

Projet de recherche MEDIPS-MEDERIC

I. Projet MEDIPS

«*La prise en charge des personnes dépendantes : modélisation des économies domestiques et incidence des politiques sociales*»

Projet "action concertée incitative jeune chercheur" du ministère de la recherche n° 67-078.

Coordinateur du projet : *Agnès GRAMAIN*
Tél du coordinateur du projet : *01 44 05 48 75*
Mél du coordinateur du projet : *agnes.gramain@dauphine.fr*

Laboratoire de rattachement du coordinateur :
Laboratoire d'Economie et de Gestion des Organisations de Santé (LEGOS)
Adresse postale du laboratoire :
Université Paris IX – Dauphine
Place du M^{ol} de Lattre de Tassigny
75775 Paris Cedex 16

II. Projet MEDIPS-MEDERIC

Objectifs généraux

Le projet MEDIPS-MEDERIC s'insère dans un projet de recherche plus large dont l'objectif est de comprendre **comment s'organise effectivement la prise en charge des personnes dépendantes entre solidarité familiale et recours à des services d'aide ou d'hébergement professionnels**. Ce que nous cherchons en fait à comprendre c'est

- sur qui repose ou à qui s'impose la solidarité familiale, c'est-à-dire qui, parmi les proches, est impliqué dans les différentes dimensions de la prise en charge (choix du mode de prise en charge, aide matérielle quotidienne, financement) ;
- quel rôle jouent les dispositifs d'encadrement légal et politique dans les processus de décision familiale qui mènent aux configurations d'aide effectives.

In fine, l'objectif de cette recherche est d'apporter des éléments d'aide à l'élaboration de politiques sociales efficaces en faveur des personnes dépendantes et de leur entourage

Démarche méthodologique

Le projet d'ensemble repose sur une démarche méthodologique en deux phases, portée **par une équipe pluri-disciplinaire** associant, selon les différentes phases du projet, des économistes, des ethnographes, des juristes, des médecins et des sociologues. La première phase a permis de **développer une modélisation micro-économique formalisée des décisions familiales** portant sur le choix d'un mode de prise en charge, d'une part, et sur la répartition de la charge matérielle et financière entre les différents membres de l'entourage, d'autre part. Cette modélisation micro-économique a été **nourrie par des monographies** approfondies réalisées auprès d'une quinzaine de familles confrontées à la dépendance d'un des leurs (à paraître à La Découverte, sous le titre "Charges de famille"). Dans un second temps, l'objectif est de **confronter ces modèles à des données statistiques de manière à quantifier l'importance relative des différents éléments de la décision pris en compte dans la modélisation**.

C'est là qu'intervient le projet MEDIPS-MEDERIC. Il s'agit d'**élaborer un dispositif d'enquête statistique adapté à l'analyse du comportement des groupes domestiques** tels qu'ils sont mobilisés dans la prise en charge de la dépendance, et ce dans un cas particulier, celui des personnes souffrant de démence sénile de type Alzheimer. Les données ainsi recueillies permettront d'**estimer le modèle de décision sur un échantillon de personnes présentant un profil de dépendance "relativement" homogène**. Notre choix s'est porté sur les personnes âgées souffrant de démence sénile principalement pour deux raisons :

- ce type de dépendance induit une charge importante pour les membres de l'entourage (tant en termes d'attentions quotidiennes, que de prise de décision et de participation financière)
- cette charge induit souvent une réorganisation de l'ensemble des tâches domestiques, l'essentiel de la production domestique d'aide et de soins étant assuré par un aidant pivot alors que les autres membres de l'entourage s'impliquent de manière indirecte en déchargeant l'aidant principal d'autres tâches domestiques

Un dispositif d'enquête statistique adapté à l'analyse du comportement des groupes domestiques

A la différence des enquêtes d'envergure réalisées dans les dernières années sur des sujets proches – les enquêtes « histoire familiale », « réseau de parenté et entraide » et « HID » de l'INSEE, l'enquête « trois générations » de la CNAV, ou encore l'enquête « proches et parents » de l'INED du côté des grandes enquêtes statistiques, mais aussi l'enquête longitudinale « Trajectoires résidentielles de deux générations de Parisiens » menée depuis trente ans par Françoise Cribier – nous **voulons construire une enquête portant directement sur des groupes domestiques*** et non sur des individus ou même sur des ménages : c'est en effet la seule manière de voir apparaître l'organisation d'une solidarité matérielle et financière, et les transferts qu'elle implique, entre plusieurs personnes apparentées mais n'habitant pas nécessairement ensemble.

