapport aux mères au foyer, le temps partiel permet de réduire les symptômes dépressifs et d'améliorer la santé subjective (Buehler et al, 2011). L'effet du temps partiel sur le bien être des individus n'est pas clair. Certaines études montrent que le temps partiel est associé à un meilleur bien-être subjectif (Higgins et al, 2000, Nikolova et al, 2014) par rapport au temps plein. Booth et Van Ours (2008) montrent en effet qu'il est possible –en contrôlant le revenu du ménage- que le temps partiel rende les femmes en couple plus heureuses que celles à temps plein ou sans emploi car le temps partiel leur permet d'avoir de l'estime liée au travail rémunéré tout en ayant l'estime de soi et sociale liée au fait de s'occuper de ses enfants et des membres de sa famille. D'autres études montrent au contraire que si les personnes sont satisfaites de leur volume horaire de travail, le temps partiel n'augmente pas leur bien-être subjectif par rapport au temps plein (Gregory et Connolly 2008).

Le temps partiel semble donc avoir des effets positifs sur la conciliation et la santé des mères de jeunes enfants. On se demande dans cet article si les résultats sont similaires pour les aidants de personnes fragiles.

3 Données et statistiques descriptives

Notre étude se base sur les données de l'enquête Handicap-Santé de 2008. Cette enquête, réalisée par la DREES, vient actualiser les résultats de l'enquête Handicaps-Incapacités-Dépendance (HID) de 1999. L'enquête Handicap-Santé est composée de 3 volets : un volet « Ménages » (pour les personnes vivant en logement ordinaire), un volet « Institutions » (pour les personnes vivant en institution) et un volet « Aidants informels ». Nous étudions conjointement les volets « Ménages » (HSM) et « Aidants informels » (HSA) afin de pouvoir disposer d'un côté de données sur les caractéristiques de l'aide, des aidants et les répercussions de l'aide et de l'autre, des données sur les caractéristiques des personnes aidées. Suite à l'enquête HSM, qui a permis d'identifier des personnes aidées par leur entourage, 5040 aidants ont été interrogés sur leur mode de vie, leur relation avec la personne aidée, les caractéristiques de l'aide, les relations avec

les professionnels de santé et du secteur social, leur vécu de l'aide et leur état de santé ainsi que les conséquences de l'aide sur leurs relations sociales, leurs activités sociales et sur leur parcours professionnel.

3.1 Population de référence : les aidants en emploi

Les aidants inclus dans l'analyse sont les aidants en emploi, qui aident à la vie quotidienne une personne en situation de handicap ou atteinte d'une maladie chronique et dont on sait s'ils sont à temps plein ou à temps partiel. L'échantillon de l'étude s'élève à 1574 aidants en emploi.

Contrairement à la majorité des études qui se focalisent sur les aidants de personnes âgées, nous faisons le choix d'intégrer à l'étude l'ensemble des aidants de personnes en situation de handicap ou atteintes de maladies chroniques, quel que soit leur âge. L'inclusion des aidants d'enfants et d'adultes en situation de handicap ou atteints de maladies chroniques est intéressante car les problèmes de conciliations entre l'activité d'aide et la vie familiale et professionnelle sont importants pour les mères aidantes (Brandon, 2007) et les aidants de personnes adultes, notamment les conjoints (Dutheil, 2002). De plus, ces aidants connaissent également d'importantes répercussions de l'aide sur leur santé psychologique (Hatta et al, 2019).

Les caractéristiques des aidants en emploi sont présentées en annexe 1. On retient que les aidants en emploi sont majoritairement des femmes (63%), âgées en moyenne de 45 ans et dont les deux tiers ont un diplôme inférieur au BAC ou aucun diplôme. Ces aidants cumulent des responsabilités importantes, avec d'un côté les responsabilités professionnelles et de l'autre les responsabilités familiales qui concernent l'éducation des enfants et l'aide aux personnes fragiles de l'entourage. En effet, 80% des aidants ont au moins un enfant, dont 28% plus de 3 enfants. A côté du temps consacré aux enfants, 38% des aidants passent plus de 7h par semaine à aider leur proche et 43% habitent avec le proche aidé. Les personnes aidées sont majoritairement les parents âgés (42%), puis les conjoints (20%) et les enfants (15,5%). 45% des personnes aidées déclarent au moins une

difficulté à réaliser les activités de la vie quotidienne[44] et 80% au moins une difficulté à réaliser les activités instrumentales de la vie quotidienne[45].

3.2 Les temps sociaux et les répercussions de l'aide

Afin d'analyser la conciliation des temps sociaux, nous analysons d'une part l'allocation des différents temps sociaux des aidants et d'autre part des indicateurs plus subjectifs de la conciliation, tels que le sentiment de manquer de temps pour l'aide ou d'avoir des relations sociales plus tendues ou moins fréquentes à cause de l'aide. Nous ajoutons un indicateur plus opérationnel de la conciliation qui représente les absences au travail à cause de l'activité d'aide.

Au sein d'une journée, les aidants doivent concilier quatre types de temps : le temps consacré à l'activité professionnelle, le temps d'aide, le temps domestique ou parental et le temps personnel ou de loisir (Brousse 2015).

Le temps de travail de référence correspond au taux plein à 35h par semaine. Nous calculons à partir de cette référence les différents temps de travail des personnes à temps partiel (tableau 1). Parmi les aidants en emploi, 24% sont à temps partiel (ce qui représente 410 aidants interrogés). Afin de faciliter la comparaison des différents temps sociaux, les temps de travail sont ramenés à l'échelle d'une journée. Pour cela, il convient de se placer sur une semaine entière et de diviser le temps de travail hebdomadaire par 7. On retrouve ce mode de calcul dans le traitement des enquêtes emploi du temps (Brousse, 2015). Il permet de tenir compte des emplois du temps de travail atypiques et notamment des emplois du temps qui ne sont pas répartis classiquement sur les 5 jours de la semaine.

[44] Toilette, habillage, alimentation, continence, déplacement, transferts

[45] Cuisine, ménage, courses, lessives, prise de médicament, communication, déplacements à l'extérieur, activités du temps libre, tâches administratives

Tableau 1: Temps de travail journalier des aidants

Temps de travail		Echantillon
Taux	Temps journalier	
Moins d'un mi-temps	<2h30 (moy.2h)	5,08%
Mi-temps	2h30	6,19%
Entre 51-79%	Moy entre 2h30 et 4h (3h15)	4,30%
80%	4h	5,28%
Plus de 80%	Moy. Entre 4h et 5h (4h30)	3,26%
Temps plein	5h *(35h/7)*	75,88%

Source : Enquête Handicap-santé 2008

Champs : Ensemble des aidants en emploi qui aident à la vie quotidienne une personne en situation de handicap ou atteinte d'une maladie chronique

Le temps d'aide correspond au temps consacré à aider la personne fragile pour les activités de la vie quotidienne (tableau 2). 44% des aidants aident moins de 1 heure par jour, 24,5% entre 1 et 3 heures et 14% plus de 3 heures. Les aidants à temps plein sont plus nombreux à aider moins de 1 heure par jour tandis que les aidants à temps partiel sont plus nombreux à aider plus de 3 heures par jour.

Le temps domestique et parental regroupe les tâches domestiques et parentales[46] réalisées au sein du ménage et n'inclut pas l'activité d'aide auprès de personnes fragiles. Etant donné que l'enquête ne nous permet pas d'avoir des informations sur le temps domestique, nous approchons ce temps grâce aux données de l'enquête Emploi du temps 2010-2011 qui donnent des moyennes de temps domestiques en 2010 en fonction du sexe des personnes et du nombre d'enfants (Annexe 1). Nous utilisons cette approximation du temps domestique et parental afin d'estimer le temps personnel, de récupération et de loisirs pour les aidants.

Le temps personnel, de récupération et de loisirs correspond au temps de la journée (24h), auquel on soustrait le temps de travail et le temps d'aide ainsi que le temps consacré aux tâches domestiques et parentales. Ce temps englobe d'un côté les activités de loisirs et de temps libre et de l'autre les activités personnelles et de récupération (sommeil, toilette, sieste-détente, repas). Selon l'enquête Emploi du temps 2010, les individus en emploi consacrent en moyenne 12h par jour aux activités personnelles et de récupération. On voit bien que la conciliation est particulièrement difficile pour les

[46] Cuisine, linge, ménage, courses, couture, bricolage, tâches administratives, soins aux enfants, loisirs avec les enfants et suivi scolaire

aidants car une fois pris en compte les temps de travail, d'aide et de tâches domestiques et parentales, environ 18% des aidants bénéficient de moins de 12 heures pour leurs activités personnelles et de récupération mais également leurs loisirs. Dès lors ces aidants sont amenés à réduire soit leurs loisirs, soit les activités de récupération et notamment leur temps de sommeil. Il n'est pas évident que les aidants à temps partiel bénéficient plus de temps libre et de récupération (tableau 2). En effet, s'ils sont une petite partie à déclarer un temps de loisirs et de récupération supérieur à 16h, les aidants à temps plein sont plus nombreux à déclarer un temps entre 14 et 16h.

Tableau 2: Temps d'aide et temps personnel ou de loisirs

	Echantillon total	Aidants à temps plein	Aidants à temps partiel	Chi2
Temps d'aide				0,000
Moins de 30 min/jour	29,67	31,53	24,39	
Entre 30min/1h	14,23	14,43	13,66	
Entre 1h/3h	24,46	25,09	22,68	
Entre 3h/5h	7,94	6,53	11,95	
Plus 5h	6,04	4,55	10,24	
Ne sait pas	17,66	17,87	17,07	
Temps libre, personnel et de récupération				0,000
Moins de 12h/jour	17,66	18,13	16,34	
Entre 12h et 14h	24,46	24,48	24,39	
Entre 14h et 16h	31,51	33,76	25,12	
Plus de 16h	6,48	5,76	8,54	
Au moins une Non réponse	19,89	17,87	25,61	

Résultats en pourcentage. Source : Enquête Handicap-santé 2008

Champs : Ensemble des aidants en emploi qui aident à la vie quotidienne une personne en situation de handicap ou atteinte d'une maladie chronique

Nous complétons ces mesures de l'allocation des temps sociaux par des indicateurs plus subjectifs et opérationnels de la conciliation des temps sociaux pour les aidants (tableau 3). Les libellés des variables utilisées ainsi que les modalités de réponses sont précisés en Annexe 2. Si les aidants à temps partiel sont significativement moins nombreux à déclarer manquer de temps pour l'aide, la conciliation des temps sociaux reste difficile pour ces aidants. En effet, ils sont significativement plus nombreux à déclarer des impacts de l'aide sur leurs relations sociales.

Tableau 3: Mesure de la conciliation des temps sociaux

	Aidants à temps plein	Aidants à temps partiel	P-value
Pas assez de temps pour aide	52,72	42,20	0,000
Absences au travail (congé ou arrêts maladies)	32,22	28,05	0,117
Impact négatif sur les relations sociales	22,59	27,56	0,034

Résultats en pourcentage. Source : Enquête Handicap-santé 2008

Champs : Ensemble des aidants en emploi qui aident à la vie quotidienne une personne en situation de handicap ou atteinte d'une maladie chronique

Concernant les répercussions de l'aide, les aidants à temps partiel sont significativement plus nombreux à déclarer des problèmes psychologiques (avec plus de problèmes de sommeil, de fatigue morale, de solitude, de dépression et de stress) et des problèmes physiques liés à l'aide (avec plus de problèmes de dos, de fatigue physique et de problèmes de palpitations ou de tachycardie) (tableau 4).

Tableau 4: Répercussions de l'aide sur la santé des aidants

	Aidants à temps complet	Aidants à temps partiel	P-value
Problèmes psychologiques liés à l'aide	46,65	60,73	0,000
Sommeil	18,64	24,88	0,018
Fatigue morale	28,95	39,27	0,000
Solitude	26,89	38,54	0,000
Dépressif	9,79	16,59	0,000
Stress	32,99	41,22	0,007
Problèmes physiques liés à l'aide	41,41	54,63	0,000
Fatigue physique	26,72	38,54	0,000
Problèmes de dos	26,98	36,34	0,002
Palpitations et tachycardie	7,73	12,68	0,007

Résultats en pourcentage. Source : Enquête Handicap-santé 2008

Champs : Ensemble des aidants en emploi qui aident à la vie quotidienne une personne en situation de handicap ou atteinte d'une maladie chronique

Les résultats descriptifs semblent ainsi indiquer que le temps supplémentaire lié au temps partiel conduit les aidants à temps partiel à s'investir davantage dans l'activité d'aide et à aggraver les conséquences de l'aide sur leur santé. On ne peut cependant conclure que le temps partiel joue négativement sur la conciliation des temps sociaux et les impacts de l'aide car les aidants à temps partiel et à temps complet présentent des caractéristiques différentes et ne peuvent donc pas être comparés directement.

3.3 Des profils d'aidants différents en fonction de leurs temps de travail

Les aidants à temps plein et à temps partiel ont des profils différents (annexe 1). Tout d'abord, les salariés à temps partiel semblent avoir des responsabilités familiales plus importantes que les salariés à temps plein. En effet, les aidants à temps partiel sont significativement plus nombreux à avoir au moins 3 enfants (34% vs 27%), à cohabiter avec la personne aidée (49 vs 41%) et à accompagner des personnes qui ont des difficultés à réaliser les activités de la vie quotidienne (50,5% vs 43,5%). En plus de ces responsabilités familiales, qui peuvent conduire à une difficile conciliation des temps sociaux, les aidants à temps partiel présentent des caractéristiques défavorables à la conciliation des temps sociaux et au bon vécu de l'aide. En effet, les aidants à temps partiel regroupent significativement plus de femmes[47] (86% vs 54%) et en moins bonne santé (avec notamment plus de maladies chroniques), ce qui rend ces aidants plus vulnérables aux répercussions de l'aide sur leur santé. De plus, les conditions d'emploi des aidants à temps partiel sont au départ défavorables à la conciliation des temps sociaux. En effet, les aidants à temps partiel regroupent davantage de personnes non diplômées ou faiblement diplômées (70% vs 62%) et de personnes employées ou ouvriers (43% vs 36%). Or ces caractéristiques favorisent les horaires de travail atypiques avec plus de travail de nuit et des horaires alternés pour les ouvriers et plus de travail le week-end et des horaires variables d'une semaine à l'autre pour les employés (INSEE, enquête emploi édition 2015[48]). De plus, les ouvriers et employés peu qualifiés sont moins nombreux que les cadres à déclarer pouvoir interrompre leur travail en dehors des pauses éventuelles prévues ou à pouvoir s'absenter plusieurs heures pendant leur travail (Chenu, 2002), ce qui peut rendre la conciliation des temps sociaux plus difficile.

Outre ces caractéristiques, plus défavorables à la conciliation des temps sociaux pour les aidants à temps partiel, il est possible que les aidants à temps partiel et à temps plein n'aient pas les mêmes préférences en termes de fourniture d'aide. On peut en effet émettre l'hypothèse que les aidants qui choisissent d'être à temps partiel, aient une prédisposition à aider plus forte que ceux qui choisissent de rester à temps plein. Si cette hypothèse est vérifiée, on ne peut comparer directement l'allocation des différents temps sociaux entre les deux groupes d'aidants. Afin d'approcher cette prédisposition à payer, nous créons un indicateur à partir des consentements à payer des aidants et de leurs

[47] Selon Pinquart et Sörensen (2007), les femmes aidantes parviennent plus difficilement que les hommes à protéger leur santé –surtout physique-, notamment lorsqu'elles se sentent surchargées dans l'aide.

[48] Tableaux de l'économie Française, Travail-Emploi, édition 2015, collection Insee Références

revenus. La disposition à payer pour se soustraire à une heure d'aide permet en effet d'approcher les préférences individuelles des aidants associées à leur activité d'aide (Paraponaris, 2012 ; Davin et al. 2015). Nous comparons les montants que sont prêts à dépenser les aidants pour payer une heure d'aide supplémentaire en divisant ce montant par leur revenu pour neutraliser l'effet du revenu sur la déclaration. Ainsi, la prédisposition à aider sera d'autant plus faible lorsque les aidants déclarent des montants qui se situent bien au-delà du prix moyen sur le marché de l'aide professionnelle ou de ce que coûte implicitement le fait de réaliser soi-même l'aide. Dans notre échantillon, 41% des aidants ne révèlent pas leur disposition à payer, 20% déclarent ne pas vouloir dépenser d'argent pour une aide supplémentaire professionnelle, 16% déclarent une disposition à payer moyenne et 23% des aidants seraient prêts à payer un prix élevé, notamment par rapport à leur revenu, une heure d'aide professionnelle (tableau 5). Les préférences des aidants à temps plein et des aidants à temps partiel ne sont pas significativement différentes.

Tableau 5: Variable révélant les préférences en termes d'aide des aidants

Prédisposition à aider	Echantillon total	Aidants à temps plein	Aidants à temps partiel	Chi2
Pas de préférences révélées	41,11	41,75	39,27	0,672
Faible disposition à payer : pref++ aide	20,08	20,27	19,51	
Disposition moyenne à payer : pref.+ aide	16,14	15,98	16,59	
Forte dispo à payer, pref-- pour aide	22,68	21,99	24,63	

Résultats en pourcentage. Source : Enquête Handicap-santé 2008

Champs : Ensemble des aidants en emploi qui aident à la vie quotidienne une personne en situation de handicap ou atteinte d'une maladie chronique

4 Méthodologie

4.1 Méthode d'appariement

Nous avons vu que les personnes à temps partiel présentent des caractéristiques différentes des personnes à temps complet. Il n'est donc pas possible de comparer directement les deux populations du fait du biais de sélection. En effet, les personnes à temps partiel étant au départ moins diplômées, avec plus de problèmes de santé et des responsabilités familiales et d'aides plus importantes ; les résultats d'une comparaison directe entre les deux populations tendraient à surestimer les effets négatifs du temps partiel sur les répercussions de l'aide et la conciliation des temps sociaux.

Afin de surmonter les biais de sélection dans le temps partiel et d'endogénéité, nous utilisons la méthode du score de propension qui permet de construire artificiellement un groupe de comparaison en utilisant les caractéristiques observées des personnes à temps complet. Nous préférons utiliser le score de propension plutôt que l'appariement parfait du fait de la multi-dimensionnalité des déterminants du temps partiel et de la taille de l'échantillon qui réduit les probabilités de trouver un non traité ayant exactement les mêmes caractéristiques. Le score de propension P(X) consiste à calculer la probabilité d'être à temps partiel (TP) conditionnellement aux variables observées, c'est-à-dire P(x)=P(TP=1|X), et à comparer les personnes qui ont les mêmes probabilités de bénéficier du temps partiel (Rosenbaum et Rubin, 1983 ; Caliendo et Kopeinig, 2008). L'effet moyen du traitement (ATT) correspond alors à la différence moyenne des résultats entre les aidants à temps partiel et les aidants à temps complet après avoir pris en compte les caractéristiques observables (X):

$ATT = E(Y_1|\mathrm{TP} = 1, P(X)) - E(Y_0|\mathrm{TP} = 0, P(X))$. Nous estimons cet effet en utilisant la méthode gaussienne Kernel. Cette méthode consiste à apparier tous les aidants à temps partiel avec tous les aidants à temps complet avec un poids qui est proportionnel à la distance entre les scores de propension des deux groupes d'aidants. Cette approche permet de réduire la variance dans l'estimation des résultats car toute l'information est utilisée (étant donné que tous les aidants à temps complet sont utilisés dans la comparaison).

Cette méthode d'appariement repose sur deux hypothèses fondamentales : l'hypothèse du support commun et l'hypothèse d'indépendance conditionnelle (Rosenbaum et Rubin, 1983). Afin de vérifier l'hypothèse du support commun (overlap),

la probabilité de bénéficier du dispositif doit se situer entre 0 et 1 : $0<P(TP=1|x)<1$. Cela permet de s'assurer que les individus avec un même ensemble de caractéristiques peuvent être à la fois à temps partiel ou à temps complet, ou, autrement dit, que les individus de chaque groupe se ressemblent suffisamment pour que la comparaison ait un sens. On suppose par ailleurs que les résultats des aidants à temps partiel et des aidants à temps complet sont indépendants du fait d'être à temps partiel après avoir contrôlé pour les variables incluses dans le score de propension $(Y_0, Y_1) \perp TP|X$. Cette hypothèse appelée hypothèse d'indépendance conditionnelle, signifie que les différences dans les résultats entre les groupes d'aidants à temps partiel et d'aidants à temps complet, dont les individus présentent les mêmes caractéristiques observées, sont attribuées uniquement au fait d'être à temps partiel. Cela suppose qu'il n'y ait pas de variables inobservées U qui expliquent à la fois le fait d'être à temps partiel et les variables de résultats. Un travail sur la sélection des variables à intégrer dans l'estimation du score de propension est ainsi nécessaire.

4.2 La construction du score de propension : le choix des variables explicatives

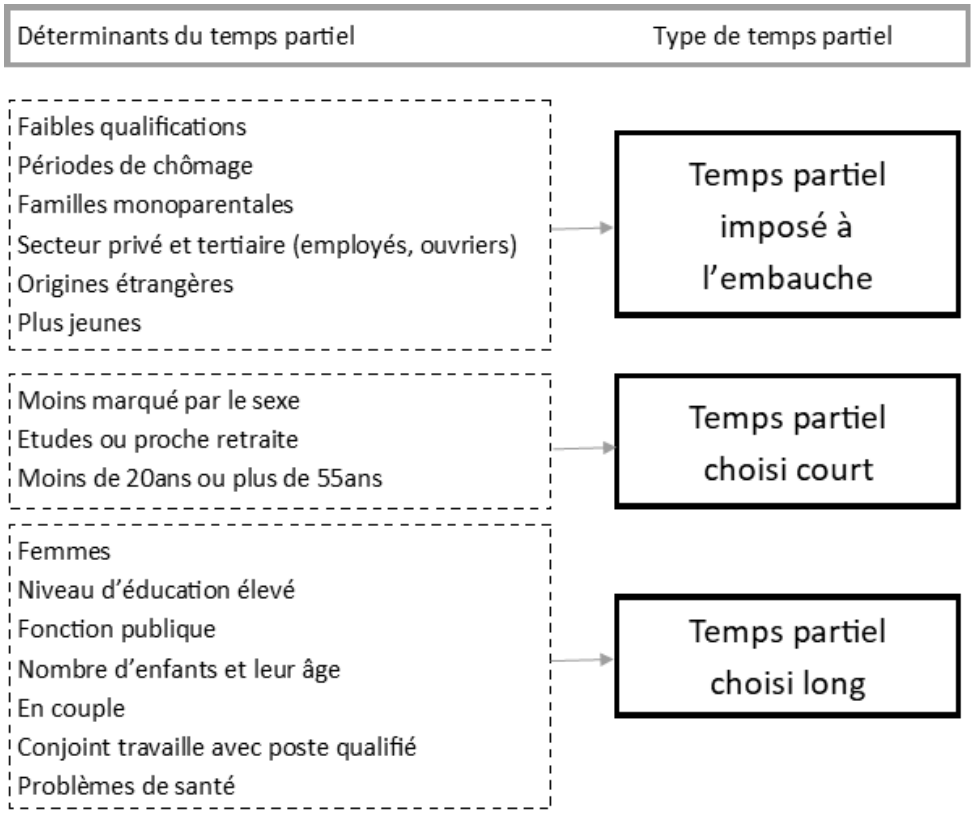
La méthodologie sur le choix des variables à intégrer dans le score de propension n'est pas stabilisée dans la littérature. On repère plusieurs stratégies dans le choix des variables. Certaines études sélectionnent les variables expliquant l'entrée dans le dispositif (dans l'étude -le fait d'être à temps partiel-) (Brookhart et al, 2006), d'autres sélectionnent les variables corrélées à la fois aux résultats et au traitement (Austin, 2007) ou les variables uniquement corrélées aux résultats (Perkins et al, 2000) ou encore l'ensemble des variables disponibles dans la base de données (Labarère, 2008). Cette dernière stratégie conduit à augmenter la probabilité d'entrer dans le traitement mais le surajustement lié à l'inclusion de toutes les variables disponibles accroît la variance des estimateurs (Schneeweiss et al. 2017).

A l'instar de l'étude de Stone et al (1995) sur les parcours de soins des patients atteints de pneumonie, il semble plus cohérent de sélectionner uniquement les variables cliniquement pertinentes pour l'estimation du score de propension. Il convient de retenir pour cela toutes les variables qui influencent simultanément le fait d'être à temps partiel et les résultats (c'est-à-dire la conciliation des temps sociaux et les répercussions de l'aide sur la santé), afin d'améliorer la précision du modèle et d'augmenter le nombre d'individus appariés (Smith et Todd, 2005 ; Brookhart et al. 2006 ; Caliendo et Kopeinig, 2008). Selon ces mêmes auteurs, l'inclusion de variables supplémentaires qui ne sont pas

liées au fait d'être à temps partiel ou aux résultats pourrait réduire le support commun de l'étude et augmenter la variance des estimations. A l'inverse, l'omission de certaines variables importantes peut augmenter significativement le biais des résultats estimés (Heckman et al. 1997). Ainsi, la disponibilité des données influence fortement la qualité des estimations. Par ailleurs, la contrainte d'exogénéité des variables sélectionnées dans le modèle signifie que ces dernières ne doivent pas être affectées par le fait d'être à temps partiel (Caliendo et Kopeinig, 2008 ; Givord 2010). Rappelons pour finir que l'objectif de l'estimation du score de propension n'est pas de prédire le mieux possible le fait d'être à temps partiel, mais de rendre les groupes comparables au niveau des facteurs de confusion (Caliendo et Kopeinig, 2008).

La littérature permet d'identifier plusieurs types de déterminants du recours au temps partiel. Tout d'abord les caractéristiques démographiques de l'aidant jouent sur le recours au temps partiel. Les femmes, les plus de 55 ans ou les moins de 25 ans, les personnes d'origines étrangères et les personnes atteintes de handicap ou de maladies chroniques recourent davantage au temps partiel (C Bourreau-Dubois, 2001 ; CES 2008 ; Kjedstad et al, 2012). Ensuite, les caractéristiques de l'emploi et du niveau d'études impactent le recours au temps partiel. Les personnes travaillant dans le secteur tertiaire et notamment dans la fonction publique, les secteurs des services et de l'action sanitaire et sociale, les employés et ouvriers, les personnes ayant un contrat à durée déterminée ainsi que les personnes ayant de faibles diplômes ont davantage recours au temps partiel (CES, 2008). Les caractéristiques de la famille jouent également sur le statut de l'emploi. En effet, les personnes en couple, avec des enfants à charge et qui ont un conjoint occupant un poste qualifié et rémunéré sont également plus souvent à temps partiel (Bourreau-Dubois, 2001). Pour finir, nous ajoutons les caractéristiques de l'aidé et de l'aide qui doivent refléter les besoins d'aide, l'intensité d'aide et le fardeau de l'aide. Les restrictions d'activités déterminent le besoin d'aide. De plus, le fait d'être cohabitant avec la personne aidée tend à augmenter l'intensité d'aide (Weber, 2015). Par ailleurs, l'âge de l'aidé, son entourage familial et le fait qu'elle puisse percevoir des prestations de compensation du handicap joue sur la configuration d'aide. Parmi ces 4 catégories de déterminants, on retrouve ceux qui reflètent les responsabilités familiales et d'aide et qui conduisent davantage à une demande de temps partiel long, les déterminants reflétant un besoin de cumul emploi-formation ou de transition vers la retraite et finalement les déterminants qui conduisent à un temps partiel imposé à l'embauche (figure 1).

Figure 1: Déterminants du temps partiel subi et choisi



Sources: Daune-Richard 2004; CES 2008 ; Connolly et Gregory 2010; Kjeldstad et al 2012; Pak 2013

Si l'enquête ne nous permet pas de distinguer les aidants à temps partiel 'choisi' de ceux à temps partiel subi, le fait d'inclure dans le score de propension les déterminants spécifiques au temps partiel subi et choisi permet indirectement de comparer les individus qui ont le plus de chances de partager le même statut de temps partiel. Par exemple, les aidants qualifiés à temps partiel, en couple et avec une famille nombreuse – et donc qui ont plus de chance de choisir le temps partiel- seront comparés aux aidants à temps plein partageant les mêmes caractéristiques ; de la même manière que les aidants à temps partiel faiblement qualifiés, jeunes et ayant des emplois d'employés ou d'ouvriers seront comparés aux aidants à temps plein partageant les mêmes caractéristiques.

Nous identifions d'autre part les déterminants liés à la conciliation des temps sociaux et au vécu de l'aide. Concernant la conciliation des temps sociaux, les caractéristiques sociodémographiques des individus peuvent rendre la conciliation plus difficile, notamment pour les femmes de moins de 45 ans (Garner et al. 2005 ; Brousse 2015). Les caractéristiques de l'emploi et du niveau d'études jouent également sur la conciliation des temps sociaux. En effet, les emplois moins qualifiés (Jany-Catrice 2006), le statut d'emploi

(les CDD et l'intérim), les horaires atypiques de travail ainsi que le statut de travailleur indépendant complexifient la conciliation des temps sociaux (Garner et al. 2005). Pour finir, les responsabilités familiales et d'aide jouent fortement sur la conciliation des temps sociaux. Le fait d'avoir des enfants, de vivre en couple et de cohabiter avec la personne aidée rend la conciliation plus difficile (Garner et al. 2005 ; Bauer et Sousa-Posa 2015 ; Brousse 2015). Concernant le vécu de l'aide, les caractéristiques de l'aidant, et en particulier le fait d'être une femme, âgée et de vivre en couple, jouent négativement sur la santé des aidants et leur fardeau global (Pinquart et Sörensen 2007 ; Soullier 2012 ; Bauer et Sousa-Posa 2015). Les caractéristiques de l'aide, et notamment l'intensité et la diversité de l'aide, la cohabitation avec la personne aidée et le réseau d'aide, impactent également le vécu de l'aide (Soullier 2012 ; Bauer et Sousa-Posa 2015). Pour finir, les caractéristiques des personnes aidées (personnes atteintes de démences ou de troubles du comportement, degré de perte d'autonomie et de dépendance) sont liées au vécu de l'aide (Soullier 2012 ; Bauer et Sousa-Posa 2015).

En plus des caractéristiques observables corrélées à la fois au fait d'être à temps partiel et aux variables de résultats (facteurs de confusion), nous contrôlons pour une partie des inobservables avec l'introduction d'une variable reflétant la prédisposition à aider des aidants. Celle-ci vise à contrôler le fait que les aidants à temps partiel aient potentiellement des préférences plus fortes pour l'activité d'aide que les aidants à temps plein (tableau 6).

Le score de propension est calculé à partir de régression logistique. La probabilité d'entrer à temps partiel s'écrit: $q(x_i) = log \frac{e(x_i)}{1-e(x_i)}$.. Les variables retenues pour la construction du score de propension sont les suivantes (tableau 6):

Tableau 6: Variables retenues pour la construction du score de propension

Caractéristiques démographiques de l'aidant
Femmes
Age de l'aidant : Moins de 40 ans ; entre 40 et 54 ans ; plus de 55 ans
Être atteint de maladies chroniques[49]
Santé subjective (mauvaise ou santé subjective moyenne vs bonne santé subjective)
Caractéristiques emploi et études de l'aidant
Catégorie socioprofessionnelle : être employé ou ouvrier
Diplôme de l'aidant (sans diplôme – diplôme inférieur au BAC – BAC - supérieur au BAC)
Caractéristiques de la famille de l'aidant
Nombre d'enfant
Type de conjoint (sans conjoint ; conjoint sans emploi ; conjoint employé ou ouvrier ; conjoint avec autre emploi)
Caractéristiques de l'aide et de l'aidé
Ancienneté de l'aide (Moins 3ans, 3-8 ans, plus de 8 ans, depuis toujours)
En cohabitation avec l'aidé
Sommes des restrictions d'activités de l'aidé[50]
Prestation de compensation du handicap (PCH, APA, ACTP) (proxy de l'aide professionnelle)
Personne aidée vit seule
Age aidé (moins 60 ans, plus 60 ans)
Contrôle des préférences
Consentement à payer

5 Résultats

Dans cette partie, nous estimons dans un premier temps le score de propension puis nous évaluons sa qualité et dans un deuxième temps, nous estimons l'effet moyen du temps partiel.

5.1 Estimation du score de propension

Les variables choisies semblent significativement expliquer le recours au temps partiel. Le tableau 7 montre que 13% de la variance dans le statut d'emploi s'explique par le modèle. En particulier et en accord avec la littérature, les femmes, les moins de 40 ans (par rapport aux 50-54 ans), les ouvriers ou employés et les personnes qui n'ont pas de diplôme (par rapport à celles qui ont le baccalauréat) ont plus de chance d'être à temps

[49] Cet indicateur est le plus pertinent pour mesurer la gêne de la santé dans le travail et le possible retrait partiel du marché du travail

[50] Difficultés à réaliser les activités de la vie quotidienne et les activités instrumentales de la vie quotidienne

partiel. De plus, le recours au temps partiel est plus fort si les proches aidés cumulent des difficultés à réaliser des activités de la vie quotidienne et des activités instrumentales de la vie quotidienne et si l'aidant cohabite avec la personne aidée.

Tableau 7: Estimation du score de propension

	Odds Ratio	Std. Err	P>z
Caractéristiques de l'aidant			
Femme	4,923	0,802	0,000
Age (40-54ans en ref)			
16-39 ans	1,362	0,218	0,054
Plus de 55 ans	1,029	0,175	0,865
CSP Ouvrier ou employé	3,205	0,792	0,000
Diplôme (sans diplôme en ref)			
Diplôme inférieur BAC	0,728	0,129	0,074
BAC	0,427	0,101	0,000
Diplôme supérieur BAC	0,781	0,177	0,275
Maladies chroniques	1,257	0,183	0,115
Bonne santé subj,	0,872	0,142	0,402
Nombre d'enfants	1,079	0,054	0,125
Type conjoint (sans conjoint ref,)			
Conjoint sans emploi	1,082	0,220	0,698
Conjoint employé/ouvrier	0,828	0,238	0,512
Conjoint avec autre emploi	1,194	0,242	0,380
Caractéristiques de l'aide			
Ancienneté de l'aide (3-8ans en ref)			
Moins de 3 ans	1,028	0,202	0,890
Plus de 8 ans	0,768	0,120	0,092
Depuis toujours	1,012	0,190	0,951
En cohabitation avec l'aidé	4,167	1,121	0,000
Caractéristiques de l'aidé			
Compensation du handicap	0,949	0,177	0,780
Somme des AVQ et AIVQ	1,030	0,015	0,045
Personne vit seule	1,082	0,187	0,649
Plus 60 ans	1,000	0,160	0,999
Contrôle des préférences			
Préférence pour l'aide (pref fortes en ref),			
Pas de pref révélée	1,212	0,210	0,265
Pref moyennes pour l'aide	1,198	0,252	0,389
Pref faibles pour l'aide	1,249	0,236	0,239
Constante	0,043	0,018	0,000
Nombre d'observation	1574		
Chi2	0,000		
Pseudo R2	0,128		

Source : Enquête Handicap-santé 2008

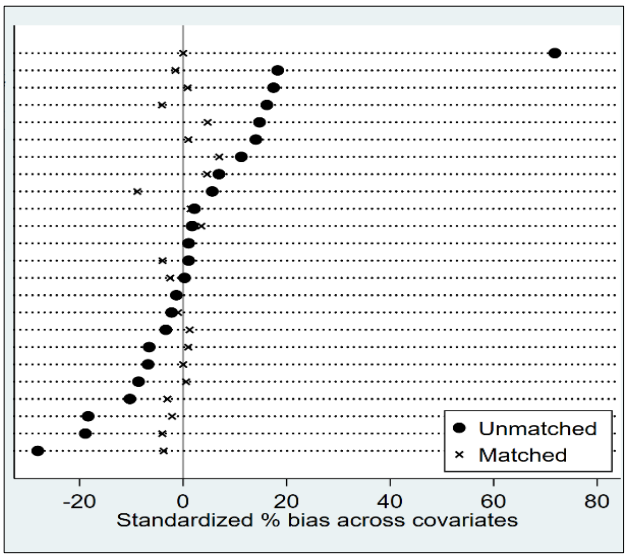
Champs : Ensemble des aidants en emploi qui aident à la vie quotidienne une personne en situation de handicap ou atteinte d'une maladie chronique

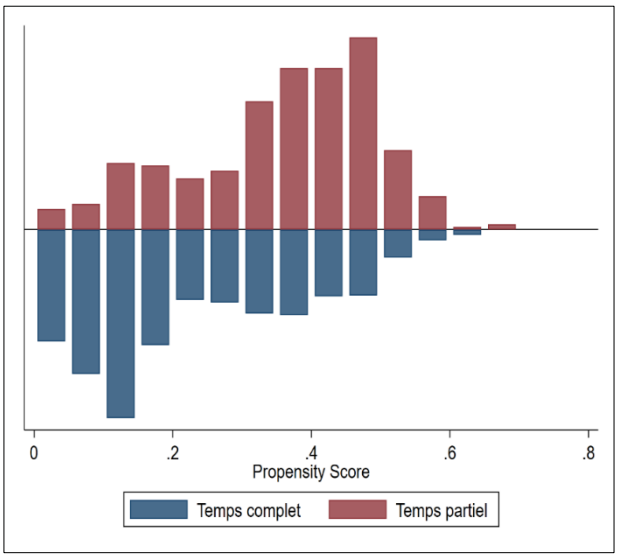
5.2 Test de la qualité de l'appariement

Deux éléments permettent de s'assurer de la qualité du score de propension : la réduction des biais et la zone du support commun. Nous testons tout d'abord la réduction du biais de sélection suite à l'appariement. Nous comparons pour cela les biais observés avant et après l'appariement pour chacune des variables intégrées dans la construction du score (Figure 2). Pour les variables quantitatives, nous étudions la différence des moyennes d'une variable entre les aidants à temps partiel et les aidants à temps plein, rapportée à une mesure de dispersion, et pour les variables qualitatives il s'agit de différences de proportions. Il apparaît que les biais initialement observés entre les aidants à temps partiel et à temps plein ont été largement réduits avec l'appariement. Les différences des moyennes dans les caractéristiques sélectionnées (X) pouvaient atteindre 93% et sont réduites à moins de 19% après l'appariement. Le biais moyen une fois l'appariement effectué est de 2,6%. Les différences significatives entre les deux groupes d'aidants à temps partiel et à temps plein à la période initiale ne subsistent plus pour chacune des variables utilisées dans le score (Annexe 3). Ainsi, le score de propension calculé permet d'équilibrer la distribution des variables choisies dans les 2 groupes.

Figure 2: Distribution des covariables dans les groupes

Figure 3: Support commun des aidants à temps partiel et à temps complet





Note figure 2 : Comparaison des biais observés avant (rond noir) et après l'appariement (croix) pour chacune des variables intégrées dans la construction du score.

Note figure 3 : L'histogramme rouge représente les aidants à temps partiel et en symétrie l'histogramme bleu, les aidants à temps complet partageant les mêmes caractéristiques observables.

Source : Enquête Handicap-santé 2008

Champs : Ensemble des aidants en emploi qui aident à la vie quotidienne une personne en situation de handicap ou atteinte d'une maladie chronique

Nous analysons ensuite la zone de support commun qui représente la zone de superposition des deux groupes sur l'ensemble des valeurs du score de propension. Cette zone est comprise dans l'étude entre 0.014 et 0.671, ce qui respecte l'hypothèse d'un score compris entre 0 et 1 (figure 3). De plus, la zone est assez étendue, signe d'une bonne comparabilité des deux groupes[51].

5.3 Effets du temps partiel

L'estimation de l'effet moyen du temps partiel permet de répondre à l'interrogation suivante : le temps partiel permet-il d'améliorer la conciliation des temps sociaux pour les aidants et d'améliorer leur vécu d'aide, toute chose égale par ailleurs ? Les résultats sont reportés sur le tableau ci-dessous (tableau 8).

[51] En dessous et au-dessus de ces limites, il n'y a pas de contrefactuels, c'est-à-dire de personnes du groupe opposé ayant un score de propension comparable.

Tableau 8: Résultats - Effets du temps partiel sur la conciliation et les répercussions de l'aide

Résultats	Nombres de traités	Nombre de contrôle	ATT	Std. Err	t	Sign.	Mean matched des contrôles
Effets du temps partiel sur la conciliation des temps sociaux							
Nombre d'heures d'aide réalisées	340	925	3,917	1,377	2,845	**	13,622
Nombre d'activités d'aide réalisées	410	1144	0,470	0,272	1,727	*	7,612
Temps libre, personnel et de récupération (en nb d'h)	305	927	1,434	0,145	9,890	***	12,350
Ratio tps d'aide sur tps travail	305	927	0,356	0,043	8,364	***	0,327
S'absenter du travail pour réaliser l'aide	410	1144	-0,036	0,029	-1,244	NS	0,316
Manque de temps pour l'aide	398	1127	-0,098	0,033	-2,987	**	0,532
Diminutions des rel. sociales ou tensions à cause de l'aide	410	1144	0,101	0,050	2,046	**	0,344
Répercussion de l'aide sur la santé							
Pbs psychologiques liés à l'aide	410	1144	0,084	0,029	2,877	**	0,524
Sommeil	404	1124	0,005	0,028	0,198	NS	0,247
Fatigue morale	405	1130	0,033	0,030	1,096	NS	0,364
Solitude	404	1126	0,071	0,028	2,521	**	0,319
Dépressif	401	1124	0,027	0,023	1,141	NS	0,143
Stress	403	1128	0,022	0,031	0,715	NS	0,397
Pbs physiques liés à l'aide	410	1144	0,064	0,031	2,078	**	0,482
Fatigue physique	405	1125	0,054	0,029	1,829	*	0,336
Problèmes de dos	405	1129	0,047	0,030	1,599	NS	0,321
Palpitations et tachycardie	403	1123	0,034	0,020	1,679	*	0,095

Source : Enquête Handicap-santé 2008

Champs : Ensemble des aidants en emploi qui aident à la vie quotidienne une personne en situation de handicap ou atteinte d'une maladie chronique

Note de lecture : l'ATT (l'effet moyen du traitement sur les traités) se lit comme étant l'écart de réalisation entre le groupe traité et de contrôle. Ainsi, les aidants à temps partiel ont 2,9 fois moins de chances que les aidants à temps plein de déclarer manquer de temps pour réaliser l'aide.

*Niveau de significativité : *** au seuil de 1%, ** au seuil de 5%, * au seuil de 10%*

Concernant l'effet du temps partiel sur la conciliation des temps sociaux, on voit tout d'abord que les aidants à temps partiel ont significativement plus de chances de consacrer plus de temps à l'aide (en moyenne près de 4 heures d'aide supplémentaires par rapport

aux aidants à temps plein) et réalisent dans une moindre mesure, plus d'activités d'aide différentes. Parallèlement, les aidants à temps partiel consacrent également plus de temps à leurs loisirs ou au temps personnel et de récupération que les aidants à temps plein (en moyenne près de 1h30 supplémentaires). La hausse des temps d'aide et de loisirs pour les aidants à temps partiel n'est pas surprenante puisque le temps libéré sur le marché du travail est alloué mécaniquement aux autres temps sociaux (temps d'aide, temps domestique ou parental ou encore temps de loisirs et personnel). Afin d'évaluer l'effet du temps partiel sur le temps d'aide, nous analysons le ratio du temps d'aide rapporté au temps de travail. Les estimations montrent que ce ratio est supérieur à hauteur de 35 points de pourcentage pour les aidants à temps partiel. Autrement dit, les aidants à temps partiel consacrent plus de temps à l'aide que les aidants à temps plein proportionnellement au temps travaillé. Le temps partiel conduit ainsi à augmenter les responsabilités d'aide pour les aidants de manière plus que proportionnelle à la diminution du temps de travail. Il n'est donc pas étonnant de voir que les aidants à temps partiel ont moins de probabilité de déclarer manquer de temps pour l'aide et moins de probabilité de devoir s'absenter du travail à cause de l'aide (sous forme de congés ou d'arrêts maladies), même si cette dernière différence n'est pas significative. La contrainte de temps semble ainsi se desserrer pour les aidants à temps partiel en ce qui concerne le temps d'aide. Cela ne signifie pas pour autant que la conciliation des temps sociaux soit plus facile pour les aidants à temps partiel. Au contraire, malgré une hausse du temps libre liée à la réduction du temps de travail, les aidants à temps partiel ont 10 points de pourcentage de plus de chance de voir leurs relations sociales se réduire ou se tendre avec l'activité d'aide par rapport aux aidants à temps plein. Cette difficulté pourrait s'expliquer en partie par le renfermement des aidants à temps partiel dans l'activité d'aide. De plus, malgré une contrainte de temps desserrée pour les aidants à temps partiel en ce qui concerne le temps d'aide, le vécu de l'aide semble plus difficile pour ces aidants.

En effet, le temps partiel augmente de 8 points de pourcentage la probabilité de déclarer des problèmes psychologiques liés à l'aide et de 6 points de pourcentage la probabilité de déclarer des problèmes physiques liés à l'aide. En particulier, le temps partiel accroît significativement les probabilités de déclarer des sentiments de solitude, de la fatigue physique et des problèmes de palpitations et de tachycardie liés à l'aide. De plus, le temps partiel ne permet pas de réduire le stress et l'anxiété liés à l'aide par rapport aux aidants à temps plein.

6 Discussion critique des résultats

Il convient de discuter la validité des résultats en prenant en compte d'une part le risque de résultats faussement positifs lié au nombre de résultats étudiés et d'autre part le sens des biais liés à l'omission de certaines variables dans le score de propension ou liés au respect de l'hypothèse de support commun.

Tout d'abord, compte tenu du nombre de résultats considérés sur les mêmes données, nous appliquons l'ajustement de Bonferroni sur les p-values pour contrôler la proportion d'erreur de type 1, qui correspond à la probabilité de se tromper, en concluant à la différence significative des moyennes, alors que le hasard seul est responsable des différences observées (Annexe 4). Cet ajustement conduit à nuancer les conclusions sur les effets du temps partiel sur les relations sociales et les répercussions physiques de l'aide. Pour les autres variables de résultats, des niveaux de significativité similaires ont été trouvés après la correction.

Ensuite, il convient d'analyser les potentielles omissions de variables importantes dans l'estimation du score de propension et de discuter le sens des biais qui en résultent. Certains facteurs de confusions probables n'ont pas été pris en compte, faute de données disponibles. En effet, l'enquête ne nous permet pas de connaître les statuts d'emplois (privés, publics, contrats à durée déterminée ou indéterminée), ni l'organisation du temps de travail (horaires atypiques, variables ou encore travail le week-end), qui sont pourtant des éléments liés à la fois au recours au temps partiel et à la conciliation des temps sociaux des aidants (Daune-Richard 2004 ; Garner et al. 2005 ; CES 2008 ; Kjeldstad et al. 2012). L'omission de ces variables pourrait surestimer les répercussions de l'aide sur la vie sociale et la santé des aidants étant donné que les statuts d'emplois et l'organisation du temps de travail impactent également la vie sociale et la santé des individus. De plus, la contrainte d'exogénéité des variables retenues dans l'estimation du score, conduit à écarter les données sur les revenus de l'aidant et de son ménage. On estime cependant que le fait de connaître le diplôme de l'aidant, s'il appartient à la catégorie socio-professionnelle des ouvriers ou des employés et les caractéristiques d'emploi de son conjoint permettent de combler l'absence de ces facteurs de confusion potentiels.

De plus, le fait d'analyser les répercussions de l'aide et non directement la vie sociale et la santé des aidants réduit considérablement les biais. En effet, si la santé des aidants peut varier en fonction du statut d'emploi -les salariés ayant des problèmes de santé ayant une probabilité plus forte d'être à temps partiel-, les répercussions de l'aide sur la santé

des aidants n'ont pas de raisons de différer entre les aidants à temps partiel et à temps plein autrement qu'en fonction de l'aide prodiguée.