Concrètement, cela suppose de rencontrer, pour chaque personne âgée retenue, tous les membres de son entourage, ceux qui l'aident au quotidien, ceux qui participent au financement, voire même si cela est possible, les membres de sa famille qui ne sont pas, ou très peu, impliqués dans la prise en charge. Pour chacune de ces personnes, il s'agit de recueillir, à l'aide d'un questionnaire, des informations sur les caractéristiques socio-économiques de son ménage, son implication matérielle, financière et décisionnelle dans la prise en charge de la personne âgée, sa place dans la structure et l'histoire familiale. Recueillir de telles informations suppose d'aborder des questions délicates, dans des moments parfois douloureux. C'est pourquoi les questionnaires utilisés sont conçus comme des guides de conversation et seront passés par des enquêteurs formés aussi bien à la technique du recueil par questionnaire qu'à celle de l'entretien ethnographique (voir enquêtes menées précédemment par le LEGOS, enquête sur la comparaison des aidants conjoints et enfants conduite pour le CNRS par exemple).

Taille de l'échantillon : 100 groupes domestiques (sachant qu'on compte en moyenne 6 membres par groupe)

Echéancier : la réalisation de l'enquête est prévue à l'automne 2003 ; la sélection de l'échantillon pouvant avoir lieu, selon la procédure choisie (voir ci-dessous) soit dans le courant du mois de septembre, soit au fur et à mesure du passage des questionnaires.

La place des consultations-mémoire des Yvelines

Les consultations-mémoires des Yvelines offrent un point de contact approprié pour constituer un échantillon de groupes domestiques confrontés à la dépendance d'un des leurs. Autant il est important que toutes les personnes âgées incluses dans l'échantillon présentent un profil de dépendance relativement homogène (démence sénile à un stade assez avancé pour nécessiter une aide pour les activités de la vie quotidienne), autant il est nécessaire qu'elles présentent des profils socio-économiques et familiaux représentant tout l'éventail des situations possibles et des configurations d'aide aussi variées que possible (prises en charge à domicile ou en hébergement collectif, aides professionnelles ou non, types d'intervenants etc.).

La prise de contact avec les groupes domestiques peut s'effectuer de plusieurs manières (à voir avec les professionnels concernés en partant de ces deux schémas classiques) :

1. Les professionnels des consultations-mémoires proposent aux familles de leur choix (ce choix pouvant se faire avec l'équipe de recherche, par consultation de dossiers d'archives succincts) de participer à l'enquête, recueillent l'accord de la personne venue consulter et des membres de sa famille présents, puis transmettent les coordonnées à l'équipe de recherche.
2. Un enquêteur de l'équipe se rend sur les lieux de la consultation-mémoire en accord avec les professionnels et prend contact avec la personne venue consulter et les membres de sa famille présents.

Dans tous les cas, le lieu et le moment des entretiens avec les différentes personnes de l'entourage seront négociés par l'enquêteur de l'équipe de recherche, en fonction des convenances des personnes interrogées (à leur domicile, au domicile de la personne prise en charge, dans un lieu neutre etc.).

Restitution des résultats d'enquête et de recherche

Les données recueillies étant de nature statistique, les résultats de la recherche concerneront l'échantillon constitué dans son ensemble (et seront donc anonymes). Il nous semble important et intéressant, d'expérience, de prévoir une restitution des résultats obtenus auprès des différents professionnels ayant participé à l'enquête. La connaissance que les professionnels ont du terrain peut offrir, pour l'équipe de recherche, des garde-fous et des pistes pertinentes dans l'interprétation des résultats statistiques. A contrario, le recul que donnent des résultats statistiques permet une mise en perspective de la pratique de terrain. De ce fait, nous pouvons prévoir d'organiser une ou plusieurs séances de restitution des résultats d'enquête et de recherche, selon des modalités à définir en fonction des possibilités et des attentes de chacun (réunion informelle, séminaire etc.)

* le groupe domestique correspond, en anthropologie, au groupe de parenté défini selon la dimension économique et quotidienne de la parenté, c'est-à-dire à l'ensemble des personnes, juridiquement apparentées ou non, dépendant au moins partiellement d'un même budget et collaborant au moins partiellement à la réalisation des tâches de la vie domestique.