Par ailleurs, le fait de ne pas connaître la prédisposition à aider des aidants peut impacter l'allocation des différents temps sociaux. On peut faire l'hypothèse que les aidants à temps partiel, ont une prédisposition à aider plus forte, et réalisent donc une aide plus importante. Cela pourrait donc sous-estimer l'effet du temps partiel sur le nombre d'heure d'aide et plus précisément sur le ratio temps d'aide sur temps de travail. L'inclusion d'une variable sur le consentement à payer réduit ce biais étant donné qu'elle reflète en partie la préférence des aidants pour l'aide.

Enfin, il convient de renseigner les biais de sélection issus du respect de l'hypothèse de support commun. Les personnes en dehors du support commun ne sont pas prises en compte dans les estimations. L'échantillon initial des 1574 aidants en emploi varie donc en fonction de la taille du support commun de chacune des variables de résultats. Etant donné que nous utilisons la méthode Kernel, l'ensemble des aidants à temps complet qui sont dans le support commun sont intégrés dans l'estimation. Il en résulte que peu d'aidants sont exclus des estimations. Pour les estimations sur les répercussions de l'aide sur la santé et la vie sociale ainsi que pour celles sur les absences au travail et le manque de temps pour l'aide, on identifie entre 20 et 50 aidants qui sont exclus des estimations. Pour les estimations sur les allocations des temps sociaux (nombre d'heures d'aides réalisées, temps libre et personnel, ratio temps d'aide sur temps de travail), on trouve environ 342 aidants exclus des estimations. Cependant, l'observation des variables explicatives pour ces deux populations montre que la structure de l'échantillon n'a pas été modifiée (Annexe 4).

7 Conclusion et discussion

L'étude vise à analyser les potentiels effets d'une politique de développement du temps partiel pour les aidants étant donné que ces derniers font face à une difficile conciliation des temps sociaux du fait du cumul de leurs responsabilités. Les résultats ont montré que le temps partiel permettait de desserrer la contrainte de temps liée à l'aide. Il permet en effet d'augmenter le temps consacré à l'aide. Cet effet semble positif à la fois pour les personnes fragiles, qui disposent ainsi d'un accompagnement plus important, mais aussi pour les aidants, qui sont moins nombreux à déclarer manquer de temps pour réaliser l'aide par rapport aux aidants à temps plein. D'un autre côté, les résultats montrent que le temps partiel ne permet pas d'améliorer le vécu de l'aide et peut même

conduire à une hausse des répercussions négatives liées à l'aide. En effet, les aidants à temps partiel ont plus de chance de ressentir des problèmes physiques et psychologiques liés à l'aide et une réduction des relations sociales. Ces résultats diffèrent des études précédentes sur les effets du temps partiel sur la santé et plus globalement le bien-être des parents et des mères de jeunes enfants. En effet, les études pointaient des effets positifs du temps partiel sur la santé, avec notamment une réduction du stress des salariés (Nikolova et Graham, 2014), et sur le bien-être subjectif (Higgins et al, 2000). Cette divergence dans les résultats peut s'expliquer par la nature différente des activités d'aides et parentales. Le fait de consacrer plus de temps à éduquer son enfant n'apporte pas les mêmes bénéfices et impacts que le fait de passer plus de temps à accompagner et aider une personne en situation de handicap ou atteinte d'une maladie chronique de sa famille. La littérature montre que plus la maladie est avancée ou la situation de handicap importante, plus les impacts négatifs de l'aide sont forts (Pinquart et Sörensen, 2007 ; Bauer et Sousa-Poza, 2015). Ainsi, une politique de temps partiel pour les aidants conduirait implicitement à rendre la charge d'aide plus lourde pour les aidants car non seulement ils doivent accompagner une personne fragile de leur entourage mais en plus, le temps partiel conduit à augmenter ce temps d'aide de manière plus que proportionnelle par rapport au temps libéré sur le marché du travail.

Par ailleurs, une politique de développement du temps partiel pourrait accroître les inégalités de genre. En effet, étant donné que le temps partiel et que l'activité d'aide concernent majoritairement les femmes, un développement du temps partiel pour les aidants renforcerait un contrat social de genre où les hommes sont majoritairement en emploi et avec des emplois stables et rémunérés et où les femmes se partagent obligations familiales-domestiques et emploi avec des emplois plus précaires et un sous-emploi important. En plus d'aggraver les inégalités de genre dans les responsabilités d'aide au moment de l'activité d'aide, le temps partiel pourrait avoir des conséquences sur les trajectoires professionnelles futures des femmes. En effet, les aménagements professionnels réalisés au moment de l'aide ont des implications sur le parcours professionnel des aidants, et plus particulièrement des femmes (Briard, 2017). Afin d'améliorer la conciliation des temps sociaux des aidants, et plus largement pour tendre vers une plus grande égalité de genre dans l'allocation des temps sociaux, il convient de renforcer les aides professionnelles à destination des enfants et des personnes fragiles.

8 Annexes

8.1 Annexe 1 : Statistiques descriptives

Tableau 1 : caractéristiques des aidants en emploi

	Ensemble de l'échantillon, N=1574	Aidants à temps plein	Aidants à temps partiel	Chi2
Caractéristiques socio-démographiques de l'aidant				
Sexe, Femmes	62,64	54,55	85,61	0,000
Age				0,829
16-39 ans	27,45	27,06	28,54	
40-54 ans	54,32	54,73	53,17	
Plus de 55ans	18,23	18,21	18,29	
Moyenne d'âge	45,12	45,16	45,01	
Diplôme				0,000
Aucun diplôme	14,17	12,29	19,51	
Diplôme inférieur au BAC	49,68	49,31	50,73	
BAC	15,06	16,58	10,73	
Diplôme supérieur au BAC	21,09	21,82	19,02	
CSP : Être employé ou ouvrier	37,93	36,00	43,41	0,008
Bonne santé subjective	77,38	79,30	71,95	0,002
Être atteint de maladies chroniques	34,18	32,39	39,27	0,012
Famille de l'aidant & caractéristiques conjoint				
Nombres d'enfants				0,004
0	19,82	21,31	15,61	
1	19,38	18,64	21,46	
2	32,34	33,42	29,27	
3 et plus	28,46	26,63	33,66	
Type de conjoint				0,000
Sans conjoint	14,49	14,00	15,85	
Conjoint sans emploi	39,83	39,78	40,00	
Conjoint employé/ouvrier	14,49	16,75	8,05	
Conjoint avec autre emploi	31,19	29,47	36,10	
Caractéristiques de l'aide				
Aidant cohabitant	42,69	40,69	49,02	0,003
Lien aidant-aidé				0,000
Conjoint	19,63	19,85	19,02	
Descendant	41,99	45,19	32,93	
Ascendants	15,50	12,89	22,93	
Fratrie et autres membres de la famille	17,66	17,51	18,05	
Entourage	5,21	4,55	7,07	
Ancienneté de l'aide				0,085

Moins de 3 ans	15,37	15,21	15,85	
3-8 ans	29,86	29,73	30,24	
Plus de 8 ans	37,23	38,75	32,93	
Depuis toujours	17,53	16,32	20,98	
Intensité de l'aide				0,000
Moins de 6h/semaine	43,90	45,96	38,05	
Entre 7/20h/semaine	24,46	25,09	22,68	
Plus de 20h/semaine	13,98	11,08	22,20	
NSP	17,66	17,87	17,07	
Caractéristiques de la personne aidée				
Prestation de compensation du hand.	16,01	15,89	16,34	0,832
Age de l'aide				0,004
Aidé jeune, moins 20ans	10,36	8,85	14,63	
Aidé 20-59 ans	44,98	45,79	42,68	
Plus de 60 ans	44,66	45,39	42,68	
Difficultés ADL	45,30	43,47	50,49	0,014
Difficultés IADL	80,05	81,44	76,10	0,020
Plusieurs problèmes physiques	70,01	70,19	69,51	0,797
Plusieurs problèmes sensoriels	31,58	30,67	34,15	0,193
Plusieurs problèmes cognitifs	85,26	85,05	85,85	0,694
Personne vit seule	26,37	27,32	23,66	0,148

Source : Enquête Handicap-santé 2008

Champs : Ensemble des aidants en emploi qui aident à la vie quotidienne une personne en situation de handicap ou atteinte d'une maladie chronique

Tableau 2 : Nombre d'heures consacrées au temps domestique et parental par jour

	Temps domestique et parental	
Nombre d'enfants	Hommes	Femmes
0	1,9h	2,83h
1	2,45h	4,4h
2	2,3h	4,66h
3 et plus	2,25h	3,75h

Source : Enquête Emploi du temps, INSEE, 2010-2011. Données reprise de l'étude de Champagne et al (2015)

Temps domestique et parental	Echantillon	Aidants à temps plein	Aidants à temps partiel
Moins de 2h/jour	8,51	10,14	3,90
Entre 2h et 2h30	28,84	35,31	10,49
Entre 2h30 et 4h	29,54	25,43	41,22
Plus de 4h	33,11	29,12	44,39

Source : Enquête Handicap-santé 2008

Champs : Ensemble des aidants en emploi qui aident à la vie quotidienne une personne en situation de handicap ou atteinte d'une maladie chronique

8.2 Annexe 2 : Présentation des variables de résultats

Variables	Libellé	Modalités des réponses
Effets du temps partiel sur la conciliation des temps sociaux		
S'absenter du travail pour réaliser l'aide	Avez-vous déjà été en arrêt maladie ou pris des congés pour réaliser l'aide ?	Oui/Non
Manque de temps pour l'aide	Est-ce que le manque de temps vous gêne actuellement dans l'aide que vous apportez ?	Oui/Non
Diminutions dans les relations sociales ou tensions à cause de l'aide	Construction à partir de 4 variables. L'activité d'aide a-t-elle rendu vos relations sociales plus tendues ou vous a-t-elle éloignée de votre conjoint / vos enfants/ d'autres membres de la famille / vos amis ?	Oui/Non
Répercussion de l'aide sur la santé		
Pbs psychologiques liés à l'aide	Construction à partir des 5 variables suivantes. Au moins un problème psychologique lié à l'aide.	Aucun problème/ Au moins un problème
Sommeil	Est-ce que vous avez des troubles du sommeil ?	Oui/Non
Fatigue morale	Est-ce que vous êtes moralement fatigué(e) ?	Oui/Non
Solitude	Est-ce que vous vous sentez seul(e) ?	Oui/Non
Dépressif	Est-ce que vous vous sentez dépressif ?	Oui/Non
Stress	Est-ce que vous vous sentez anxieux, stressé(e), surmené(e) ?	Oui/Non
Pbs physiques liés à l'aide	Construction à partir des 3 variables suivantes. Au moins un problème physique lié à l'aide.	Aucun problème/ Au moins un problème
Fatigue physique	Est-ce que vous ressentez une fatigue physique ?	Oui/Non
Problèmes de dos	Est-ce que vous avez des problèmes de dos ?	Oui/Non
Palpitations et tachycardie	Est-ce que vous avez des palpitations, de la tachycardie ?	Oui/Non

8.3 Annexe 3 : Test de la réduction des biais

		Mean			%reduc	T-test	
		Treated	Control	%bias	|bias|	t	p>t
Caractéristiques de l'aidant							
Femme	Unmatched	0,851	0,540	71,800		12,110	0,000
	Matched	0,855	0,855	0,000	100,0	0,000	1,000
Age (40-54ans en ref)							
16-39 ans	Unmatched	0,534	0,545	-2,200		-0,400	0,686
	Matched	0,534	0,539	-1,000	55,8	-0,140	0,889
Plus55ans	Unmatched	0,187	0,186	0,300		0,050	0,959
	Matched	0,181	0,191	-2,500	-783,1	-0,360	0,719
CSP Ouvrier ou employé	Unmatched	0,432	0,364	14,000		2,570	0,010
	Matched	0,436	0,431	1,000	92,9	0,140	0,888
Diplôme (sans diplôme en ref)							
Dip, Inférieur BAC	Unmatched	0,501	0,490	2,200		0,390	0,695
	Matched	0,510	0,502	1,500	32,9	0,210	0,834
BAC	Unmatched	0,103	0,166	-18,300		-3,140	0,002
	Matched	0,108	0,115	-2,200	88,2	-0,330	0,739
Dip, Supérieur BAC	Unmatched	0,191	0,218	-6,800		-1,200	0,230
	Matched	0,191	0,191	0,000	100,0	0,000	1,000
Maladies chroniques	Unmatched	0,390	0,313	16,200		2,970	,
	Matched	0,392	0,412	-4,100	74,5	-0,570	0,568
Bonne santé subj,	Unmatched	0,722	0,802	-18,900		-3,520	0,000
	Matched	0,721	0,738	-4,000	78,6	-0,550	0,582
Nb d'enfant	Unmatched	2,034	1,784	17,500		3,240	0,001
	Matched	1,978	1,966	0,900	95,1	0,120	0,905
Type conjoint (sans conjoint ref,)							
Conjoint sans emploi	Unmatched	0,405	0,397	1,700		0,320	0,752
	Matched	0,402	0,385	3,500	-100,5	0,500	0,616
Conjoint employé/ouvrier	Unmatched	0,077	0,168	-28,100		-4,730	0,000
	Matched	0,081	0,093	-3,800	86,6	-0,620	0,535
Conjoint avec autre emploi	Unmatched	0,360	0,291	14,800		2,710	0,007
	Matched	0,360	0,338	4,700	68,0	0,660	0,509
Caractéristiques de l'aide							
Ancienneté de l'aide (3-8ans en ref)							
Moins de 3 ans	Unmatched	0,299	0,305	-1,300		-0,230	0,817
	Matched	0,304	0,309	-1,100	18,6	-0,150	0,879
Plus de 8 ans	Unmatched	0,332	0,381	-10,300		-1,810	0,071
	Matched	0,331	0,346	-3,100	70,1	-0,440	0,658
Depuis toujours	Unmatched	0,206	0,163	11,300		2,040	0,042

	Matched	0,206	0,179	7,000	38,2	0,980	0,329
En cohabitation avec l'aidé	Unmatched	0,486	0,396	18,300		3,330	0,001
	Matched	0,488	0,495	-1,500	91,9	-0,210	0,834
Caractéristiques de l'aidé							
Compensation du handicap	Unmatched	0,162	0,158	1,100		0,190	0,847
	Matched	0,164	0,179	-4,000	-277,6	-0,560	0,578
Somme des adl et iadl	Unmatched	5,644	5,365	5,600		1,030	0,301
	Matched	5,706	6,145	-8,900	-57,4	-1,210	0,228
Personne vit seule	Unmatched	0,241	0,279	-8,600		-1,540	0,123
	Matched	0,238	0,235	0,600	93,5	0,080	0,934
Plus 60 ans	Unmatched	0,444	0,476	-6,600		-1,190	0,235
	Matched	0,441	0,436	1,000	85,0	0,140	0,888
Contrôle des préférences							
Préférence pour l'aide (pref++ pour l'aide en ref),							
Pas de pref révélée	Unmatched	0,187	0,200	-3,300		-0,600	0,547
	Matched	0,194	0,189	1,200	62,9	0,180	0,859
Pref+ pour l'aide	Unmatched	0,160	0,156	1,100		0,190	0,847
	Matched	0,167	0,164	0,700	36,9	0,090	0,925
Pref-- pour l'aide	Unmatched	0,250	0,221	6,900		1,270	0,205
	Matched	0,248	0,228	4,600	33,2	0,660	0,511

Source : Enquête Handicap-santé 2008

Champs : Ensemble des aidants en emploi qui aident à la vie quotidienne une personne en situation de handicap ou atteinte d'une maladie chronique

8.4 Annexe 4 : Tests de la validité des résultats et des biais

Test de Bonferotti

	P-value	P-value ajustée
Effets du temps partiel sur la conciliation des temps sociaux (7 variables)		
Nombre d'heures d'aide réalisées	0,005	0,018
Nombre d'activités d'aide réalisées	0,084	0,169
Temps libre, personnel et de récupération	0,000	0,000
Ratio tps d'aide sur tps travail	0,000	0,000
S'absenter du travail pour réaliser l'aide	0,214	0,214
Manque de temps pour l'aide	0,003	0,014
Diminutions ou tensions dans les relations sociales ou tensions à cause de l'aide	0,041	0,123
Effet du temps partiel sur la charge financière liée à l'aide (1 variable)		
Charge financière liée à l'aide	0,027	0,027
Effets du temps partiel sur les répercussions psychologiques de l'aide (6 variables)		
Pbs psychologiques liés à l'aide	0,004	0,024
Sommeil	0,843	0,843
Fatigue morale	0,273	0,820
Solitude	0,012	0,059
Dépressif	0,254	1,016
Stress	0,475	0,949
Effets du temps partiel sur les répercussions physiques de l'aide (4 variables)		
Pbs physiques liés à l'aide	0,038	0,151
Fatigue physique	0,068	0,203
Problèmes de dos	0,110	0,110
Palpitations et tachycardie	0,093	0,187

Source : Enquête Handicap-santé 2008

Champs : Ensemble des aidants en emploi qui aident à la vie quotidienne une personne en situation de handicap ou atteinte d'une maladie chronique

*Formule du test : (C - i + 1)*p*

Avec : C : Nombre de variables de résultats ; i : rang ; p : p-value

Test des biais liés au respect de l'hypothèse du support commun : Comparaison des caractéristiques des aidants de l'échantillon vs des aidants inclus dans les estimations

	Ensemble de l'échantillon, N=1574	Aidants inclus dans l'estimation de l'allocation des temps (variable ratio d'aide/temps de travail) N=1232
Caractéristiques socio-démographiques de l'aidant		
Sexe, Femmes	62,64	60,82
Age		
16-39 ans	27,45	28,15
40-54 ans	54,32	53,77
Plus de 55ans	18,23	18,08
Moyenne d'âge	45,12	45.02
Diplôme		
Aucun diplôme	14,17	13.56
Diplôme inférieur au BAC	49,68	50.99
BAC	15,06	14.83
Diplôme supérieur au BAC	21,09	20.62
CSP : Être employé ou ouvrier	37,93	40.44
Bonne santé subjective	77,38	78.27
Être atteint de maladies chroniques	34,18	33.31
Famille de l'aidant & caractéristiques conjoint		
Nombres d'enfants		
0	19,82	19.43
1	19,38	19.19
2	32,34	33.15
3 et plus	28,46	28.23
Type de conjoint		
Sans conjoint	14,49	12.93
Conjoint sans emploi	39,83	40.60
Conjoint employé/ouvrier	14,49	14.35
Conjoint avec autre emploi	31,19	32.12
Caractéristiques de l'aide		
Aidant cohabitant	42,69	38.22
Lien aidant-aidé		
Conjoint	19,63	17.92
Descendant	41,99	44.57
Ascendants	15,50	14.20
Fratrie et autres membres de la famille	17,66	18.01
Entourage	5,21	5.31
Ancienneté de l'aide		
Moins de 3 ans	15,37	15.15
3-8 ans	29,86	30.85
Plus de 8 ans	37,23	37.51
Depuis toujours	17,53	16.49
Caractéristiques de la personne aidée		
Prestation de compensation du hand.	16,01	16.81
Age de l'aide		
Aidé jeune, moins 20ans	10,36	9.67

Aidé 20-59 ans	44,98	42.43
Plus de 60 ans	44,66	47.90
Difficultés ADL	45,30	46.79
Difficultés IADL	80,05	82.32
Plusieurs problèmes physiques	70,01	71.37
Plusieurs problèmes sensoriels	31,58	31.32
Plusieurs problèmes cognitifs	85,26	86.12
Personne vit seule	26,37	28.63

Source : Enquête Handicap-santé 2008

Champs : Ensemble des aidants en emploi qui aident à la vie quotidienne une personne en situation de handicap ou atteinte d'une maladie chronique

Chapitre V : La place des proches dans le système sanitaire

1 Introduction

En lien avec les crises sanitaires et sous l'impulsion des collectifs associatifs, le rôle des patients s'est transformé (Mougeot, 2018). D'un rôle passif où le patient reçoit le soin et les professionnels de santé prennent les décisions en tant qu'experts du corps médical, il s'agit de reconnaître et soutenir un rôle actif des patients (et de leur entourage) dans la gestion de leur santé et la prise de décision partagée (Bragstad et al, 2014). La participation du patient à la gestion de sa maladie contribue à améliorer son vécu de la maladie, à améliorer son adhésion au traitement, à réduire les coûts de la prise en charge et peut être efficace sur le plan clinique (Coulter et al, 2008 ; Oshima et Elamuel, 2013). En France, les lois du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale et du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé sont les marqueurs institutionnels de cette nouvelle place des patients. La loi Hôpital, Patient, Santé et Territoire de 2009 vient renforcer ce mouvement, avec notamment le développement de l'éducation thérapeutique[52] pour les patients atteints de maladies chroniques. La participation et l'engagement du patient se concrétisent sous plusieurs formes allant de la recherche d'information, à la prise de décisions concernant le traitement, en passant par le dialogue avec les professionnels de santé (Carmen et al. 2013 ; Pomey et al. 2015 ; Guadagnoli et Ward, 1998 ; Gafni et al., 1998).

Si cette participation et cet engagement concernent en premier lieu la personne malade, les proches jouent souvent un rôle important de médiation et de gestion du parcours de soins des patients.

Pourtant, alors que la place des patients fait l'objet de nombreux travaux depuis les années 2000, celle des proches reste peu visible dans la littérature. En effet, si l'aide instrumentale apportée par les proches pour les actes de la vie quotidienne est mise en évidence, le rôle des proches dans les soins cliniques des patients est moins connu (Campéon et al, 2012; Coudin, 2005). On sait en revanche que les proches seront de plus en plus sollicités à l'avenir en lien avec le virage ambulatoire, la hausse des maladies chroniques et la volonté de maintenir les personnes en situation de handicap dans leur

[52] L'éducation thérapeutique « vise à rendre le malade plus autonome par l'appropriation de savoirs et de compétences afin qu'il devienne l'acteur de son changement de comportement à l'occasion d'évènements majeurs de la prise en charge (initiation du traitement, modification du traitement, évènements intercurrents …), mais aussi plus généralement tout au long du projet de soin avec l'objectif de disposer d'une qualité de vie acceptable par lui » (Rapport de Saout, Charbonnel et al, 2008, p171).

milieu de vie. Une étude sur les patients atteints de diabète ou d'insuffisance cardiaque montre que les proches accompagnent souvent les patients aux consultations, surtout lorsqu'il s'agit de patients qui connaissent peu la maladie, avec des symptômes dépressifs et des comorbidités et qu'ils permettent d'améliorer la communication entre le patient et le médecin (Rosland et al, 2011). En effet, avec la présence d'un proche, les patients sont plus susceptibles de comprendre les conseils des médecins et arrivent plus facilement à parler des sujets difficiles. Si l'accompagnement et le soutien pendant les consultations font partie du rôle de médiation et de gestion des parcours de soin par les proches, celui-ci est plus large et englobe la surveillance thérapeutique, le suivi du dossier médical, le suivi de la qualité des soins, la prise de décisions concernant les soins de long terme et les traitements la résolution de conflits ou encore le rôle d'intermédiaire ou de porte-parole entre le patient et les professionnels de santé (Levine et al, 2010; Hughes et al, 2013; Bragstad et al, 2014; Miller et al, 2016). L'étude qualitative de Bragstad et al (2014), menée auprès d'aidants de personnes âgées montre que ce rôle de médiation et de prise de décisions à l'hôpital et après l'hôpital n'est pas évident. En effet, les aidants ne sont pas toujours consultés et doivent se battre pour gagner de l'influence auprès des professionnels de santé et pour participer aux décisions.

Dès lors, nous cherchons à comprendre dans cet article les formes de participation des aidants à la gestion de la santé de leur proche malade. Nous reprenons la définition de la participation des patients développée par Thompson et al (2007) : elle est co-déterminée à la fois par les patients et les professionnels de santé, et se matérialise sous la forme d'un dialogue ou d'une prise de décision partagée. Nous appliquons cette définition à la participation des proches et nous cherchons d'une part à vérifier ces formes de participation et voir s'il n'en existe pas d'autres plus spécifiques pour les proches. D'autre part, nous cherchons à expliquer les facteurs, à la fois individuels, sociaux et organisationnels qui favorisent ou contraignent la participation des proches et quels sont ceux qui expliquent leur engagement en dehors du système sanitaire, c'est-à-dire indépendamment des professionnels de santé.

Alors que la plupart des études portent sur les aidants de patients âgés (Ishikawa et al, 2005 ; Clayman et al, 2005), nous choisissons d'analyser la situation des aidants de patients atteints de la maladie de Parkinson ou de la Sclérose latérale amyotrophique (SLA). Le rôle des proches dans la gestion de la santé de ces deux maladies neurodégénératives est peu connu alors même que ces maladies impactent fortement le quotidien des familles et nécessitent un soutien important des proches, notamment dans le suivi de santé qui est pour les deux maladies pluridisciplinaire et complexe et demande

une capacité d'adaptation et d'autogestion importante (Aoun et al, 2012 ; Mosley et al, 2017 ; Holkham et Soundy, 2018). Pour la SLA, les aidants ont un rôle important lié à l'évolution rapide de la maladie et aux incapacités importantes des patients. Les proches reportent une communication difficile avec certains professionnels de soins et être insuffisamment guidés sur les gestes techniques et pratiques médicales (liés aux problèmes respiratoires des patients et à la ventilation assistée notamment) (Aoun et al, 2012). Pour la maladie de Parkinson, les aidants ont un rôle spécifique lié au suivi des traitements des patients en lien notamment avec la possibilité d'effets secondaires. Les neurologues ont une place très importante dans la gestion de soin des deux maladies.

Nous adoptons une démarche qualitative par entretiens afin de pouvoir saisir au mieux l'action des aidants dans le parcours de soins des patients, leurs décisions mais également les contraintes et ressources liées à cette activité de gestion de la santé des patients.

Après avoir présenté le cadre d'analyse de l'étude puis les données produites lors des entretiens, nous présentons la méthodologie conduite. Les résultats sont analysés dans une section suivante. Une discussion et une conclusion sont ensuite proposées.

2 Cadre d'analyse

Les travaux de Arnstein (1969) ont été précurseurs dans la définition de la participation. L'auteure identifie 8 niveaux de participation citoyenne qui vont de la non-participation, au pouvoir effectif des citoyens, en passant par la coopération symbolique. La notion de participation a été reprise en économie de la santé, en lien avec le développement du rôle des patients dans les politiques de santé. Les niveaux de participation des patients vont des soins directs à l'organisation des services et de la gouvernance, à l'élaboration des politiques de santé et à l'enseignement et la recherche (Carmen et al 2013 ; Pomey et al, 2015). Nous nous concentrons sur le niveau des soins direct où les études distinguent plusieurs degrés d'engagement : information, consultation, collaboration, partenariat (Coulter, 1997 ; Charles et al, 1999 ; Carmen et al 2013 ; Pomey et al, 2015). Ces modèles analysent principalement la manière dont les professionnels prennent en compte les patients dans les prises de décisions et les parcours de soins. Ils analysent également le rôle des facteurs individuels, organisationnels et liés à la relation de confiance entre les patients et les professionnels de soin.

L'étude de Thompson (2007) vient compléter ces modèles en redonnant une place au patient comme acteur de sa propre participation (figure 1). En effet, la participation des patients est co-déterminée à la fois par le comportement et les préférences des patients et des professionnels. D'un côté, la prise en compte des patients par les professionnels représente la façon dont les professionnels tentent de positionner les patients dans les consultations. Les deux niveaux les plus bas correspondent à une position paternaliste des médecins qui excluent les patients ou leur donnent simplement l'information jugée nécessaire. On distingue ensuite la consultation, où le patient est consulté sur sa perception mais son avis n'est pas forcément pris en compte, du modèle du professionnel comme agent, qui renvoie au modèle principal-agent où le médecin prend en compte l'expertise, le point de vue et les préférences des patients dans les décisions finales. Le dernier degré correspond à la décision éclairée qui implique pour les professionnels de donner leur expertise aux patients pour qu'ils puissent prendre leurs propres décisions. Le fait d'impliquer fortement les patients au processus de décision implique donc pour les professionnels un transfert de compétences et de responsabilités aux patients.

Du côté des patients, Thompson (2007) distingue 4 degrés d'implications qui représentent la façon dont les patients se positionnent dans les consultations : la non-participation aux consultations et aux décisions de santé, la recherche d'information (sur sa maladie, les traitements existants ou encore les comportements à adopter pour ralentir la progression de la maladie), la transmission d'information aux professionnels de santé (concernant sa perception et ses avis sur le traitement, la réaction aux médicaments ou encore les difficultés rencontrées au quotidien) et enfin la prise de décision autonome par le patient. L'implication des patients varie en fonction du type et de la gravité de la maladie, des caractéristiques personnelles et des relations entre les patients et les professionnels. Une hausse de l'implication des patients implique un développement de capacités (compétences et connaissance) et de motivations (conscience de soi et de son rôle dans la maladie) des patients, ce que Fumalalli et al (2015) nomme l'autonomisation des patients.

La participation des patients résulte de la confrontation entre les comportements des patients et les comportements des professionnels vis-à-vis des patients. Cette participation implique automatiquement des relations entre les patients et les professionnels de santé. Autrement dit, si le patient prend une décision sans en discuter avec le professionnel de soin, cette action n'est pas considérée comme de la participation. Deux formes de participation sont identifiées (figure 1): le dialogue entre le patient et les professionnels, qui implique d'un côté une transmission d'information de la part des

proches et de l'autre une consultation de la part des professionnels, et les décisions partagées notamment sur les préférences thérapeutiques, qui impliquent une transmission d'information de la part des proches et une prise en compte des préférences du patient par le professionnel.

Figure 1: Degré d'implication des patients et formes de participation

Degré d'implication du patient	Coté patient		Co-déterminée PARTICIPATION	Coté professionnels	
4	Développement de compétences et de motivations (autonomisation)	Décision autonome		Décision éclairée	Transfert de compétences et de responsabilités
3			**Décisions partagées**	Professionnel comme agent	
2		Transmission d'information	**Dialogue**	Consultation	
1		Recherche d'information		Transmission d'information	
0		Non-participation		Exclusion	

Relations patients-professionnels

Source : construction à partir de Thompson et al (2007), Fumalalli et al (2015)

Le premier objectif de l'étude est de mettre en avant les formes de participation des proches. Pour cela, nous appliquons le modèle de participation et d'implication du patient développé par Thompson (2007) à l'analyse de la participation des proches à la gestion de santé des personnes malades. Cela implique d'une part d'élargir le champ d'application du modèle, qui était centré sur la décision de santé, à celui sur le parcours de soins, qui inclut la prise de décision, l'organisation des consultations, la surveillance thérapeutique et l'auto-soin. D'autre part, cela implique de mettre en avant les spécificités de cette participation, en lien avec la place des proches dans le système sanitaire, vis-à-vis par exemple de la place des patients.

Le second objectif de l'étude est d'expliquer les facteurs favorisants ou contraignants liés à la participation des proches. Pour cela, nous inscrivons le modèle de participation en santé dans une approche plus générale de capabilités des proches au sens de A. Sen (Le Galès et al, 2015). Les capabilités représentent la liberté réelle des individus de réaliser la vie à laquelle ils aspirent. Dans le cas de la participation des proches, les capabilités sont entendues comme la liberté de réaliser les différents types de participations auxquels les proches aspirent (ie dialogue, décision partagée). La participation des proches dépend des facteurs de conversion qui permettent de traduire les ressources (les biens et services en santé) en capabilités (Sen, 1999). Notre analyse vise à mettre en évidence les facteurs

de conversion qui rendent possible la participation des proches. Les facteurs de conversion sont d'ordres individuels, sociaux ou environnementaux (Bovin et Farvaque, 2007). Les facteurs individuels correspondent aux croyances, à l'éducation et plus largement au capital social, culturel et économique des personnes (au sens de Bourdieu, 1979). Ces facteurs influencent directement le degré d'autonomisation des personnes (c'est-à-dire leurs compétences et motivations à s'impliquer). Nous cherchons plus précisément à comprendre en quoi ces facteurs individuels contribuent plus ou moins à leur participation dans le système sanitaire. Il est en effet possible qu'un degré d'autonomisation élevé ne conduise pas à une participation des proches dès lors que l'autogestion de la maladie est réalisée sans communication avec les professionnels. Les facteurs sociaux représentent les normes culturelles, politiques et sociales qui influencent le degré d'implication des proches (à la fois du côté des proches et des professionnels). Enfin, les facteurs environnementaux ou organisationnels désignent la disponibilité des infrastructures et les types d'organisations qui facilitent ou contraignent l'implication des proches.

3 Constitution et description de l'échantillon

L'échantillon est composé de proches qui aident des personnes atteintes de la maladie de la Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA) ou de Parkinson. Les aidants retenus devaient être en âge de travailler au moment du début de l'aide. L'échantillon a été constitué de manière à avoir une diversité des profils (au niveau du sexe des aidants, de leur âge, de leur situation actuelle par rapport à l'emploi, de leur lien avec la personne aidée ou encore du stade de la maladie de la personne aidée). La constitution de l'échantillon a été réalisée grâce à la médiation de France Parkinson Isère, du Centre de Référence des Maladies Neuromusculaires (CRMN) et du centre de SLA du CHU de Grenoble.

19 entretiens auprès d'aidants ont été réalisés entre septembre 2018 et janvier 2019, d'une durée moyenne de 1h23. Certains entretiens étaient conduits en présence de la personne aidée.

Les entretiens commencent par une question qui amène à décrire l'expérience de l'aide et de la maladie du proche depuis le début des symptômes. L'objectif est de laisser parler l'aidant dans un premier temps afin qu'il raconte son expérience et de revenir dans un second temps sur des éléments cités pour plus de détails, ou sur des sujets qui n'ont pas été abordés mais qui sont inscrits dans le guide d'entretiens (Hughes et al, 2013). Les

thèmes principaux inscrits dans le guide d'entretiens sont présentés en annexe (Annexe 1).

Les données sur la description de l'échantillon sont reportées en annexe 2. Parmi les 19 aidants, 8 aident une personne atteinte de Parkinson et 11 une personne atteinte de la SLA. 60% des personnes aidées sont des hommes. Les stades de la maladie varient avec à la fois des personnes encore autonomes, des personnes en phase avancée (certains patients étaient paralysés et ne pouvaient plus parler) et des personnes décédées à la suite de la maladie (pour 3 personnes atteintes de la SLA). Parmi les aidants, 68% sont des femmes, âgées en moyenne de 56 ans au moment de l'enquête. Six aidants sont en emploi, huit à la retraite, trois en arrêt de travail et deux au chômage. Les situations sont également diversifiées en ce qui concerne le lien entre la personne aidée et son aidant avec la présence à la fois d'amis, de conjoints, de parents et d'enfants. L'aide provenant des conjoints est cependant majoritaire, représentant 74% des dyades.

Les entretiens ont été retranscrits dans leur intégralité et analysés à partir du logiciel de traitement de données textuelles NVivo.

4 Méthodologie

Afin de comprendre ce qui amène les proches à participer au parcours de soins des personnes maladies, l'approche des capabilités nous invite à privilégier les méthodes qualitatives. La mise en place d'entretiens semi-directifs ouverts menés auprès des proches permet en effet de renseigner sur leurs libertés réelles de participer au système de santé. A partir des entretiens, nous menons tout d'abord une analyse de type hypothético-déductive qui vise à questionner le modèle de participation développé par Thompson (2007) et d'autre part une analyse inductive de contenu thématique pour faire apparaître les facteurs de conversion liés à la participation des proches.

4.1 Apport des méthodes qualitatives dans l'analyse des possibilités de choix des formes de participation

Le recours à une approche qualitative tient au manque de données d'enquêtes statistiques longitudinales sur les aidants qui permettent de renseigner de manière précise les activités d'aide des proches en relation avec celles des professionnels (Zigante, 2008), notamment en ce qui concerne l'aide à la gestion de santé et au parcours de soins du patient. En effet, les études quantitatives ne permettent pas de rendre visible la

pluralité des formes de participation des proches. Par exemple, l'étude de Rosland et al (2011) réduit la participation des proches au simple accompagnement des patients dans la salle d'examen.

Outre cette raison méthodologique, le recours à une approche qualitative tient à une raison théorique en vue d'appréhender les capabilités des proches. La distinction qu'opère A Sen (1987, 1999) entre les modes de fonctionnements (c'est-à-dire les possibilités d'être et de faire des personnes ou encore les réalisations effectives qui dépendent des conditions de vie et des caractéristiques individuelles) et les capabilités (entendues comme la liberté réelle de réaliser des combinaisons alternatives de fonctionnement), invite le chercheur à regarder les capacités de choix et d'actions des individus, c'est-à-dire leur « pouvoir-faire » et « pouvoir-être ». Plus que de regarder directement les formes de participation des proches, il s'agit donc d'analyser les possibilités effectives d'accéder à ces formes de participations (les capabilités) et les contraintes et ressources qui pèsent sur les choix des individus. Ainsi, l'analyse est orientée vers les facteurs de conversion qui permettent d'améliorer les capabilités des individus (Sen, 1999). Il s'agit de regarder non seulement les capitaux des personnes (économiques, sociaux et culturels) mais plus largement les ressources auxquelles ils ont accès. Le fait d'analyser le « pouvoir faire » des personnes invite également à replacer les proches comme agents et acteurs du changement et non comme destinataires passifs du système de santé (Sen, 1987). C'est pour cette raison que nous privilégions le modèle de participation développé par Thompson (2007).

Ce cadre d'analyse des capabilités conduit à privilégier les approches qualitatives car elles permettent plus facilement d'analyser le « pouvoir faire » des personnes ainsi que les facteurs de conversion (Farvaque, 2008 ; Bonvin et Farvaque, 2007; Corteel et Zimmermann, 2007). Les études quantitatives ne permettent pas d'expliquer les facteurs qui facilitent ou contraignent la participation. L'étude quantitative de Rosland et al (2011) montre par exemple que les aidants accompagnent davantage les patients peu éduqués, avec des symptômes dépressifs et des comorbidités. S'agit-il d'un comportement contraint face aux difficultés des patients, d'une volonté des patients ou encore de celle des proches ? De plus, les études quantitatives ne permettent pas de faire ressortir les facteurs de conversion organisationnels qui impactent la participation. Ce sont davantage les facteurs individuels, mesurés par des indicateurs tels que la qualité des échanges entre le patient et le médecin, le traitement juste et respectueux du patient par les médecins, la participation du patient à l'établissement des objectifs du traitement ou encore la fréquence des communications du médecin avec le patient à l'extérieur du cabinet qui

déterminent la participation (Alexander et al, 2012). Dès lors, nous adoptons une approche qualitative en vue d'apprécier les capabilités des proches ainsi que les contraintes qui pèsent sur leurs activités et le sens qu'ils donnent à leurs actions. Pour cela, nous construisons le guide d'entretien avec pour objectif de cerner le vécu des proches et de renseigner sur les opportunités, les ressources ou encore les contraintes qu'ils ont rencontré durant le parcours de soins de la personne malade (Bonvin et Farvaque, 2007). La question centrale sur la description du parcours de soin de la personne malade (de l'apparition des symptômes au moment de l'enquête) et de la place des proches dans ce parcours permet ainsi aux proches de retracer leur parcours d'aidants (Carpentier et White, 2013), en revenant sur les moments de ruptures, de choix entre plusieurs possibilités, les ressources du système et les contraintes ainsi que sur leur vécu. Le fait d'analyser la manière dont les proches réalisent leurs choix et agissent dans le système de soins permet de placer les proches comme acteurs de leur propre participation à la gestion de santé de la personne malade, et non comme agents passifs dont la participation dépendrait uniquement du comportement des professionnels de soins.

4.2 Approche hypothético-déductive et approche inductive avec analyse de contenu thématique

Nous menons dans un premier temps une approche hypothético-déductive car il s'agit d'interroger, de vérifier et de tester le modèle de participation développé par Thompson (2007). Ce modèle identifie deux formes de participation : le dialogue et la décision éclairée. Nous cherchons à partir des entretiens à voir si l'on retrouve ces deux formes de participation et si d'autres formes apparaissent, notamment en lien avec la place spécifique des aidants (qui ne sont ni les patients, ni les médecins).

Dans un second temps, nous menons une approche inductive afin de mettre en avant les facteurs de conversion liés à la participation des proches. Etant donné que le cadre d'analyse de Thompson n'offre pas un cadre d'analyse sur les facteurs de conversion à la participation, nous adoptons une approche inductive qui vise à faire émerger à l'aide des données empiriques (les entretiens), les principaux thèmes qui expliquent la participation des aidants. Nous recourons pour cela à la méthode d'analyse de contenu thématique. Cette méthode répond bien aux choix méthodologiques liés à une approche par les capabilités étant donné qu'elle permet de travailler sur les interprétations et sur le sens des actions données par les individus.

Cette méthode est régulièrement utilisée dans les sciences sociales de la santé, en particulier en économie de la santé et dans le champ des Health services Research (Campéon et Rothé, 2017 ; Hughes et al, 2013 ; Bragstad et al, 2014 ; Campbell et al, 2018).

Elle se situe dans une démarche inductive car il s'agit de partir des données brutes des entretiens pour faire émerger des catégories. L'analyse de contenu thématique permet en effet de condenser les données brutes en repérant « dans des expressions verbales ou textuelles des thèmes généraux récurrents qui apparaissent sous divers contenus plus concrets. Elle est donc une première forme de catégorisation appliquée à un corpus » (Mucchielli, 2009 p283). Le processus de l'analyse consiste à créer des « thèmes représentatifs du contenu analysé » (Paillé & Mucchielli, 2012 p232). Cette étape de codage (ou lemmatisation) est informatisée à l'aide du logiciel NVivo. Afin d'assurer une thématisation qui ne soit pas dépendante de l'ordre de thématisation des entretiens, nous avons relu les entretiens une seconde fois lorsque les thèmes étaient créés et avons ajouté des thèmes lorsque c'était approprié. Au fur et à mesure que les thèmes sont attribués et que le relevé de thème s'étoffe, nous procédons à des regroupements thématiques autour d'axes thématiques qui font sens par rapport à la question de recherche en vue de construire progressivement l'arbre thématique. Ce processus de thématisation s'intègre donc dans le cadre d'analyse présenté précédemment de participation des proches à la gestion de santé des personnes malades. Si notre question de recherche permet de guider la sélection des thèmes et de prioriser les regroupements thématiques, il s'agit néanmoins d'un processus itératif pour trouver les principaux thèmes, avec de nombreux allers-retours, et qui permet la construction d'un arbre thématique (Muchielli, 2009).

Les citations des entretiens sont utilisées dans l'article pour illustrer l'interprétation des thèmes à partir des entretiens et être un support de preuve de leur analyse, ainsi qu'un élément de transparence dans l'analyse (Bragstad et al, 2014). Elles sont rendues anonymes avec une information sur la maladie et sur le sexe des aidants.

5 Résultats

Dans un premier temps, nous identifions les formes de participation des proches, en se basant sur le modèle de Thompson (2007) et en adoptant une approche hypothético-déductive. Nous cherchons à mettre en avant les spécificités de la participation des proches par rapport aux patients. Ensuite, l'analyse de contenu thématique rend visible les facteurs qui influencent ces formes de participation.

5.1 Les formes de participation des proches

L'analyse hypothético-déductive des entretiens fait apparaître deux formes particulières de non-participation des proches au parcours de soins des personnes malades : la non-participation aux consultations d'une part et l'autogestion de la maladie en dehors du système sanitaire d'autre part. Cinq formes de participation –codéterminées à la fois par les professionnels et les proches- sont ensuite identifiées : l'accompagnement aux consultations, le dialogue, la médiation ou la gestion de conflit, la coproduction dans la mise en place et le suivi des traitements et la coproduction dans les actions de soins (figure 2). Ces formes de participation diffèrent de celles identifiées par Thompson (2007) car nous analysons la participation des proches et non celle des patients et nous ne nous restreignons pas à l'action de décisions dans les choix thérapeutiques. Nous faisons ainsi apparaître les formes de participation spécifiques des proches et pour chaque forme nous mettons en avant ce qu'elles impliquent dans les comportements des proches et des professionnels de santé.

Figure 2 : Formes de participation des proches

Degré d'implication du proche	Coté proche		Co-déterminée PARTICIPATION	Coté professionnels	
5	Développement de compétences et de motivations (autonomisation)	**Autogestion de la maladie**	**Une co-production dans les actions de soins**	Transfert d'expertise et de compétences	Transfert de compétences et de responsabilités
4			**Une co-production dans la mise en place et le suivi des traitements**	Professionnel comme agent	
3		Proches comme intermédiaires	**Médiation/ gestion de conflit**		
2		Transmission d'information	**Dialogue**	Consultation	
1		Recherche d'information	**Accompagnement aux consultations**	Transmission d'information	
0				Exclusion	

Non participation

Facteurs de conversion individuels
Facteurs de conversion organisationnels
(Facteurs de conversion environnementaux

Source : Adapté à partir de Thompson et al (2007)

(i) Deux formes de non-participation

- La non-participation aux consultations

La non-participation aux consultations des proches signifie que les proches et les professionnels de santé ne communiquent pas ensemble et n'ont pas de relation. Cette non-participation s'explique soit par le comportement des professionnels qui exclut les proches des consultations, soit par le choix des proches. La plupart du temps, elle résulte d'une exclusion des proches de la part des professionnels aux consultations. Le sentiment des proches de ne pas être écouté par les professionnels de santé conduit certains aidants à ne plus accompagner les personnes malades aux consultations.

> *« Et comme la neurologue il n'y a pas de réunion à trois finalement, en fait l'aidant il est complètement exclu du processus. » (Park-1F)*

La non-participation peut résulter d'autre part d'un choix de la part des proches. On observe dans certains cas, une remise en cause de la place et du pouvoir des professionnels de santé et plus particulièrement des spécialistes par les proches, notamment du fait du caractère incurable des maladies.

> *« Il allait chez le neurologue en cabinet, en ville, [Neurologue] était très gentil, il était adorable, mais il ne pouvait rien faire. » (SLA-1H)*

Trois aidants dans l'étude pensent que le rôle principal des neurologues est de donner les médicaments et de renouveler les ordonnances :

> *« Je trouve que le neurologue, d'accord il lui donne les médicaments mais le neurologue n'est pas apte à soigner ce genre de maladie, pour moi, c'est mon avis personnel. Il lui donne les médicaments. Je suis allée voir la psychiatre mais je n'irai pas voir le neurologue, pour moi ça ne sert à rien. » (Park-2F)*

La non-participation des proches ne signifie pas qu'ils ne produisent pas de soins et d'accompagnement dans le soin pour autant. En effet, dans certains cas les aidants n'accompagnent pas aux consultations et n'ont pas de relation avec les professionnels mais préparent en amont le rendez-vous avec les patients. C'est le cas d'une conjointe de personne atteinte de Parkinson :

> *« Chaque fois qu'il va chez le neurologue je le briefe, chaque fois qu'il va chez l'orthophoniste je débriefe « qu'est-ce que t'as fait… » Je suis toujours en éveil par rapport à ce qu'il fait mais je ne peux pas faire les choses à sa place. » (Park-1F)*

- Autogestion de la maladie par les proches en dehors du système sanitaire

On identifie une forme d'implication de l'aidant qui est en retrait du système sanitaire, dans le sens où l'on s'éloigne du traitement thérapeutique traditionnel prescrit par les médecins et que les actions ne sont pas coproduites avec les professionnels de santé. Il s'agit d'une forme d'autogestion de la maladie que les proches réalisent en parallèle du parcours de soin du patient. Les proches précisent souvent qu'étant donné qu'il n'y a pas de solutions au niveau médical, car les maladies ne se soignent pas, les personnes malades et leurs proches « essaient tout », souvent en dehors du périmètre de la médecine traditionnelle. Ainsi, ils ont recours à la « médecine parallèle », telle que la réflexologie, au shiatsu, à l'acupuncture ou encore à la sophrologie, dans le but de soulager les douleurs liées à la maladie ou encore pour aider à dormir :

> *« Il va chez l'acupunctrice, il voit des gens qui s'occupent de médecines parallèles, beaucoup de médecines parallèles, il est très branché là-dessus, et très branché plantes. » (Park-7F)*

Les traitements alternatifs sont également développés, tels que les traitements par cellules souches ou encore les compléments alimentaires. Ces traitements viennent principalement de l'étranger et nécessitent un déplacement pour se les procurer. Par exemple, certains patients atteints de la SLA avaient trouvé espoir avec les cellules souches et s'étaient déplacés avec leur proche en Israël pour se faire prélever des cellules puis en Suisse pour se les faire réimplanter. D'autres patients se sont procurés des compléments alimentaires spécifiques, développés aux Etats-Unis, qui visaient à développer les motoneurones à l'aide de vitamines.:

> *« Ce traitement il a fallu que j'envoie un bilan de santé traduit en anglais de [la patiente], et à partir de là il m'envoyait un protocole avec des vitamines. (…) Ce traitement on l'a fait faire à [ville] dans un laboratoire. Jusqu'au jour où le laboratoire m'a fait savoir que pour mon épouse ça obligeait un technicien, … Donc ils m'ont dit, nous on va vous donner et vous ferez vous-même la poudre. » (SLA-4H)*

Ces traitements sont bien à la marge des traitements prescrits par les neurologues comme en témoigne le fait que durant les hospitalisations, les patients et leurs proches n'osent pas continuer de prendre les compléments alimentaires ou autres traitements connexes.

(ii) Les cinq formes de participation des patients

- Accompagnement aux consultations

La première forme de participation des proches revient à accompagner les patients aux rendez-vous médicaux et aux hospitalisations, sans forcément intervenir, le patient restant au centre de la consultation. Il s'agit davantage d'une forme de soutien pour la personne malade et de recherche d'information.

> *« Parce que jusqu'à présent je le laissais lui… j'y étais tout le temps mais la conversation c'était entre lui et la neurologue, moi j'étais à côté ; elle me posait quelques questions mais c'était surtout entre eux deux, je me disais c'est normal c'est sa santé c'est à lui de gérer. » (Park-5F)*

Cette forme de participation implique du côté des proches une volonté de rechercher de l'information (sur les traitements, la maladie, ce qui pourrait soulager les douleurs des patients ou encore les services de soutien disponibles). Cette recherche d'information s'avère difficile comme le mentionne une aidante :

> *« Il faut toujours chercher par soi-même et si on ne se bouge pas on a rien ». (Park-2F)*

En dehors de la recherche d'information et du soutien au patient, l'accompagnement aux consultations peut également être lié à l'aggravation de l'état de santé du malade qui ne peut désormais plus se rendre seul aux consultations.

> *« Alors des fois je me dis l'envoyer tout seul ce n'est pas possible. Je pourrais des fois dire je l'envoie ça me repose, ah non je n'ai pas confiance. Je suis descendue souvent aux radios avec lui, on le met dans une pièce les bras en croix, lui il ne peut pas s'exprimer… ». (SLA-9F)*

Du côté des professionnels, cette forme de participation implique une transmission d'information. La qualité de la transmission est très médecin-dépendant, mais certains

proches montrent que les médecins et spécialistes sont peu communicants et qu'il est difficile d'avoir des informations et des explications.

> *« Très bon neurologue mais très peu communicant. Très bonne réputation mais pour avoir les informations c'était très, très, très difficile, vous savez à l'ancienne. » (Park-8H)*

On identifie plus particulièrement un manque d'information au moment du diagnostic, où les patients et les proches se retrouvent perdus. De plus, l'annonce du diagnostic peut conduire certains patients à adopter un comportement passif face à la maladie si elle est brutale.

> *« J'étais furieuse parce qu'au moment de donner le diagnostic le médecin est rentré dans sa chambre, je n'étais pas encore là, (…), et il lui a balancé le nom de la maladie en lui donnant ses médicaments. Et à ce moment-là au lieu d'essayer d'expliquer les choses de manière on va dire délicate et en laissant quand même un peu d'espoir à la famille pour avoir le temps un peu d'acquérir, savoir ce qu'on doit faire, il nous a dit qu'il n'en avait plus que pour neuf mois, entre neuf mois et trois ans. Là de nouveau l'hécatombe, on était très choqués. Le diagnostic dans cette maladie est très important parce que ça détermine beaucoup de choses. Ça détermine d'abord la compréhension de ce qui arrive, ensuite la manière dont on doit s'y prendre, comment on va agir, parce que c'est évident la première chose qu'on nous dit c'est que c'est une maladie qui ne se soigne pas, donc elle est fatale en fait, sans plus d'explications que ça. Donc j'ai passé un mois à étudier sur Internet tout ce qui existait comme traitement et comment j'allais pouvoir l'aider, sans lui en parler, et lui regardait tous les sites où il pouvait se faire euthanasier. » (SLA-10F)*

On identifie également un manque d'information concernant l'accompagnement non médicamenteux des patients. Les médecins sont parfois trop focalisés sur le seul traitement et ne voient pas de manière plus globale la qualité de vie des patients et ce qui pourrait les soulager au quotidien :

> *« Les neurologues informent très, très, très peu sur tout ce qui est possible pour aider le malade c'est-à-dire sans parler des traitements, simplement l'alimentation ensuite des séances de relaxation, ça peut être…*

l'eau aide beaucoup aussi, […], il y a plein de choses qui comptent. » (SLA-10F)

- Le dialogue

De la même manière que Thompson (2007), nous retrouvons la forme de participation du dialogue qui implique du côté des proches une transmission d'information (sur leurs avis, observations ou encore préférences) et du côté des professionnels de soins une consultation des proches (qui n'implique pas une prise en compte de leurs informations). La participation du proche sous la forme du dialogue s'illustre par le cas d'une aidante d'un proche atteint de Parkinson qui avait prévenu les médecins d'un problème de surdosage de son conjoint et qui n'a pas été entendue jusqu'à ce que la personne malade fasse une tentative de suicide. Une autre aidante a voulu avertir le médecin sur les problèmes cognitifs de son mari :

> *« Le neurologue a trouvé que j'étais un peu dure. Moi je jouais la vérité vraie, je lui disais que ça faisait cinq, six ans que je vivais ça… Et il m'a dit « monsieur il est bien… », pas docile mais quelque part… Donc j'ai compris qu'il valait mieux que je reste en retrait et voilà ». (Park-1F)*

Ainsi, du côté des professionnels, le dialogue implique seulement une consultation et non une prise en compte des avis et observations. Cette position est souvent critiquée par les aidants.

Du côté des proches, le dialogue implique une transmission d'information qui n'est pas évidente ni naturelle, du fait de la place ambigüe des proches dans le système sanitaire qui ne sont ni les patients, ni les médecins.

> *« Et en fait je me suis rendue compte qu'il a dit que ce qu'il voulait mais pas tout. Par contre si moi j'y vais et que je parle en son nom je ne sais pas si le neurologue va bien accepter ce que je vais lui dire. (…) Après quelles mesures il prendra entre le patient et le conjoint, je ne sais pas. Et quelque part en faisant ça je me substitue à mon mari et quelque part, je le trahis presque. Donc il y a ce problème là aussi de se dire quelle légitimité moi j'ai à dire les choses à sa place ; (…), il pourrait les dire. » (Park-1F)*

Cette place ambigüe des aidants pose alors la question de la légitimité des proches à parler au nom du patient :

> *« Non, parce que vous vous n'y connaissez rien, vous n'êtes pas médecin et ça, ça passe mal, parce que vous vous rendez bien compte. Alors vous ne savez pas effectivement en tant que médecin, effectivement, mais que le médecin au moins écoute ce que vous avez à dire ». (Park-2F)*

- Médiation ou gestion de conflits

La participation des proches dans le système de santé peut également se traduire par une activité de médiation ou de gestion de conflits.

Du côté des proches, cette aide implique un rôle d'intermédiaire des aidants (entre les professionnels de santé et le patient) lié à l'incapacité des patients de participer aux décisions de santé. Ce rôle consiste à faire respecter la volonté des patients et à agir en leur nom. Cette forme de participation est principalement visible concernant les choix de fin de vie et lorsqu'il y a une opposition et un conflit entre le corps médical et le patient. Dans ce cas, il arrive aux proches de remettre en question les décisions médicales. Certains aidants parlent de « bataille » ou de « descente aux enfers » pour désigner la lutte avec les médecins concernant la fin de vie de leur mère et le choix de faire une sédation qui était pourtant inscrit dans les directives anticipées. Ce rôle de gestion de conflit implique bien côté professionnels de soins que ces derniers consultent les proches et les patients mais ne tiennent pas toujours compte de leurs préférences.

> *« Il [leur fils] m'a dit « maman je veux rentrer à la maison » et c'était le corps médical qui faisait pression qui ne voulait pas, qui voulait que je le laisse là et tout, on a sorti notre fils de force. Il voulait être à domicile et ne pas être à l'hôpital. Et puis mourir sans artifices. Il est bouddhiste notre fils de philosophie donc il voulait mourir sans artifices. » (SLA-2F)*

- Co-production dans la mise en place et le suivi des traitements

Alors que Thompson (2007) identifie une forme de participation qu'il définit de « décisions partagées » entre les patients et les professionnels, en lien avec les choix thérapeutiques, nous observons davantage une forme de co-production dans la mise en place et la surveillance des traitements thérapeutiques des patients. Cette différence est peut-être liée à la spécificité des traitements médicamenteux de la maladie de Parkinson,

qui peuvent conduire à des effets secondaires importants, notamment pour les jeunes parkinsoniens. Il ne s'agit donc pas uniquement de choisir en collaboration avec les professionnels de santé un traitement à un instant t mais également de suivre l'adaptation du traitement. Les informations et expertises des proches et des professionnels sont alors perçues comme complémentaires dans le but de trouver un traitement équilibré et adapté au patient.

Cette forme de co-production implique que les proches transmettent des informations aux professionnels de santé. Etant donné que les proches habitent le plus souvent avec la personne malade ou du moins ont des contacts réguliers, ils sont en capacité de fournir une information sur les évolutions ou les changements de comportements des patients qui pourraient être le signe d'un dérèglement dans les traitements – soit un sous-dosage ou un surdosage. Ces signes peuvent se manifester par des addictions (aux jeux), des achats compulsifs, une forte fatigue ou encore des comportements agressifs ou dépressifs. De plus, les proches ont parfois une meilleure vision de l'état de santé de la personne malade car ces dernières peuvent être en déni ou sous l'effet de certains médicaments. Une aidante montre par exemple que son conjoint ne dit pas tout au spécialiste car il ne veut pas changer de traitement, les effets secondaires conduisant plutôt à des états d'euphorie.

> *« C'est connu mais après mon mari devrait être capable de dire les choses, mais comme il ne veut pas basculer dans cette molécule il va mentir un petit peu pour dire finalement ça va bien ; mais moi je ne le vis pas du tout comme ça. » (Park-1F)*

Les aidants ont donc un rôle d'alerte et de surveillance notamment thérapeutique qui est primordial.

Pour que cette co-production soit possible, les professionnels de santé doivent adopter un rôle d'agent qui consiste à tenir compte des avis et des observations des proches dans la prescription des traitements, ce qui implique qu'ils aient conscience et qu'ils reconnaissent l'expertise des proches.

> *« Cette année il a eu un nouvel épisode parce qu'il avait arrêté les antidépresseurs complètement, il les a pris pendant trois ans et au bout de trois ans il allait vraiment bien donc il arrêtait les antidépresseurs petit à petit. Et cette année j'ai vu que ça repartait mais comme je m'en suis*

aperçue tout de suite je suis allée voir le médecin qui le suit au CMP, il lui a redonné des antidépresseurs et depuis ça s'est amélioré, il n'y a pas eu de gros clash comme avant. » (Park-2F)

- Co-production dans les actions de soins

Enfin, on observe une co-production qui ne se limite plus à la mise en place des traitements et à la surveillance mais qui implique une production de soins de la part des proches et des professionnels qui se réalise de manière complémentaire et coordonnée. Il s'agit d'une part d'appréhender la maladie de manière plus globale et d'inclure des soins dits de supports ou de compensation, c'est-à-dire des actions qui vont permettre de soulager la douleur et d'améliorer la qualité de vie des patients :

« Tout ce qui procure du plaisir et du confort » (SLA-10F)

Du côté des professionnels de santé, cette co-production implique qu'ils transfèrent une partie de leur expertise et de leurs compétences aux proches. Cela passe par des conseils aux proches sur ce qui est possible de faire au quotidien pour ralentir la maladie (notamment sur le rôle de la nutrition pour ralentir la SLA) et de la formation à certains gestes techniques, notamment la kiné respiratoire. Ce transfert d'expertise et de compétence doit s'accompagner d'une délégation d'une partie de leurs responsabilités aux proches.

« Et là quand j'ai vu qu'il n'y avait pas de solution, ça commençait à se dégrader en plus, j'ai commencé à faire comme me disait le docteur [Neurologue] il fallait qu'il mange bien pour qu'il reste plus longtemps, il fallait qu'il mange gras, donc je passais mes journées dans la cuisine à cuisiner ». (SLA-11F)

Du côté des proches, cette co-production implique une autogestion de la maladie, c'est-à-dire qu'ils gèrent par eux-mêmes certaines dimensions de la maladie (notamment en menant des actions de prévention au quotidien auprès du patient) et sont capables d'adapter leurs actions en fonction de l'évolution de la maladie.

La co-production dans les actions de soins signifie alors que les actions des proches au quotidien et celles des professionnels sont pensées et mises en place de manière complémentaire et viennent se renforcer. Par exemple, dans le cas de la maladie de Parkinson, les médecins peuvent favoriser une prise en charge pluri-professionnelle qui

inclut de l'orthophonie, de l'activité physique adaptée ou encore de l'ergothérapie tandis que les proches incitent de leur côté les patients à adopter des comportements adaptés et préventifs au quotidien, en continuant l'activité physique par exemple, qui permet de créer de la dopamine. Les aidants ont un rôle à jouer pour inciter les personnes malades à faire du sport et des activités pour ralentir la progression de la maladie :

> *« Et puis à partir du moment où il a pris sa retraite j'ai fait en sorte qu'il sorte, qu'il ait des activités, on y allait ensemble. On s'est inscrit à une association de retraités de façon à pouvoir rencontrer du monde, parce que je voulais qu'il soit actif quand même, qu'il ne se mette pas dans un fauteuil et qu'il ne bouge plus. Donc ça aussi ça l'a aidé parce que si je n'avais pas été là il ne l'aurait pas fait. » (Park-2F)*

Le transfert de compétences et d'expertise de la part des professionnels peut également conduire à ce que les proches eux-mêmes cherchent des solutions (centres de rééducation, compléments alimentaires, aspirateur pour la salivation) et les proposent aux professionnels de santé. Par exemple, à propos des compléments alimentaires :

> *« [La neurologue] nous suit, on travaille ensemble dessus, toutes les idées que j'ai je lui apporte, elle me dit si c'est OK ou pas, si c'est efficace ou pas, si certains traitements font doublon si ça ne sert à rien, si le corps peut synthétiser ou pas certains compléments alimentaires. Moi ce qui m'intéresse c'est de trouver une synergie où on puisse tous travailler ensemble » (SLA-10F)*

Cette co-production dans les actions de soins est fortement développée entre certains proches de personnes atteintes de la SLA, très impliqués dans la maladie, et les spécialistes et s'apparente à une forme de partenariat. Une aidante a même été se renseigner sur les traitements à l'étranger (au Canada) puis est revenue en France en parler avec la neurologue du CHU qui a appuyé sa démarche, notamment par le biais de traduction, et a ensuite fait les démarches nécessaires pour rendre accessible le médicament Edaravone aux patients en France.

(iii) Des formes de participations évolutives et dynamiques

L'identification de formes de participation entre les proches et les professionnels de santé ne doit pas faire oublier l'aspect dynamique de l'implication des proches dans le système sanitaire. Celle-ci n'est en effet pas une donnée prédéfinie et évolue en fonction

du stade de la maladie et des relations médecins-patients-aidants. Par exemple, la décision de certains proches de ne plus participer aux consultations résulte d'un comportement antérieur des médecins qui ne les écoutent pas et ne les consultent pas aux rendez-vous. D'une autre manière, certains proches se sont mis à accompagner aux consultations la personne malade au moment de leur retraite, quand ils avaient plus de temps :

> *« Elle a commencé oui et puis étant disponible j'ai commencé à m'y intéresser aussi un peu plus, à aller avec elle voir son neurologue » (Park-8H).*

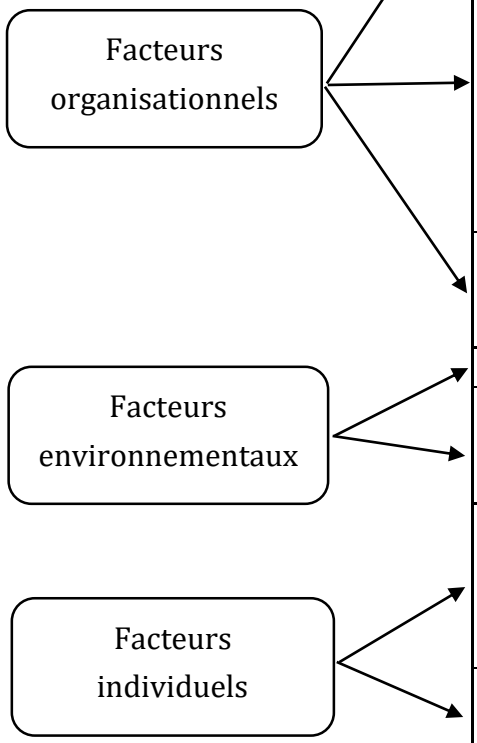
On voit que la forme de co-production dans la mise en place et la surveillance des traitements, n'est pas automatique et résulte dans certains cas d'un moment de crise (surdosage de médicaments ou tentative de suicide) où l'aidant n'était pas entendu.

> *« On la voit normalement tous les six mois mais en plus depuis le problème de surdosage la communication est passée vers moi ; c'est « je m'en remets à vous, vous m'appelez si besoin » alors qu'avant c'était… et c'était normal c'était [le patient], mais là elle s'est mise à écouter, à dire maintenant vous me faites signe et puis maintenant chaque fois elle pose des questions parce qu'il y a des choses dont [le patient] n'a pas conscience ». (Park-5F)*

5.2 Identification des facteurs de conversion qui impactent les formes de participation

L'analyse de contenu thématique conduit à retenir 21 thèmes que nous regroupons en 8 regroupements thématiques et 3 catégories de facteurs : les facteurs organisationnels, les facteurs environnementaux et les facteurs individuels. L'arbre thématique produit par l'analyse est présenté dans la figure ci-dessous (figure 3).

Figure 3 : Arbre thématique, analyse de contenu thématique



Regroupements thèmes	Thèmes
Orientation dans le système sanitaire et continuité des soins	Parcours du combattant pour accéder à certains spécialistes ou certains services spécifiques
	Difficulté à trouver des professionnels adaptés
	Oublis des rendez-vous ou annulation
	Difficile de reprendre des rendez-vous
Parcours de soins difficile avec un manque d'accompagnement et de coordination	Démarches compliquées, pouvant conduire au non recours
	Aidant perdu à l'hôpital, ne sort pas avec les bonnes ordonnances
	Difficile compréhension des aidants sur les traitements
	Plusieurs professionnels qui donnent des informations contradictoires
	Plateformes de santé qui aident à la coordination des professionnels
	Plateformes de soins palliatifs pour accompagner dans la fin de vie (information et accompagnement directives anticipées)
Soins de support et de compensation pas intégrés au traitement global	Non régulation des services : problème qualité (charlatans) et coûts financiers
	Peu d'information sur les traitements non médicamenteux par les médecins
Internet	Recherche d'information sur internet sur la maladie, les traitements, etc.
Rôle des associations	Recherche d'information dans les conférences, les revues des maladies et les associations de malades
	Rôle des associations pour les formations
Capital culturel / éducation pour comprendre et réaliser certains gestes	Difficile de comprendre les professionnels et le langage médical
	Il faut tout apprendre par soi-même, sur le terrain
	Ressources pour communiquer avec des professionnels étrangers
	Apprentissage des gestes techniques
Capital économique et social	Coûts des soins de supports et traitements alternatifs
	Création d'associations de soutien aux familles et aux proches

(i) Facteurs organisationnels : le système sanitaire insuffisamment adapté au suivi des maladies chroniques

Les facteurs de conversion organisationnels semblent importants dans la détermination de la participation des proches. Ils concernent l'organisation du système sanitaire et peuvent à la fois agir comme des contraintes ou des ressources pour les proches. On identifie 4 facteurs organisationnels.

-Tout d'abord, le manque d'orientation dans le système sanitaire et plus généralement la faible continuité des soins peut rendre l'implication des proches plus difficile dans le parcours de soin du patient. Les aidants expriment des difficultés à accéder à certains spécialistes et services spécifiques. En effet, les médecins n'orientent pas toujours les patients vers des spécialistes et les proches doivent insister pour accéder à un service spécialisé.

> *« Étant donné que notre médecin généraliste ne trouvait jamais rien et on tournait en rond, de moi-même j'ai prétexté un souci banal pour aller voir un spécialiste qui n'était absolument pas neurologue mais un urologue parce qu'il avait régulièrement des calculs rénaux. Donc je lui ai demandé de consulter en urgence parce que je pensais qu'il avait des problèmes de nouveau alors qu'en fait c'était pour autre chose. » (SLA-10F)*

Les malades et leurs proches ont également des difficultés à accéder aux services spécialisés pour les malades, comme par exemple les programmes de rééducation pour les patients atteints de Parkinson. Certains sont réservés aux patients suivis à l'hôpital. Une aidante précise :

> *« Et à l'hôpital de Grenoble il y a un programme, pareil on devait être intégrés sur un processus ; j'ai fait des pieds et des mains on m'a dit oui, oui, on n'a jamais été convoqués, une fois, deux fois, trois fois ; c'est la neuropsy qui nous avait donné ses coordonnées, au bout d'un moment j'en ai eu marre j'ai dit on laisse tomber. (…) C'est dommage parce que quand vous arrivez dans ce milieu-là vous avez encore de l'énergie, vous en avez plein même, et c'est une bataille. » (Park-1F)*

Il en est de même pour trouver des professionnels adaptés, qui connaissent la maladie. On identifie notamment la difficulté à trouver des kinés formés à la maladie.

- Ensuite, l'organisation et la gestion des consultations, notamment à l'hôpital apparaît le plus souvent comme une contrainte pour les proches mais lorsque la gestion des consultations est organisée par l'hôpital, cela peut devenir une ressource. Les aidants expriment le plus souvent des difficultés à gérer les rendez-vous à l'hôpital avec d'une part des problèmes d'annulation, d'oubli et de reprogrammation des rendez-vous et d'autre part des problèmes de gestion des ordonnances. Le problème d'organisation des rendez-vous, qui concerne majoritairement les personnes atteintes de la SLA, vient du fait du nombre important d'acteurs impliqués dans les consultations et d'un manque de coordination entre les professionnels. Les rendez-vous se font en hospitalisation de jour où les patients voient différents professionnels (neurologues, pneumologues…) et il arrive que les patients soient oubliés par l'un des services. Dans ce cas, c'est à l'aidant de retrouver un rendez-vous, parfois en urgence.

> *« Chaque fois je n'avais jamais la même ordonnance. On me disait vous prenez un rendez-vous, « avec qui ? » « On ne sait pas » « comment vous ne savez pas ». ». (SLA-9F)*

Dans d'autres circonstances, l'organisation des consultations par l'hôpital apparaît comme une ressource lorsque c'est l'hôpital qui gère directement l'organisation des rendez-vous.

> *« Maintenant c'est l'hôpital qui organise pour nous, pour les visites au CHU, c'est bien cadré, c'est bien structuré. » (SLA-8H)*

-Concernant les parcours de soins, le manque d'accompagnement apparaît comme une contrainte pour les aidants, notamment pour les démarches administratives, le suivi des traitements et la coordination, mais des structures agissent parallèlement en ressources, venant faciliter une étape ou certains éléments du parcours de soins. Le fait qu'il y ait plusieurs professionnels de soins impliqués dans la prise en charge peut contribuer à la non compréhension du parcours de soins par les proches, d'autant qu'ils ne sont pas suffisamment accompagnés. Il apparaît en effet qu'il ne suffit pas de transmettre de l'information, il faut également expliquer les changements et pouvoir répondre aux éventuelles questions. Dans le cas contraire, l'hôpital peut devenir une source de stress importante. (SLA-9F).

> *« Ce matin j'ai vu un docteur il lui a enlevé l'ACUPAN, on va lui commencer un traitement et je ne sais plus lequel, et je vais ressortir ce soir, je ne sais pas, et ça, ça commence à m'énerver. » (SLA-9F)*

En plus des difficultés au sein du système sanitaire, les aidants expriment des difficultés pour l'ensemble des démarches liées à la maladie, à sa prise en charge et aux remboursements.

> *« Entre la maladie, l'évolution, les choses et dire que… Moi à l'époque je travaillais, je n'étais pas trop impliquée au début dans les premières démarches. C'est hyper long, la CAF rejette les trucs, la sécu etc. c'est un parcours du combattant. Et quand il y a la maladie, la situation financière est compliquée. J'ai abandonné à un moment donné. » (SLA-3F)*

D'un autre côté, on identifie des structures qui viennent faciliter le parcours de soins des patients. Tout d'abord, les plateformes de santé ou de soins palliatifs permettent de favoriser la coordination de tous les professionnels, en réunissant, un même jour, auprès d'une personne malade tous les acteurs, y compris la famille :

> *« Depuis le médecin généraliste en passant par les auxiliaires de vie, les infirmières, les kinés, l'orthophoniste, tous ceux qui vont intervenir, de façon qu'on se connaisse d'abord et qu'on puisse mieux se coordonner. Que le médecin ne se retrouve pas tout seul devant cette maladie c'est important. Quand cette réunion est faite ça soulage énormément la famille et tous les intervenants, ils apprécient énormément. » (SLA-1H)*

Ces moments permettent de définir la place de chacun des acteurs, y compris des aidants proches. Pour les soins palliatifs, la plateforme permet d'informer les familles sur les directives anticipées et de les accompagner dans les démarches :

> *« La plate-forme [nom de la plateforme) nous a beaucoup aidés aussi. Ils nous ont accompagnés, on a fait déjà trois directives anticipées. (…) J'ai des infos comme ça aussi, parce qu'on ne dit pas forcément les choses, à part la plateforme qui m'a expliqué réellement comment allait se finir, la fin de vie (…). A préparer réellement, c'est eux qui m'ont dit avec notre médecin traitant de faire l'ordonnance pour la morphine, le Valium, (…), comment donner une dose de morphine pour calmer l'étouffement, Valium pour le stress » (SLA-3F)*

On voit bien que la simple transmission d'information n'est pas suffisante mais qu'il faut également accompagner les aidants dans les démarches et leur expliquer le déroulement des procédures.

-Enfin, on identifie un manque d'intégration des soins de support dans le traitement global des malades. Ces soins désignent toutes les actions en dehors du traitement thérapeutique visant à soulager la douleur et améliorer la qualité de vie des malades et à apporter du confort. Les médecins et surtout les spécialistes semblent souvent trop focalisés sur le seul traitement médicamenteux et n'intègrent pas ces soins, et ne donnent pas d'informations dessus. Ces activités sont particulièrement importantes dans le cas de la maladie de Parkinson, où les personnes malades ont tendance à se renfermer et où le sport permet de stimuler la production de dopamine. Les activités prennent la forme de yoga, de gymnastique douce ou encore de dance. Outre le sport pour les patients atteints de Parkinson, les soins de support intègrent également la nutrition ou encore le recours à des professionnels pour soulager la douleur ou encore aider à dormir (acupuncture, hypnose, réflexologie, etc,). Le fait que les soins de support ne soient pas toujours intégrés au traitement global peut poser problème car ils ne sont donc pas régulés, aussi bien au niveau de leurs prix que de leurs qualités. Dès lors, les proches malades et leurs familles, qui sont prêts à tout essayer pour ralentir la maladie, sont susceptibles de rencontrer des professionnels non compétents et font face aux coûts importants des solutions.

> *« Et là il est tombé dans la période des charlatans, disons le mot, … Il a couru tous les charlatans de la terre, enfin de la région, qui lui faisaient miroiter la guérison, machin truc. Ce qui m'agace c'est que chaque fois ces charlatans vendent des produits, vendent des bouquins, vendent des machins, ils savent très bien que le patient dans cet état-là ne va pas refuser. Donc, et je te file 100 € pour un bouquin et je te file 100 € pour un truc… Il a fait pour 2000 € par mois de dépenses chez les charlatans » (SLA-1H)*

Les proches regrettent que les professionnels informent peu sur ces soins de support car certains sont très bénéfiques pour les patients.

> *« Et ça malheureusement les médecins ne travaillent pas là-dessus. Eux en fait ils soulagent les symptômes mais ils ne travaillent pas sur les autres paramètres. » (SLA-10F)*

Ce manque d'intégration explique qu'une partie de l'action des proches se réalise en dehors du système sanitaire.

(ii) Facteurs environnementaux : un développement de l'autonomisation des proches grâce à internet et aux associations

On identifie des facteurs environnementaux qui peuvent faciliter l'implication des proches. Ils concernent les supports d'information des proches et conduisent ainsi à améliorer l'autonomisation des proches (c'est-à-dire les compétences et les motivations). Les supports d'information sont divers. Le plus utilisé est internet qui donne des informations multiples sur la maladie et les traitements et permet également aux proches d'échanger entre eux. Les professionnels déconseillent souvent aux familles et aux patients de se renseigner sur internet, surtout pour la SLA, mais cela reste un réflexe quasi-systématique.

> *« D'ailleurs nous tout de suite on avait déjà, avec notre famille on avait entamé… on nous avait déjà indiqué de faire tel ou tel type de démarche. On est allés sur Internet pour voir s'il existait des associations pour justement aider de manière générale, c'est un peu le saut dans le vide, savoir qu'est-ce qui existe en termes d'aide, en termes de réseau, un peu déterminer la connaissance de cette maladie ». (Park-6F)*

Les patients et leurs familles trouvent également des informations sur la maladie par l'intermédiaire des conférences sur la maladie, des revues spécialisées et des associations de malades (ARSLA ou France Parkinson entre autres). Certaines associations proposent également des formations pour les aidants.

> *« Et à ce moment-là aussi j'ai eu un courrier de France Parkinson, ils allaient faire une formation, une aide pour les aidants. Au début je m'étais dit il y a des gens qui ont certainement plus besoin il faut laisser la place aux gens. Et quand est arrivé tout ce truc-là je me suis dit je vais envoyer un mail et demander s'il y a encore une place. On m'a dit oui, oui venez et ça, ça m'a bien aidée. (…) La formation était très intéressante, il y avait cinq domaines ; il y avait les traitements, il y avait la pathologie déjà la maladie, le fait qu'il faut que les gens sortent, ne restent pas isolés, et les aides sociales (la maison des aidants) … ». (Park-5F)*

(iii) Facteurs individuels

Enfin pour les facteurs individuels, on identifie tout d'abord le rôle du capital culturel ou encore de l'éducation qui joue sur les compétences des proches et leurs capacités à

comprendre les médecins et à agir dans le système de santé. Une aidante déclare par exemple ne pas arriver à réceptionner toute l'information, notamment car les médecins *« parlent trop médecine »* (SLA-9F). De plus, certains aidants (surtout de personnes atteintes de la maladie de SLA) sont amenés à pratiquer des gestes techniques tels que l'aspiration et encore la gestion de la VNI, l'oxygène, la trachéotomie. Ils montrent qu'ils n'ont pas été formés par les professionnels de santé mais qu'ils ont appris sur le terrain et par eux même. Tous les aidants ne peuvent pas intégrer ces compétences et certains déclarent soit ne pas se sentir capable et ne pas être à l'aise avec ces gestes, soit refuser de les réaliser car ce n'est pas leur rôle. Certaines actions également de recherche d'information ou de traitements alternatifs auprès de neurologues étrangers font également appel à des compétences telles que la maîtrise d'une langue étrangère et nécessitent un certain capital culturel afin de pouvoir échanger avec les médecins.

On identifie également le rôle du capital économique et social dans l'accès aux soins de supports et notamment à la médecine parallèle et aux traitements alternatifs qui ont un coût important. Le capital économique impacterait donc l'accès aux soins de support.

> *« Mais bien sûr les activités [danse, yoga…] ont un coût, ce qu'elle fait là ça a un coût, on le fait et parce qu'on peut le faire et qu'elle en a besoin, elle en retire un bénéfice. Mais on le sent tout de suite, moi je le sens tout de suite. » (Park-8H)*

Le capital social joue également un rôle important notamment pour la maladie de la SLA. Il est intéressant de voir le nombre d'associations de soutien aux malades et aux familles qui se sont développées pour aider au financement des traitements et du quotidien des malades et de leur famille.

> *« [En parlant du traitement avec les cellules souches] Et ça, ça coûtait je crois 29 000 €. Et nous [les amis] on a fait une association pour l'aider au départ » (SLA-7H)*

6 Discussion et conclusion

Nous identifions deux formes spécifiques de non-participation des proches au système de santé (la non-participation aux consultations et l'autogestion de la maladie en dehors du système) et cinq formes de participation des proches : l'accompagnement aux consultations, le dialogue, la médiation ou la gestion de conflit, la co-production dans la

mise en place et le suivi des traitements et la co-production dans les actions de soins. La participation des proches est spécifique par rapport à celle des patients du fait de leur place ambigüe dans le système sanitaire où ils ne sont ni les patients, ni les médecins. En effet, dans les formes de non-participation aux consultations et d'accompagnement, les proches sont à l'écart ou exclus et les consultations sont centrées sur la relation patient-médecin. Le dialogue fait apparaître la complexité d'une relation patient-proches-professionnels où les proches cherchent leur légitimité pour transmettre l'information et les professionnels ne tiennent pas toujours compte de leurs avis et expertise. Le cas de la médiation et de la gestion de conflit fait apparaître un rôle précis des proches qui est celui d'intermédiaire et qui agit donc au nom du patient. Enfin, les deux dernières formes de participation qui représentent de la co-production entre les professionnels et les proches font apparaître un rôle spécifique des proches comme partenaires des professionnels. Les formes de co-production entre les professionnels et les proches apparaissent positives dans l'accompagnement des patients car elles impliquent une complémentarité des actions des proches et des professionnels en vue d'un meilleur suivi des traitements et d'une prise en charge globale du patient pour ralentir la maladie et d'améliorer la qualité de vie.

L'enjeu sous-jacent à la co-production de soins est celui de la reconnaissance mutuelle des compétences, de l'expertise et de la place des proches et professionnels. Cette co-production n'implique pas de professionnaliser les proches mais bien de reconnaître leurs compétences spécifiques (savoirs expérientiels ou profanes) qui sont complémentaires des compétences médicales des professionnels de soin.

Ces résultats entrent en écho avec les enjeux soulignés dans le plan maladies-neurodégénératives (2014-2019) liés aux aidants proches. En effet, le plan montre l'importance de mieux connaître et reconnaître le rôle d'aidant dans la société et la sphère professionnelle. Plus concrètement, il stipule que « pour les professionnels du soin et de l'accompagnement, il va être nécessaire de penser chaque intervention en « complémentarité » et en « appui » de l'aide informelle dans le respect du rôle et de la place de chacun ». Enfin, de manière plus opérationnelle, le plan « encourage les approches qui mettent davantage l'accent sur la contribution, les compétences acquises et satisfactions ressenties des aidants pour se départir d'une vision centrée sur les effets délétères de la situation d'aidant et sur le sentiment de 'fardeau' ».

L'analyse a dans un second temps mis en évidence les facteurs individuels, organisationnels et liés à l'environnement qui influencent (notamment sous forme de

contrainte ou de ressources) ces formes de participation. Il en résulte que l'action des proches n'est pas suffisamment soutenue par le système sanitaire.

Tout d'abord, en ce qui concerne l'autonomisation des proches, c'est-à-dire le développement de compétences et connaissances de la maladie et de l'accompagnement, le système sanitaire ne donne pas assez d'information et de formation aux proches. Ces derniers doivent chercher les informations et se former seuls, avec le soutien toutefois des associations et d'internet. Des dispositifs d'éducation thérapeutiques[53] par exemple n'ont jamais été proposés aux proches. De plus, de la même manière que l'étude de Ferrer et al (2014) a montré pour les patients atteints de diabète, nos résultats suggèrent que la seule transmission d'information aux patients et familles n'est pas suffisante. Afin justement de transformer ces informations en modes de fonctionnement (réalisations), les proches ont besoin d'un accompagnement, qui tienne compte de leurs ressources économiques, sociales et culturelles. Les dispositifs d'accompagnement dans le système sanitaire ne sont pas assez développés, notamment pour les patients de moins de 60 ans. Il convient donc de développer ces dispositifs pour l'ensemble du parcours de soin du patient. Cela pourrait se faire sur le même schéma que les MAIA (méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie) qui sont réservées aux patients de plus de 60 ans et qui visent à apporter une réponse décloisonnée, harmonisée, complète et adaptée aux besoins de la personne âgée (accueil, information, orientation et mise en place de soins, d'aides ou de prestations). La méthode et les dispositifs MAIA ont fait l'objet d'une évaluation nationale en 2016[54]. Celle-ci a montré une plus grande organisation de l'offre de services, une meilleure coordination des interventions professionnelles ou encore le développement de soins palliatifs à domicile.

On voit bien que la question d'un meilleur accompagnement des patients et de leurs proches implique plus généralement une réorganisation du système sanitaire afin qu'il soit plus adapté au suivi et à l'accompagnement des maladies chroniques (et notamment les maladies incurables, complexes et neurologiques). Il convient d'une part d'améliorer la continuité des soins et la gestion des consultations et d'autre part de s'éloigner du modèle biomédical traditionnel du système sanitaire afin d'adopter une démarche plus

[53] L'éducation thérapeutique a été mise en place avec la loi HPST (Hôpital, Patient, Santé et Territoire) de 2009, et s'adresse avant tout au patient

[54] Évaluation des dispositifs MAIA et appui à la mise en œuvre des recommandations -Rapport final d'évaluation Réalisé pour le compte de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie - janvier 2017

globale des maladies. C'est finalement vers le modèle des soins palliatifs que l'accompagnement devrait tendre, alors qu'aujourd'hui, nous avons vu que les plateformes de soins palliatifs se concentrent sur les démarches de fin de vie. Pourtant les soins palliatifs concernent l'ensemble de l'accompagnement de la maladie pour le patient et ses proches :

> *« Les soins palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. Leur objectif est de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes et de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle. Les soins palliatifs et d'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille, à ses proches, à domicile ou en institution ». (Définition de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs -1992)*

En accord avec l'étude de Mino et Frattini (2007) sur le déploiement des soins palliatifs en France, nous montrons que la démarche des soins palliatifs est insuffisamment mise en œuvre dans l'accompagnement des malades et des proches du fait de pratiques et de modes d'organisation du système sanitaire qui n'ont pas suffisamment évolué.

Sans actions pour favoriser les capabilités des proches afin qu'ils puissent devenir s'ils le veulent coproducteurs de soins aux côtés des professionnels, l'incitation à leur participation semble renforcer les inégalités de santé entre les patients. Nous avons montré par exemple que l'accès aux soins de support était réservé aux patients et aux familles ayant un capital social et économique important. Plus généralement, comme l'a souligné l'étude de Bragstad et al (2014), les patients qui ont un réseau de proches important et avec des 'capabilités' bénéficient d'une meilleure prise en charge.

Cette étude a ainsi permis de montrer la diversité des formes de participation des proches et les facteurs qui influencent cette participation. Si les résultats restent exploratoires, ils permettent d'orienter les recherches futures. D'une part, les enquêtes statistiques devraient mieux prendre en compte les différentes dimensions de la participation. Nous avons montré qu'il n'est pas possible de réduire la participation au simple fait d'accompagner les patients aux consultations comme cela a été fait dans la littérature (Rosland et al 2011). Il convient en effet de distinguer l'accompagnement aux consultations, le dialogue, la médiation et les formes de coproduction entre les

professionnels de soins et les proches. Des questions sur la perception des proches de leur rôle dans le parcours de soin de la personne malade ainsi que sur les relations entre le proche et les professionnels de soin seraient également utiles à la compréhension de la participation des proches. D'autre part, notre échantillon était assez limité (19 aidants) ce qui peut limiter la portée des résultats. Il serait intéressant de tester les formes de participation identifiées ainsi que les facteurs de conversion à l'aide d'une seconde série d'entretiens, auprès de personnes atteintes d'une autre maladie neurodégénérative (Sclérose en plaques ou maladie d'Alzheimer).

7 Annexes

7.1 Annexe 1 : Guide d'entretien

Le guide d'entretien complet est présenté en Annexe 2 du chapitre Introductif. Nous présentons ici uniquement les thèmes à aborder présents dans le guide.

Catégorie	Sous catégories	Check list
Parcours de santé du malade et aide		
Maladie de l'aidé	Description de la maladie, des troubles et effets de la maladie	
	Evolution de la maladie et stade de la maladie	
	Reconnaissance administrative de la maladie/perte d'autonomie -> prestations de compensation/ statut : APA ; PCH ; ACTP ; ALD	
Caractéristiques de l'aide actuelle apportée par l'aidant.e	Proximité géographique (si non cohab)	
	Ancienneté de l'aide et désignation	
	Comment étaient vos relations avec [nom] avant que la maladie apparaisse ?	
	Organisation temporelle de l'aide	
	Intensité de l'aide	
	Types d'aides apportées.	
Composition et aides du réseau des proches	Famille de l'aidé et réseau potentiel	
	Composition et description des aides des autres proches	
	Attribution des rôles et relation entre les aidants	
Composition et activités du réseau d'intervenants professionnels	Composition réseau des professionnels et activités d'aide réalisées	
	Intervenants professionnels de santé	
	Facilitateurs recours / non recours aux aides professionnelles	
	Relation avec les professionnels (qui interviennent à domicile et professionnels médicaux)	
Votre place dans le réseau d'aides	-Etes-vous désigné.e comme l'aidant principal ou du moins êtes-vous l'interlocuteur privilégié pour parler de la situation de l'aidé ? -Comment qualifieriez-vous votre place et votre rôle ? -Solitude dans l'aide	
Réorganisations de la configuration d'aide	Types d'évolution	
	Temporalité et causes des évolutions	
	Solutions trouvées / réarrangements / Médiateurs	
	Gestion de crise	
Aides techniques	Aides techniques -Utilisation -Adaptation du logement -Télésurveillance	
Impacts économiques et financiers		
Situation économique	Quelle est la couverture sociale de [Prénom] ? (Régime général / MSA / RSI + complémentaire santé)	

Apport d'une aide matérielle ou financière	Apportez-vous une aide matérielle ou financière à X ? Sous quelle forme (argent/ nature)?	
Surcoûts liés à la maladie	Maladie de X a –t-elle généré des surcoûts ? De quels types (aménagements du logement / déménagement ; Dispositifs médicaux ; Soins médicaux) ? Avez-vous bénéficié d'aides pour ces financements ? (si oui, par qui ?)	
Contraintes et restrictions financières	Conditions de vie : indicateurs de restrictions financières sur différentes dimensions Besoins en soins non satisfaits (médicaux et dentaires)	
Environnement familial, social		
Exemple relance : Pouvez-vous décrire votre environnement familial et vos loisirs ou ce que vous aimez faire lorsque vous n'êtes pas au travail ? Quel est l'impact de l'aide sur votre vie familiale et votre temps personnel ?		
Famille de l'aidant	Vie de couple, depuis combien de temps, statut marital	
	Composition du ménage	
	Enfants : combien ; âge ; sexe ; éloignement géographique	
	Frères et sœurs : combien ; âge ; sexe ; éloignement géographique	
	Parents : en vie, éloignement géographique	
Impacts de l'aide sur vie familiale	Temps familial	
	Relations familiales	
Temps personnel et impacts de l'aide sur temps personnel	Caractéristiques du temps personnel : loisirs ; sorties ; repos	
	Impact de l'aide sur temps personnel	
Etat de santé et répercussions sur la santé		
Relance : Comment est votre état de santé ? Est-ce que l'aide impacte votre santé ?		
Etat de santé	Etat de santé général subjectif (très bon, bon, moyen, mauvais)	
	Stress, anxiété, troubles du sommeil / usage de médicaments pour dormir	
	Maladies (types, reconnaissance)	
	Recours aux professionnels de santé / suivi	
Effets de l'aide sur votre santé	Pb de santé physiques liés à l'aide : mal de dos…	
	Pb de santé psychologiques liés à l'aide : stress, dépression…	
Vie professionnelle		
Vie professionnelle de l'aidant	Emploi / type d'emploi / temps de travail	
	Si pas d'emploi : Percevez-vous le chômage ? Etes-vous à la recherche d'un emploi ?	
	Niveau de diplôme	
Temps partiel (uniquement pour pers. à temps partiel)	Caractéristiques du temps partiel	
	Cause du temps partiel	
	Effets du temps partiel sur contrainte financière	
	SI temps partiel : effet sur la conciliation	
	Changements vie prof/ renoncements	

	Congés / Types de congés pour réaliser l'aide	
Impacts de l'aide sur vie professionnelle	Souhaiteriez-vous passer plus de temps pour votre vie professionnelle ?	
	Conciliation au quotidien / difficultés	
	Votre directeur et/ou le RH est-il au courant de votre statut d'aidant ? Le prend-il en compte ? Est-il arrangeant ?	
Soutien aide		
Pouvez-vous nous parler davantage de vos difficultés dans la réalisation de l'activité d'aide et vos besoins. Avez-vous utilisé des services d'aide pour les aidants ?		
Difficultés et besoins pour réaliser l'aide	Temps	
	Contraintes / difficultés dans la réalisation des activités d'aide	
	Evaluation des besoins des aidants par les professionnels	
	Utilisation	
Mesures non spécifiques directes (Accueils de jour, hébergements temporaires, garde à dom)	Explication non recours	
	Utilisation : information / conseil / formation Explication non recours	
Mesures spécifiques directes (information, conseil, formation, soutien, loisirs, rémunération aidant)	Idem pour mesure de soutien / loisirs	
	Rémunération	

7.2 Annexe 2 : description de l'échantillon

	Age de l'aidant	Statut vis-à-vis de l'emploi	Sexe	Lien aidant-aidé	Stade de la maladie	Personne aidée
Parkinson	48 ans	En emploi	Femme	Conjoint(e)	Début	1 _ H
	65 ans	A la retraite	Femme	Conjoint(e)	Avancé mais encore autonome	2 _ H
	65 ans	A la retraite	Homme	Conjoint(e)	Avancé mais encore autonome	3 _ F
	69 ans	A la retraite	Homme	Conjoint(e)	Début, Autonome +	4 _ F
	59 ans	A la retraite	Femme	Conjoint(e)	Avancé mais encore autonome	5 _ H
	42 ans	En emploi	Femme	Conjoint(e)	Début. Autonome +	6 _ H
	57 ans	En emploi	Femme	Conjoint(e)	Avancé mais encore autonome	7 _ H
	65 ans	A la retraite	Homme	Conjoint(e)	Avancé mais encore autonome	8 _ F
SLA	46 ans	En arrêt de travail	Femme	Conjoint(e)	Stade très avancé	1 _ H
	70 ans	A la retraite	Homme	Parents	Décédé	2 _ H
	70 ans	A la retraite	Femme	Parents	Décédé	2 _ H
	62 ans	Au chômage + emploi saisonnier	Homme	Conjoint(e)	Décédée	3 _F
	34 ans	En emploi	Femme	Enfants	Décédée	4 _F
	30 ans	En emploi	Femme	Enfants	Décédée	4 _F
	64 ans	En emploi	Homme	Ami	Avancé	5 _F
	64 ans	A la retraite	Femme	Conjoint(e)	Avancé	5 _ H
	58 ans	En arrêt de travail	Femme	Conjoint(e)	Avancé depuis peu	6 _ H
	51 ans	Au chômage	Femme	Conjoint(e)	Avancé depuis peu	7 _ H
	44 ans	En arrêt de travail	Femme	Conjoint(e)	Stade très avancé	8 _ H

Conclusion générale

Ce travail de thèse avait pour objectif de répondre à certains enjeux liés à la crise du care, aussi bien au niveau quantitatif (qui va accompagner les personnes fragiles dans la vie quotidienne ?), qu'au niveau qualitatif (comment améliorer et garantir l'accompagnement des personnes fragiles ?). La nature de ces deux enjeux et la complexité des arrangements de care nous a conduit à combiner les méthodes qualitatives et quantitatives.

- Enjeux quantitatifs liés à la crise du care

La question de qui va accompagner les personnes fragiles dans un contexte de hausse des besoins et de diminution potentielle des proches fait l'objet d'une analyse à partir des données de l'enquête Handicap-Santé dans le chapitre 3. L'estimation simultanée du choix de recourir à l'aide professionnelle et à l'aide des proches sachant que ces choix peuvent s'influencer mutuellement et que le sens de la causalité reste à définir est menée grâce à l'utilisation d'un modèle des latentes basé sur la propension à recourir à l'une ou l'autre aide. L'estimation de la double dépendance des variables apporte un éclairage nouveau à l'analyse des liens entre aides professionnelles et aides des proches. Nous montrons que les personnes qui, du fait de leurs besoins d'aide importants, ont le plus recours à l'aide des proches auraient également tendance à avoir plus recours à l'aide professionnelle et qu'au-delà de cet effet, une plus grande propension à recourir à l'aide professionnelle conduit à réduire la sollicitation des proches ainsi qu'une plus grande propension à recourir à l'aide des proches diminue le recours à l'aide professionnelle. Ce chapitre met également en lumière les facteurs explicatifs de la substitution entre les aides, avec d'un côté l'action des proches qui tend à pallier le manque d'aides professionnelles et de l'autre une plus faible sollicitation des proches lorsque l'aide professionnelle est facilitée. En termes d'implications pour les politiques publiques, ces résultats suggèrent d'améliorer la prise en charge professionnelle des personnes les plus défavorisées économiquement, des personnes de moins de 60 ans (et notamment les personnes âgées entre 40 et 59 ans), des personnes appartenant à des ménages élargis et des personnes vivant dans des petites villes ou communes rurales qui ont moins accès aux professionnels. Ces résultats montrent l'importance de prendre en compte à la fois les personnes en situation de handicap (entre 20 et 60 ans) et les personnes âgées dépendantes (plus de 60 ans) car l'accès aux aides professionnelles et des proches est particulièrement difficile pour les personnes adultes âgées entre 40 et 59 ans.

Le fait de montrer que l'aide des proches intervient pour pallier un manque d'aide professionnelles entre en échos avec l'analyse socio-historique menée dans le Chapitre 2

qui montre que la politique d'aide aux aidants se construit et se déploie en lien avec la politique de soins de longue durée et avec pour objectif notamment d'augmenter la ressource d'aide informelle (en développant des congés par exemple) dans un contexte marqué par la hausse des besoins et la question des coûts engendrés par la dépendance. La politique d'aide aux aidants ne doit cependant pas être pensée en terme supplétifs de la politique de soins de long termes, car cela pourrait conduire les aidants à perdre leur rôle de proche du fait d'engagement trop importants dans l'aide. C'est ce que les résultats descriptifs, à la fois quantitatifs et qualitatifs, présentés dans le premier chapitre de thèse montrent. Les données de l'enquête Handicap-Santé permettent en effet de montrer que certains profils d'aidants (notamment les parents d'enfants en situation de handicap) ont une activité d'aide très intense avec un nombre d'heure d'aide équivalent à un travail salarié à temps plein. Elles montrent également que les aidants qui réalisent l'aide la plus intense et diversifiée déclarent également le plus de répercussions négatives de l'aide. Les données qualitatives permettent quant à elles de mieux percevoir le rôle des aidants et leurs perceptions sur les activités d'aide et font apparaître deux catégories d'aidants : les aidants-proches « enfants, conjoints ou entourage » qui gardent leur rôle de proche et essaient de déléguer une partie de l'aide aux activités de la vie quotidienne à des professionnels et les aidants-proches « professionnalisés » qui réalisent une aide assez similaire de celle des professionnels et dont les répercussions de l'aide à la fois sur leur santé physique et psychologique ainsi que sur leur conciliation des temps sociaux sont importantes.

On voit bien que la question autour de l'enjeu de qui va s'occuper des personnes fragiles dans le futur fait également apparaître des enjeux sur les répercussions de l'aide sur les aidants. Le chapitre 4 met en regard ces deux types d'enjeux en analysant l'effet du temps partiel sur la conciliation des temps sociaux des aidants et leur vécu de l'aide. Cette analyse est réalisée grâce à la méthode du score de propension qui permet de comparer la situation des aidants à temps plein et à temps partiel qui ont les mêmes caractéristiques observables tout en contrôlant une partie des inobservables (afin de prendre en compte la prédisposition à aider des aidants et les formes de temps partiel). Les résultats montrent que les aidants à temps partiel consacrent plus de temps à l'aide que les aidants à temps plein, proportionnellement au temps travaillé. Cet accroissement du temps d'aide contribue à expliquer les plus grandes probabilités des aidants à temps partiel de déclarer une réduction des relations sociales ainsi que des répercussions de l'aide sur leur santé physique et psychologique.

Si la mise en évidence des répercussions négatives de l'aide a conduit à l'émergence de la figure des aidants « co-bénéficiaires » par les politiques publiques avec une multiplication des dispositifs de soutien direct pour les aidants ces dernières années, nos résultats suggèrent que ces répercussions sont liées à l'intensité de l'aide. Dès lors, l'accès aux aidants professionnels, qui permettrait de réduire l'intensité d'aide des proches constitue le premier soutien aux aidants, avant même l'ensemble des dispositifs qui leur sont dédiés directement (information, formation ou encore groupe de parole).

- Enjeux qualitatifs liés à la crise du care

Une des réponses apportées par les politiques publiques à la crise du care consiste à développer des soutiens pour les aidants et plus particulièrement des dispositifs de formation depuis les années 2008 (chapitre 2). Le chapitre 5 de cette thèse montre qu'il est important de faciliter l'accès à l'information et à la formation pour les proches mais que cela n'est pas suffisants pour faciliter la participation des proches dans la gestion de santé des personnes malades. A partir d'une analyse qualitative de 19 entretiens menés auprès de proches de personnes atteintes de la maladie de Parkinson ou de la Sclérose latérale Amyotrophique, nous identifions 5 formes de participation des proches à la gestion de santé des personnes malades : l'accompagnement aux consultations, le dialogue, la médiation, la coproduction dans la mise en place et le suivi des traitements et la coproduction dans les actions de soins. L'analyse de contenu thématique permet ensuite d'identifier les facteurs qui influencent les formes de participation. Les résultats montrent que le système sanitaire facilite peu l'activité des aidants. On identifie un manque d'information pour les proches mais surtout un manque d'accompagnement dans le parcours de soin des personnes malades. Une réorganisation du système sanitaire semble nécessaire afin d'améliorer la continuité des soins et la gestion des consultations et de mieux prendre en compte l'aspect global des maladies et notamment la qualité de vie des patients.

- Perspectives de prolongements et d'approfondissements de l'analyse

Les analyses menées nécessitent plusieurs approfondissements. Concernant les enjeux quantitatifs de la crise du care, il conviendrait de prendre en compte dans l'analyse des interactions entre les aides des proches et les aides professionnelles, l'intensité d'aide d'une part et de la nature des aides. L'étude de Verbakel (2018) montre à partir de régressions logistiques sur 19 pays d'Europe, que la générosité des soins de longue durée est associée d'un côté à un plus grand nombre d'aidants proches mais à un plus faible taux

d'aide intense (c'est-à-dire d'aide aux activités de la vie quotidienne supérieure à 11h par semaine). Ces résultats sont basés sur des relations de corrélation et non de causalité. Il conviendrait donc de poursuivre l'analyse des interactions entre les aides en prenant en compte l'intensité d'aide des proches et des professionnels. Les données Handicap-Santé ne nous permettent cependant pas de prendre en compte l'intensité d'aide des aidants proches du fait d'un fort taux de non réponses ou de personnes qui n'arrivent pas à estimer le nombre d'heure consacré à l'aide.

Il serait également intéressant de mettre en avant l'aspect dynamique des arrangements de care et de pouvoir identifier les facteurs liés à la réorganisation des aides. Cela suppose de travailler sur des données de Panel. L'enquête SHARE pourrait être exploitée en ce sens, d'autant plus que les données couvrent plus de 10 ans depuis 2004 et pourraient ainsi faire ressortir l'évolution des arrangements de care et des répercussions de l'aide sur les proches, notamment sur les arrangements de la vie professionnelle. L'exploitation de SHARE implique cependant de retreindre l'analyse des arrangements de care aux personnes fragiles de plus de 50 ans.

Concernant les enjeux qualitatifs de la crise du care, une plus grande compréhension de la participation des proches dans les activités de la vie quotidienne et les activités de soins des malades pourrait être obtenue à l'aide des données qualitatives. Il conviendrait en effet d'approfondir la question de la délégation de certaines tâches d'aide aux professionnels et de la perception des différentes tâches par les aidants. Pour cela, un travail de terrain supplémentaire doit être mené afin d'élargir le nombre d'aidants de personnes qui ont des problèmes pour réaliser les actes de la vie quotidienne. Dans notre échantillon, les personnes atteintes de la maladie de parkinson avaient peu de problèmes dans les actes de la vie quotidienne ce qui réduit la portée des résultats.

Liste des Tableaux et Figures

Chapitre I

Tableau I-1: Liens entre les aidants et les aidés en fonction des groupes d'aidés 21

Tableau I-2: Caractéristiques des groupes d'aidants..... 22

Tableau I-3: Tâches d'aide 26

Tableau I-4: Présentation de l'échantillon..... 36

Tableau I-5: Entretiens auprès des associations, des professionnels de santé et des institutionnels..... 38

Chapitre II

Tableau II-1: Cartographie des mesures de soutien aux aidants proches..... 75

Tableau II-2 : Corpus des lois et plans utilisés dans l'analyse..... 77

Tableau II-3: Registres sémantiques et thématiques associés aux aidants dans la presse 94

Tableau II-4: Cartographie des dispositifs de soutien aux aidants 95

Tableau II-5: Les principes de justification des actions de soutien aux aidants 99

Tableau II-6: Une redéfinition des modèles de care informels.....100

Chapitre III

Tableau III-1 : Handicap et configurations d'aide 119

Tableau III-2 : Configuration d'aide et âge 119

Tableau III-3: Résultats recours aux aides 132

Tableau III-4: Résultats recours aux aides en fonction de l'âge (extrait) 135

Chapitre IV

Tableau IV-1: Temps de travail journalier des aidants 155

Tableau IV-2: Temps d'aide et temps personnel ou de loisirs 156

Tableau IV-3: Mesure de la conciliation des temps sociaux 157

Tableau IV-4: Répercussions de l'aide sur la santé des aidants 157

Tableau IV-5: Variable révélant les préférences en termes d'aide des aidants 159

Tableau IV-6: Variables retenues pour la construction du score de propension 165

Tableau IV-7: Estimation du score de propension 166

Tableau IV-8: Résultats - Effets du temps partiel sur la conciliation et les répercussions de l'aide 169

Table des Figures

Chapitre I

Figure I-1: Formes de l'aide 24

Figure I-2: Répercussions de l'aide et groupes d'aidants 28

Figure I-3: Frise Chronologique aidante conjointe Parkinson 51

Figure I-4: Frise Chronologique aidants SLA 52

Chapitre II

Figure II-2: Corpus article de presse 79

Figure II-3. Classification descendante hiérarchique : six « mondes lexicaux » 81

Figure II-4: AFC 106

Chapitre IV

Figure IV-1: Déterminants du temps partiel subi et choisi 163

Figure IV-2: Distribution des covariables dans les groupes 167

Figure IV-3: Support commun des aidants à temps partiel et à temps complet 167

Chapitre V

Figure V-1: Degré d'implication des patients et formes de participation 188

Figure V-2 : Formes de participation des proches 194

Figure V-3 : Arbre thématique, analyse de contenu thématique 205

Bibliographie

Abecassis P, Domin J-P. 2006. Le rôle des syndicats de médecins dans la production des idées en matière de politique de conventionnement. Une étude lexicométrique (1971-2008). Mots. *Les langages du politiques* 110(1)

Abecassis P, Domin J-P. 2011. Les médecins généralistes face à la contractualisation de leur rémunération. Des motivations contrastées. *Journal d'Economie médicale,* 29(5) :231-246

Alexander J A, Hearld RL et al. 2012. Patient-Physician role relationships and patient activation among individuals with chronic illness. *Health Services Research,* 47 (3): 1201-1222.

Allen S.M, Mor V. 1997. The prevalence and consequences of unmet need. Contrasts between older and younger adults with disability. *Medical Care,* 35 (11): 1132-1148.

Alonso J, Orfila F, Ruigómez A, Ferrer M, Antó JM. 1997. Unmet health care needs and mortality among Spanish elderly. *American Journal of Public Health,* 87 (3): 365-370.

Andersen R, Newman J.F. 1973. Societal and Individual determinants of medical care utilization in the United States. *The Milbank Memorial Fund Quarterly: Health and Society* 51 (1): 95–124.

Andersen R. 1995. Revisiting the Behavioral Model and Access to Medical Care: Does it Matter? *Journal of Health and Social Behavior*, 36 (1): 1-10

Andersen R, Newman J F. 2005. Societal and individual determinants of medical care utilization in the United States. *The Milbank Quarterly*, Dec. 83 (4): 1-28.

Anttonen A, Baldock J, Sipila J. 2003. The Young, the Old and the State. Social Care Systems in Five Industrial Nations, Cheltenham, UK, Northampton, MA, USA, Edward Elgar.

Aoun SM, Bentley B, Funk L, Toye C, et al. 2013. A 10-year literature review of family caregiving for motor neurone disease: moving from caregiver burden studies to palliative care interventions. *Palliative Medicine*, 27(5):437-46.

Arnstein SR. 1969. A ladder of citizen participation. *Journal of the American Institute of Planners*, 35 (4): 216-224.

Attias-Donfut C, Renaut S. 1996. La dépendance des personnes âgées, Une affaire de femmes ? *Retraite et société*, 13 :122-133.

Austin P-C. 2007. The performance of different propensity score methods for estimating marginal odds ratios. *Statistics in Medicine*, 26(16): 3078-3094.

Batifoulier P, Bessis F, de Larquier G, Remillon D (dir.). 2016. Dictionnaire des conventions. Autour des travaux d'Olivier Favereau, Villeneuve d'Ascq, Presses universitaires du Septentrion, coll. « Capitalismes, éthique, institutions », 2016, 400 p.

Bauer JM, Sousa-Poza A. 2015. Impacts of informal caregiving on caregiver : Employment, Health and Family. *Journal of population Ageing*, 8 (3): 113-145.

Beaud S, Weber F. 2010. Guide de l'enquête de terrain. La découverte. 336p.

Bensadon A-C, Daniel C, Scarbonchi F. 2017. Rapport "Evaluation de la mise en œuvre de la loi d'adaptation de la société au vieillissement pour le volet domicile" Tome 1, rapport IGAS, septembre.

Berecki-Gisolf J, et al. 2008. Transitions into informal caregiving and out of paid employment of women in their 50s. *Social Science and Medicine*, 1 (67): 122-127.

Benzécri JP. 1973. L'Analyse des Données : Taxinomie - L'Analyse des Correspondances, Bordas, Paris.

Le Bihan-Youinou B, Martin C. 2006. Travailler et prendre soin d'un parent âgé dépendant. *Travail, genre et sociétés*, 77-96.

Le Bihan, Martin C. 2010. Reforming Long-term care policy in France : private-public complementarities. *Social Policy and Administration*, 44(4) : 392-410.

Le Bihan B. 2011. La généralisation des prestations monétaires en Europe. Quel impact sur l'organisation de l'aide quotidienne aux personnes âgées en perte d'autonomie ?. *Gérontologie et Société*, 3 : 83-97.

Le Bihan B, Campéon A et Mallon I (dir.). 2012. Trajectoires de maladie de patients diagnostiqués Alzheimer ou troubles apparentés : du diagnostic à l'identification des besoins et à leurs conséquences. Rapport pour la CNSA.

Le Bihan B. 2013. La politique en matière de dépendance. En France et en Europe : des enjeux multiples. *Gérontologie et société*, 145 (2)) : 13-24.

Blanchet A, et Gotman A. 2007. *Série «* L'enquête et ses méthodes »: L'entretien (2e édition), Paris : Armand Colin.

Bolin K, Lindgren B, Lundborg P. 2008. Informal and formal care among single-living elderly in Europe. *Health Economics*, 17 (3) : 393-409.

Boltanski L, Thévenot L. 1991. De la justification. Les économies de la grandeur, Collection NRF Essais, Gallimard.

Boltanski L, Chiapello E. 1999. Le Nouvel esprit du capitalisme, Collection Tel, Gallimard.

Bonsang E. 2009. Does informal care from children to their elderly parents substitute for formal care in Europe? *Journal of Health Economics*, 28 (1):143-154.

Bonvin J-M, Farvaque N. 2007. L'accès à l'emploi au prisme des capabilités, enjeux théoriques et méthodologiques, *Formation Emploi*, 98.

Booth A L, Van Ours JC. 2008. Hours of work and gender identity: does part-time work make the family happier? *Economica*, 76: 176-196.

Bourdieu P. 1979. Les trois états du capital culturel, in Actes de la recherche en sciences sociales. 30(1) :3-6.

Bourgueil Y, Jusot F et al. 2012. Comment les soins primaires peuvent-ils contribuer à réduire les inégalités de santé. *Questions d'économie de la santé,* 179.

Bourreau-Dubois C, Guillot O, Jankeliowitch-Laval E. 2001. Le travail à temps partiel féminin et ses déterminants. *Economie et statistique*, 349-350 : 41-61.

Bouvier G, 2009. L'approche du handicap par les limitations fonctionnelles et la restriction globale d'activité chez les adultes de 20 à 59 ans. *France, portrait social 2009*, collection *INSEE - Références*, 125-142.

Bragstad L-K, Kirkevold M, Foss M. 2014. The indispendable intermediaries : a qualitative study of informal caregivers' struggle to achieve influence at and after hospital discharge. *Health Services Research*, 14: 331.

Brandon P. 2007. Time away from ''smelling the roses'': Where do mothers raising children with disabilities find the time to work? *Social Science and Medicine*, 65 (5): 667–679.

Briard K. 2017. Aider un proche : quels liens avec l'activité professionnelle ? *DARES Analyses*, décembre, 081.

Brookhart MA, Schneeweiss S, Rothman KJ, Glynn RJ, Avorn J, Stürmer T. 2006. Variable selection for propensity score models. *American journal of Epidemiology*, Jun 15, 163(12): 1149-56.

Brousse C. 2015. Travail professionnel, tâches domestiques, temps « libre » : quelques déterminants sociaux de la vie quotidienne. *Economie et Statistique*, 478-480 : 119-154.

Buehler C, O'Brien M. 2011. Mothers' part-time employment : associations with mother and family well-being. *Journal of Family psychology, december*, 25(6): 895-906.

Bungener M. 1987. Logique et statut de la production familiale de santé. *Sciences sociales et santé*. 5 (2): 45-59.

Byrne D, Goeree M.S, Hiedemann B, et Stern S. 2009. Formal home health care, informal care, and family decision making. *International Economic Review*, 50: 1205–1242.

Caliendo M et Kopeinig S. 2008. Some practical guidance for the implementation of propensity score matching. *Journal of Economic Surveys*, 22: 31-72.

Cambois E, Robine J. 2014. Les espérances de vie sans incapacité : un outil de prospective en santé publique. *Informations sociales*, 183 (3): 106-114.

Campbell A, D Ezzy, A Neil, M Hensher, A Venn, M J. Sharman, A J. Palmer. 2018. A qualitative investigation of the health economic impacts of bariatric surgery for obesity and implications for improved practice in health economics. *Health economics*, 27: 1300-1318.

Campéon A, Le Bihan-Youinou B, Martin C. 2012. La prise en charge des personnes âgées dépendantes en Europe : le vécu des aidants familiaux. *Vie sociale*. 4 : 111-127.

Campéon A, Le Bihan B. 2016. Le développement des dispositifs d'aide aux aidants : une démarche d'investissement social ? *Informations sociales*, 192.

Campéon A, Rothé C. 2017. Modes de recours aux dispositifs de répit par les aidants familiaux de proches atteints de la maladie d'Alzheimer. *Enfances, familles, génération*, 28.

Capuano C. 2012. Aux origines des aidants familiaux. Les transformations de l'aide familiale aux personnes âgées, handicapées et malades mentales en France dans la seconde moitié du vingtième siècle, rapport de recherche pour la Mission recherche (direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques, ministère des Affaires sociales et de la Santé) et la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie.

Capuano C, Weber F. 2015. La tierce personne : une figure introuvable ? L'incohérence des politiques françaises de l'invalidité et de la perte d'autonomie (1905-2015). *Revue d'histoire de la protection sociale,* 1 (8), p106-130.

Carmen et al. 2013. Patient and family engagement : a framework for understanding the element and developing interventions and policies. *Health affairs*, 32 (2): 223-231.

Carmichael F, Charles S. 1998. The labour market costs of community care. *Journal of Health Economics,* 17 (6): 747-765.

Carmichael F, Hulme C, Sheppard S, et Connell G. 2008. Work-life imbalance: Informal care and paid employment in the UK. *Feminist Economics* 14(2): 3-35.

Carmichael F, Charles S. et Hulme C. 2010. Who will care? Employment participation and willingness to supply informal care. *Journal of Health Economics*, 29 (1): 182-190.

Carpentier N, White D. 2013. Perspective des parcours de vie et sociologie de l'individuation. *Sociologie et sociétés*, 45 (1) : 279-300

Carrère A. 2016. Les enrichissements prévus pour l'enquête CARE-Ménages –Mise en œuvre, apports et contraintes, document de travail. Série sources et méthodes DREES, n°56.

CES. 2008. Les femmes face au travail à temps partiel. Avis et rapport du conseil économique et social.

Champagne C, Pailhé A, Solaz A. 2015. Le temps domestique et parental des hommes et des femmes : quels facteurs d'évolutions en 25 ans. *Economie et Statistique*, n° 478-479-480.

Charles C A, Gafni A, Whelan T. 1999. Decision-making in the physician-patient encounter: revisiting the shared treatment decision-making model. *Social Science and Medicine,* 49 :651–661.

Chenu A. 2002. Les horaires et l'organisation du temps de travail. *Economie et statistique*, 352-353.

Chien WT, Norman I. 2009. The effectiveness and active ingredients of mutual support groups for family caregivers of people with psychotic disorders: a literature review. *International Journal of Nursing Studies*, 46 (12): 1604-1623.

Clayman ML, Roter D, Wissow LS, Bandeen-Roche K. 2005. Autonomy-related behaviors of patient companions and their effect on decision-making activity in geriatric primary care visits. *Soc Sci Med*. 60 (7): 1583–1591.

Coast J. 1999. The appropriate uses of qualitative methods in health economics, *Health Economics.* 8 :345-353

Coast J. et al. 2004. Issues arising from the use of qualitative methods in health economics. *Journal of health services research & policy* 9(3): 171-6.

Coe N et Van Houtven C.H. 2009. Caring for mom and neglecting yourself? The health effects of caring for an elderly parent. *Health Economics*, 18: 991-1010.

Colombo, F. et al. 2011. Help Wanted? Providing and Paying for Long-Term Care. OECD Health Policy Studies, OECD Publishing.

Corteel D, Zimmermann B. 2007. Capacités et développement professionnel. *Formation emploi*, 98 : 25-39

Coudin G. 2005. Les familles de malades atteints de maladie d'Alzheimer et leur réticence par rapport à l'aide professionnelle. *Sciences sociales et santé*, 23 (3).

Coulter A. 1997. Partnerships with patients: the pros and cons of shared clinical decision-making. *J Health Serv Res Policy*. 2: 112–121.

Coulter A, Parsons S, Askham J. 2008. Où sont les patients dans la prise de décision concernant leurs propres soins de santé ? Synthèse Organisation mondiale de la Santé

Cour des comptes. 2018. Rapport sur l'application des lois de financement de la sécurité sociale.

Courtin E, Jemiai N, Mossialos E. 2014. Mapping support policies for informal carers across the European Union. *Health Policy*, 118 (1): 84-94.

Cresson G. 1991. Le travail sanitaire profane dans la famille : une analyse sociologique. Thèse de doctorat en Sociologue, EHESS

Cresson G. 2006. La production familiale de soins et de santé. La prise en compte tardive et inachevée d'une participation essentielle. *Recherches familiales,* 3 (1) : 6-15

Da Roit B et Le Bihan B. 2010. Similar and Yet So Different: Cash for Care in six European Countries' Long Term Care Policies. *Milbank Quarterly*, 88 (3): 286-309.

Daly M et Lewis J. 2000. The concept of social care and the analysis of contemporary welfare states, *British Journal of Sociology*, 51(2) : 281-299.

Daly M. 2002. Care as a good for social policy. *Journal of Social Policy.* 31(2) : 1-20.

Dang A.T, Letablier M.T. 2009. Citoyenneté sociale et reconnaissance du care. Nouveaux défis pour les politiques sociales. *Revue de l'OFCE* 2 (109) : 5-31.

Daune-Richard A-M. 2004. Les femmes et la société salariale : France, Royaume-Uni, Suède. *Travail et emploi,* n° 100.

Davin B, Joutard X, Moatti J, Paraponaris A, Verger P. 2006. Besoins et insuffisance d'aide humaine aux personnes âgées à domicile : une approche à partir de l'enquête « Handicaps, incapacités, dépendance ». *Sciences sociales et santé*, 24 (3) : 59-93.

Davin B., Paraponaris A, Verger, P. 2009. Entre famille et marché : déterminants et coûts monétaires de l'aide formelle et informelle reçue par les personnes âgées en domicile ordinaire. *Management & Avenir*, 26 (6): 190-204.

Davin B, Paraponaris A. 2012. Vieillissement de la population et dépendance – Un coût social autant que médical, Institut de recherche en santé publique. *Questions de santé publique*, 19, décembre.

Davin B, Paraponaris A, Protière C. 2015. Pas de prix mais un coût? Évaluation contingente de l'aide informelle apportée aux personnes âgées en perte d'autonomie. *Economie et Statistique*, 475 : 51-69.

Do Y.K, Norton E.C, Stearns S, Houtven C.H.V. 2015. Informal care and caregiver's health. *Health Economics*, 24 (2): 224-237.

Domingo C. 2011. Aider un parent dépendant : comment concilier vie familiale, sociale et professionnelle ? *Politiques sociales et familiales*, 105 : 31-46.

DREES. 2011. L'état de santé de la population en France, rapport 2011 – Suivi des objectifs annexés à la loi de santé publique.

Durkheim E. 1998. De la division du travail social, *Presses universitaires de France*, coll. Quadrige.

Duru-Bellat M. 2007. L'école des filles. Quelle formation pour quels rôles sociaux ? L'Harmattan, mars.

Dutheil. N. 2002. Les aidants des adultes handicapés. *Etudes et Résultats*, DREES, 186 (8).

Engers M, et Stern S. 2002. Long-Term Care and Family Bargaining. *International Economic Review*. 43(1) : 73-114.

Farvaque N. 2008. Faire surgir des faits utilisables. Comment opérationnaliser l'approche par les capacités ? » dans De munck J, Zimmermann B. (dir.), La liberté au

prisme des capacités. Amartya Sen au-delà du libéralisme, Paris, Éditions de l'EHESS, 51-80.

Ferrer RL, Cruz I, Burge S, et al. 2014. Measuring capability for healthy diet and physical activity. *Ann Fam Med,* 12 (1): 46-56.

Fizzala A. 2016. Dépendance des personnes âgées : qui paie quoi ? L'apport du modèle Autonomix. Les dossiers de la DREES.

Flori Y A. 1995. Production domestique de santé : apports et limites des modèles micro-économiques. *Sciences sociales et santé*., 13 (1) : 101-121.

Fontaine R, Gramain A, Wittwer J. 2007. Les configurations d'aide familiales mobilisées autour des personnes âgées dépendantes en Europe. *Economie et statistique*, 403-404. Santé, vieillissement et retraite en Europe. : 97-115.

Fontaine R. 2009. Aider un parent âgé se fait-il au détriment de l'emploi ? *Retraite et société*, 58 (2) : 31-61.

Fontaine R. 2017. Approche économique de l'aide informelle : Analyse des comportements de prise en charge et de la place du soutien familial dans notre système de protection sociale. *Dialogue*, 216(2) : 67-80.

Fouquet A, Laroque M, Puydebois C. 2009. La gestion de l'allocation personnalisée d'autonomie. Synthèse des contrôles de la mise en œuvre de l'APA réalisés dans plusieurs départements. Rapport de l'IGAS.

Fumagalli L-P, G Radaelli et al. 2015. Patient empowerment and its neighbors : Clarifying the boundaries and their mutual relationship. *Health Policy*, 119: 384-394.

Gafni A, Charles C, et Whelan T. 1998. The physician's patient encounter : The physician as a perfect agent for the patient versus the informed treatment decision-making model. *Social Science & Medicine*, 47(3) : 347-354.

Le Galès C, Bungener M, et le groupe Capabilités. 2015. Alzheimer : préserver ce qui importe. Les capabilités dans l'accompagnement à domicile de la maladie. *Le sens social*, Presses universitaires de Rennes.

Gallagher-Thompson D, et Coon DW. 2007. Evidence-based psychological treatments for distress in family caregivers of older adults. *Psyhology and Aging*. 22(1) : 37-51.

Garner H, Méda D, Senik C. 2005. Conciliation entre vie professionnelle et vie familiale, les leçons des enquêtes auprès des ménages. *Travail et emploi*, 102.

Gaymu J. 2008. Comment les personnes dépendantes seront-elles entourées en 2030 ? Projections européennes. *Population et sociétés*, n°444, avril 2008.

Gilligan C. 1982. In A Different Voice. Cambridge, Harvard University Press.

Givord P. 2010. Méthodes économétriques pour l'évaluation de politiques publiques. Document de travail de la direction des études et synthèses économiques, INSEE.

Glendinning G, and Kemp P.A. (eds). 2006. Cash and Care. Policy Challenges in the Welfare State. Bristol: Policy Press

Gramain A, Wittwer J. 2010. Prise en charge des personnes âgées dépendantes : quels enjeux économiques ? Regards sur l'actualité : mensuel de la vie publique en France. La Documentation Française, p46-60.

Gregory M, Connolly S. 2008. Feature: the price of reconciliation: part-time work, families and women's satisfaction. *The economic Journal*, 118.

Greenhalgh T, Annandale E, Ashcroft R, Barlow J, et al. 2016. An open letter to The BMJ editors on qualitative research. *BMJ*, 352: 1–4.

Grossman M. 1972. On the concept of health capital and the demand for health. *Journal of Political Economy* ,80 (2): 223-255.

Guadagnoli E, Ward P. 1998. Patient participation in decision-making. *Social Science and Medicine*. 47: 329–39.

Guérin-Pace F. 1997. La statistique textuelle. Un outil exploratoire en sciences sociales. *Population*, 52 (4) : 865-887

Hassenteufel P. 2010. Les processus de mise sur agenda : sélection et construction des problèmes publics. *Informations sociales,* 157 (1) : 50-58.

Hatta. O, Derôme. M, De Mol. J, Gabriel. B. 2019. Qualité de vie chez les mères d'enfants autistes. Annales Médico-psychologiques. *Revue psychiatrique*, 177 (2) : 136-141.

Haut Conseil de la santé publique. 2009 La prise en charge et la protection sociale des personnes atteintes de maladie chronique.

Haut conseil de la santé publique. 2010. Les maladies chroniques, *Actualité et dossier en santé publique* n72, la documentation française.

He. D, McHenry. P. 2016. Does formal employment reduce informal caregiving ?. *Health economics*, 25: 829-843

Heckman J.J. 1978. Dummy endogenous variables in a simultaneous equation system», *Econometrica*, 46: 931-60.

Heckman J J, Ichimura H, Todd P. 1997. Matching as an Econometric Evaluation Estimator : evidence from Evaluating a job training progra. *Review of Economics Studies*, 64 (4): 605-654.

Heitmueller A. 2007. The chicken or the egg? Endogeneity in labour market participation of informal carers in England. *Journal of Health Economics*, 26(3): 536–559.

Higgins C, Duxbury L, Lea Johson K. 2000. Part-time work for women: does it really help balance work and family? *Human resource Management*, 39 (1): 17-32.

Hirtz J, Pellet S. 2014. Chapitre 8. Hospitalisation à domicile : les familles enrôlées bon gré mal gré », dans : *Le salaire de la confiance. L'aide à domicile aujourd'hui*, sous la direction de Weber F, Trabut L, Billaud S. Paris, Éditions Rue d'Ulm, « Sciences sociales » : 251-271.

Holkham L et Soundy A. 2018. The experience of informal caregivers of patients with motor neurone disease: A thematic synthesis. *Palliative and Supportive Care*, 16(4) : 487-496.

Hughes N, Locock L, Ziebland S. 2013. Personal identity and the role of 'carer' among relatives and friends of people with multiple sclerosis », *Social science and medicine,* 96: 78-85.

INSEE. 2014. Référence, édition avril 2014.

Ishikawa H, Roter DL, Yamazaki Y, Takayama T. 2005. Physician-elderly patient-companion communication and roles of companions in Japanese geriatric encounters. *Social Science and Medicine*. 60 (10): 2307–2320.

Ito, S, Lépine, A, Treibich, C. 2018. The effect of sex work regulation on health and well-being of sex workers: Evidence from Senegal. *Health Economics*, 27 (11): 1627-1652.

James A. B. 2014. *Activities of daily living and instrumental activities of daily living*, Schell, B. A. B., Gillen, G., & Scaffa, M. (Eds.), Willard and Spackman's Occupational Therapy (12th ed). Philadephia: Lippincott Williams & Wilkins, p. 538-578.

Jany-Catrice F. 2006. Emplois tertiaires: la précarisation du travail féminin, dans L. Maurin et P. Savidan (dir.), L'état des inégalités sociales en France. *Observatoire des inégalités*. Paris, Belin, 151-154.

Joël M-E, Martin C. 1998. Aider les personnes âgées dépendantes. Arbitrages économiques et familiaux. Rennes ENSP.

Joël M-E. 2011. Des aidants mieux connus, une politique d'aide aux aidants qui se cherche : éditorial. *Lettre du collège des économistes de la santé*, 1.

Joël M-E. 2012. Dépendance : au-delà des coûts. *Revue Projet*, 326(1) : 27-35.

Joling KJ, Bosmans JE, Van Marwijk HW, et al. 2013. The The cost-effectiveness of a family meetings intervention to prevent depression and anxiety in family caregivers of patients with dementia: a randomized trial. *Trials*, 14 : 305.

Kaufmann JC. 1996. Faire ou faire-faire ? Famille et services, Rennes PUR.

Kemper P. 1992. The use of formal and informal home care by the disabled Elderly. *Health Services Research* 27 (4): 421-451.

Kjeldstad R, Nymnen EH. 2012. Part-time work and gender : worker versus job explanations. *International Labour Review*, 151 : 1-2.

Kraus M, and Czypionka T, and Riedel M, et al. 2011. How European Nations Care for Their Elderly: A New Typology of Long-Term Care Systems.

Labarère J. et al. 2008. L'analyse par score de propension Exemple d'application _ une étude observationnelle sur la prophylaxie de la maladie thromboembolique veineuse. *La Revue de médecine interne*, 255-258.

Langa K.M, Chernew M.E, Kabeto M.U, Katz S.J, 2001. The explosion in paid home care in the 1990s: who received the additional services? *Medical Care,* 39 (2): 147-157.

Lecroart A, Froment O, C Marbot, D Roy. 2013. *Projection des populations âgées dépendantes*, 43.

Levine C, Halper D, Peist D, A, Gould D. 2010. Bridging troubled waters ; family caregivers, transitions, and long-term care. *Health affairs*, 29 (1): 116-124.

Lewbel A. 2007. Coherency and completeness of structural models containing a dummy endogenous variable. *International Economic Review*, 48: 1379-1392.

Martin C. 2000. Penser l'Etat providence et ses transformations en Europe. *Pôle Sud*, 12, Partenariat contre l'exclusion, 113-122.

Martin C. 2002. Les solidarités familiales : bon ou mauvais objet sociologique. in D. Debordeaux et P. Strobel (dir). Les solidarités familiales en question. Paris, LGDJ, 41- 71.

Martin C. 2008. La comparaison des systèmes de protection sociale en Europe. De la classification à l'analyse des trajectoires d'Etat providence.

Martin C, Le Bihan B. 2014. Dépendance, soins de longue durée et politiques publiques en Europe. PUR. Vieillesses et vieillissements. Regards sociologiques, Presses Universitaires de Rennes : 127-140.

Mays N, Pope C. 2000. Qualitative research in health care. Assessing quality in qualitative research. *BMJ*. 320(7226):50-52.

Miller L-M, J Whitlatch, K S Lyons. 2016. Shared decision-making in dementia : a review of patient and family carer involvement. *Dementia,* 15 (5): 1141-1157.

Mino J, et Frattini M. 2007. Les soins palliatifs en France : « mettre en pratiques » une politique de santé. *Revue française des affaires sociales*, 137-156.

Minonzio J. 2004. Les «solidarités familiales» dans l'espace public. Émergence et controverses dans le cas de la dépendance des personnes âgées. *Recherches et Prévisions*, 77 : 7-19.

Mosley PE, Moodie R, et Dissanayaka N. 2017. Caregiver Burden in Parkinson Disease: A Critical Review of Recent Literature. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 30(5) : 235–252.

Mougeot F et al. 2018. L'émergence du patient-acteur dans la sécurité des soins en France : une revue narrative de la littérature entre sciences sociales et santé publique. *Santé Publique* 30 (1) : 73-81.

Mucchielli A (dir). 2009. Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines. Armand Colin, Paris: 305 p.

Muller P. 2009. Les politiques publiques. Paris cedex 14, France: Presses Universitaires de France.

Murphy M, Martikainen P et Pennec, S. 2006. Demographic change and the supply of potential family supporters in Britain, Finland and France in the period 1911–2050. *European Journal of Population,* 22 (3): 219–40.

Naiditch M. 2012. Comment pérenniser une ressource en voie de raréfaction ? Enseignements d'une comparaison des politiques d'aide aux aidants des personnes âgées dépendantes en Europe. *Questions d'économie de la santé*, 176 : 1-8.

Nicole-Drancourt N, Jany-Catrice F. 2008. Le statut du care dans les sociétés capitalistes. *Revue Française de Socio-Economie*. 2(2): 7-11.

Nikolova M, Graham C. 2014. Employment, late-life work, retirement, and well-being in Europe and the United States. *Journal of European Labor Studies*, 3 (5).

Obermann K, Scheppe J, Glazinski B. 2013. More than figures? Qualitative research in health. *Health Economics*, 22: 253–257.

OCDE. 2017. Panorama de la santé 2017: Les indicateurs de l'OCDE, Editions OCDE, Paris.

Oshima LE, Emanuel EJ. 2013. Shared decision making to improve care and reduce costs. *New England Journal of Medicine*, 368(1) : 6-8.

Paillé P, Mucchielli A. 2012. L'analyse Qualitative en Sciences Humaines et Sociales. Armand Colin (Première édition en 2003), Paris, 315 p.

Pak M. 2013. Le temps partiel en 2011 : des profils et des conditions d'emploi très contrastés selon que le temps partiel est 'choisi' ou 'subi. *Analyses*.

Papon S. 2019 Les gains d'espérance de vie se concentrent désormais aux âges élevés. *INSEE focus*. 157.

Paquet M. 2001. Comprendre la logique familiale de soutien aux personnes âgées pour mieux saisir le recours aux services, dans J.-C Henrard (dir) et coll., Personnes âgées dépendantes en France et au Québec, Paris, INSERM.

Paraponaris, A. 2012. L'utilisation de l'évaluation contingente pour valoriser l'aide informelle apportée aux personnes souffrant de handicap ou en perte d'autonomie : quelle intelligibilité dans le cadre d'enquête en population générale (QUALIMEC). Rapport final pour la Mire-DREES et la CNSA, Juin.

Paraponaris A, Davin B, et al. 2012. Formal and informal care for disabled elderly living in the community : an appraisal of French care composition and costs. *European Journal of Health Economics*, 13 (3): 327-336.

Parsons T, Bales R. F. (Eds.). 1955. Family, socialization and interaction process. New York: Free Press.

Pateman C. 1988. Le contrat sexuel, La Découverte, coll. « textes à l'appui », 332p.

Pennec S. 1999. Les "aidants" : déconstruire une catégorisation sociale par trop généraliste. *Gérontologie et société*, 89 :. 49-61.

Perkins SM et al. 2000. The use of propensity scores in Pharmacoepidemiologic research. *Pharmacoepidemiology and drug safety*, 9: 93-101.

Pezzin L.E, et Schone B.S. 1999. Intergenerational Household Formation, Female Labor Supply and Informal Caregiving: A Bargaining Approach. *The Journal of Human Resources*, 34: 475–503.

Pickard L, King D., Brimblecombe N and Knapp, M. 2015. The Effectiveness of Paid Services in Supporting Unpaid Carers Employment. *England. Journal of Social Policy*, 44 (3): 567–590.

Pickard, L. 2015. A growing care gap ? The supply of unpaid care for older people by their adult children in England to 2032. *Ageing and Society*, 35: 96-123.

Pinquart M, Sörensen S. 2003. Associations of stressors and uplifts of caregiving with caregiver burden and depressive mood: A meta-analysis. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 58 (3): 112-128.

Pinquart M, Sörensen S. 2007. Correlates of physical health of informal caregivers: a meta-analysis ». *The Journals of Gerontology*, 62(2): 126-37.

Pison G. 2019. Pourquoi l'espérance de vie augmente-t-elle moins vite en France ? *Population et sociétés*, 564.

Pomey, M, Flora L, Karazivan P, Dumez V, Lebel P, Vanier M, Jouet E. 2015. Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé Publique.*

Reinert M. 1993. Les mondes lexicaux et leur logique à travail l'analyse statistique de récits de cauchemar. *Langage et société,* 66 : 5-39.

Renaut S. 2003. L'entraide familiale dans un environnement multigénérationnel. *Recherches et Prévisions*, 71 : 21-44.

Rigaux N. 2002. De la charge à l'échange : pour un nouveau paradigme de l'aide. *Fondation Médéric Alzheimer, Les aidants familiaux et professionnels : du constat à l'action*, Paris : Serdi Edition, P24-29.

Robine JM, Cambois E. 2013. Les espérances de vie en bonne santé des Européens. *Population et sociétés*, 499.

Rosenbaum P. Rubin D. 1983. The central role of the propensity score in observational studies for causal effects. *Biometrika,* 70 (1): 41–50.

Rosland A-M. J D Piette et al. 2011. Family and friend participation in primary care visits of patients with diabetes or heart failure : Patient and physician determinants and experiences. *Medical Care*, 49 (1): 37-45.

Russell H et al. 2009. The impact of flexible working arrangements on work-life conflict and work pressure in Ireland. *Gender Work and Organization*,16 (1).

Saout C, Charbonnel B, Bertrand D. 2008. Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient. Rapport présenté à Madame Roselyne Bachelot-Narquin, Ministre de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative.

Schmitz H et Westphal M. 2015. Short- and medium-term effects of informal care provision on female caregivers' health. *Journal of Health Economics*, 42: 174-185.

Schmitz H et Westphal M. 2017. Informal care and long-term labor market outcomes. *Journal of Health Economics*, 56: 1-18.

Schneeweiss S, Eddings W, Glynn RJ, Patorno E, Rassen J, Franklin JM. 2017. Variable selection for confounding adjustment in high-dimensional covariate spaces when analyzing healthcare databases. *Epidemiology, Cambridge Mass* 28 (2): 237-248.

Selwood A, Johnston K, Katona C et al. 2007. Systematic review of the effect of psychological interventions on family caregivers of people with dementia. *Journal of affective disorders,* 101: 75-89.

Sen A.K. 1987. On Ethics and Economics, Oxford, Basil Blackwell, 1987.

Sen A.K. 1999. Development as Freedom, New York, Anchor Books, 2000.

Siegel K, Raveis V H, Houts P, Mor V. 1991. Caregiver burden and unmet patient needs. *Cancer*, 68 (5): 1131-1140.

Sloan F A, Picone G, et Hoerger J. 1997. The Supply of Children's Time to Disabled Elderly Parents. *Economic Inquiry.* 35: 295-308.

Smith J and Todd P. 2005. Does matching overcome LaLonde's critique of nonexperimental estimators. *Journal of Econometrics,* 125(1–2): 305–353.

Soullier N, Weber A. 2011. L'implication de l'entourage et des professionnels auprès des personnes âgées à domicile, n°771.

Soullier N. 2012. Aider un proche âgé à domicile : la charge ressentie. *Etudes et résultats*, DREES, 799.

Stabile M, Coyte P. 2006. Household responses to public home care programs. *Journal of Health Economics*, 25 (4): 674-701.

Stone R A, Obrosky S, Singer D E, Kapoor W N, Fine M J. 1995. Propensity score adjustment for pretreatment differences between hospitalized and ambulatory patients with community-acquired pneumonia. *Medical Care*, 33: 56-66.

Tamer E. 2003. Incomplete Simultaneous Discrete Response Model with Multiple Equilibria. *The Review of Economic Studies*, 70 (1): 147-165.

Tennstedt S, McKinlay J, Kasten L. 1994. Unmet need among disabled elders: A problem in access to community long term care? *Social Science & Medicine*, 38 (7): 915-924.

Thompson AGH. 2007. The meaning of patient involvement and participation in health care consultations : a taxonomy. *Social Science and Medicine*, 64: 1297–1310.

Thorigny M. 2018. Le développement de la télémédecine, une question de financement ? Un éclairage par l'analyse lexicométrique du discours parlementaire, *Journal de gestion et d'économie médicales,* 36 (4) : 181-200.

Trabut L, Weber F. 2009. Comment rendre visible le travail des aidants ? Le cas des politiques de la dépendance en France. *Idées*, 158 : 13-22.

Tronto J. 2009. Un Monde vulnérable. Pour une politique du care. Editions La Découverte.

Twigg J. 1989. Models of carers : How do social care agencies conceptualise their relationships with carers ? *Journal of social policy,* 18 (1): 53-66.

Twigg J. 1993. Integrating carers into the service system: six strategic responses. *Ageing and Society*, 13: 141-170.

Twigg J, Atkin K. 1994. Carers Perceived: Policy and Practice in Informal Care. Open University Press, Buckingham.

Ungerson C. 1997. Social Politics and the Commodification of care, Oxford University Press.

Ungerson C. 2003. Commodified care work in European labour markets. European societies, 5(4): 377- 396.

Ungerson C. 2005. Gender, labour markets and care work in five European funding regimes, in Pfau-Effinger B. and Geissler B., Care and Social Integration in European Societies (Bristol: Policy Press) p. 47-71.

Van Houtven C, Norton E. 2004. Informal care and health care use of older adults. *Journal of health economics*, 23 (6): 1159-80.

Van Houtven C, Wilson M, Clipp E. 2005. Informal care intensity and caregiver drug utilization. *Review of Economics of the Household*, 3 (4): 415-433.

Van Houtven et al. 2013. The effect of informal care on work and wages. *Journal of Health Economics*, 32 (1).

Verbakel E. 2018. How to understand informal caregiving patterns in Europe? The role of formal long-term care provisions and family care norms. *Scandinavian Journal of Public Health*, 46(4): 436–447.

Warren T. 2004. Working part-time : acheving a successful 'work-life' balance ? *The British Journal of Sociology*, 55 (1).

Weber, F. 2010. Les rapports familiaux reconfigurés par la dépendance. *Regards croisés sur l'économie*, 7 (1) : 139-151.

Weber, A. 2015. Des enquêtes nationales pour connaître l'aide apportée par les proches en raison d'un handicap ou d'un problème de santé. *Informations sociales,* 188 (2): 42-52.

Yaffe K, Fox P, Newxomer R, Sands L, Linsquist K, Dane K, Covinsky KE. 2002. Patient and caregiver characteristics and nursing home placement in patients with dementia. *Journal of the American Medical Association*, 287 (16): 2090-2097.

Yee JL, et Schulz R. 2000. Gender differences in psychiatric morbidity among family caregivers: A review and analysis. *Gerontologist*, 40(6): 643–644.

Zigante V. 2018. Informal care in Europe: Exploring Formalisation, Availability and Quality. Report. Publications Office of the European Union, Luxemburg.