

## *ANNEXES*

**Annexe 1 : articles du Code Civil concernant les obligations d'aide entre personne apparentées****Chapitre V : Des obligations qui naissent du mariage****Article 205**

*(Loi du 17 mars 1803 promulguée le 27 mars 1803))*

*(Loi du 9 mars 1891))*

*(Loi n° 72-3 du 3 janvier 1972 art. 3 Journal Officiel du 5 janvier 1972 en vigueur le 1er août 1972)*

Les enfants doivent des aliments à leurs père et mère ou autres ascendants qui sont dans le besoin.

**Article 206**

*(Loi du 17 mars 1803 promulguée le 27 mars 1803))*

*(Loi du 9 août 1919))*

Les gendres et belles-filles doivent également et dans les mêmes circonstances, des aliments à leur beau-père et belle-mère, mais cette obligation cesse lorsque celui des époux qui produisait l'affinité et les enfants issus de son union avec l'autre époux sont décédés.

**Article 207**

*(Loi du 17 mars 1803 promulguée le 27 mars 1803))*

*(Loi n° 72-3 du 3 janvier 1972 art. 3 Journal Officiel du 5 janvier 1972 en vigueur le 1er août 1972)*

Les obligations résultant de ces dispositions sont réciproques. Néanmoins, quand le créancier aura lui-même manqué gravement à ses obligations envers le débiteur, le juge pourra décharger celui-ci de tout ou partie de la dette alimentaire.

**Article 208**

*(Loi du 17 mars 1803 promulguée le 27 mars 1803))*

*(Loi n° 72-3 du 3 janvier 1972 art. 3 Journal Officiel du 5 janvier 1972 en vigueur le 1er août 1972)*

Les aliments ne sont accordés que dans la proportion du besoin de celui qui les réclame, et de la fortune de celui qui les doit. Le juge peut, même d'office, et selon les circonstances de l'espèce, assortir la pension alimentaire d'une clause de variation permise par les lois en vigueur

**Article 209**

*(inséré par Loi du 17 mars 1803 promulguée le 27 mars 1803))*

Lorsque celui qui fournit ou celui qui reçoit des aliments est replacé dans un état tel, que l'un ne puisse plus en donner, ou que l'autre n'en ait plus besoin en tout ou partie, la décharge ou réduction peut en être demandée.

**Article 210**

*(Loi du 17 mars 1803 promulguée le 27 mars 1803))*

*(Loi n° 93-22 du 8 janvier 1993 art. 48 III, art. 64 Journal Officiel du 9 janvier 1993 en vigueur le 1er février 1994)*

Si la personne qui doit fournir des aliments justifie qu'elle ne peut payer la pension alimentaire, le juge aux affaires familiales pourra, en connaissance de cause, ordonner qu'elle recevra dans sa demeure, qu'elle nourrira et entretiendra celui auquel elle devra des aliments.

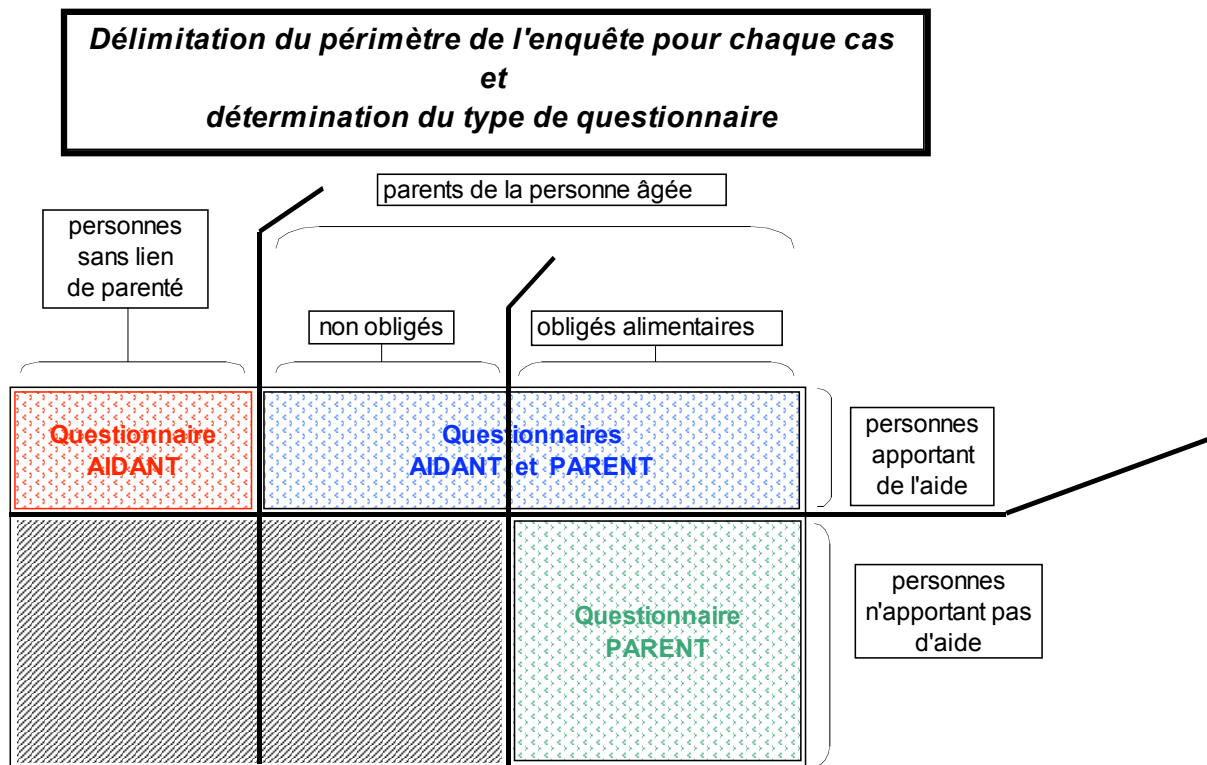
**Chapitre VI : Des devoirs et des droits respectifs des époux****Article 212**

*(Loi du 17 mars 1803 promulguée le 27 mars 1803))*

*(Loi du 22 septembre 1942))*

Les époux se doivent mutuellement fidélité, secours, assistance.

## Annexe 2 : délimitation du périmètre de l'enquête



(voir aussi annexe 3)

### Annexe 3 : Rappel sur la structure du questionnaire

Nous avons conditionné les questions posées à la position des personnes dans la configuration d'aide mise en place, ceci dans le souci de ne pas les importuner avec des questions déplacées. Cette démarche, qui n'a rien d'original, était d'autant plus nécessaire que nous abordions des sujets délicats avec un questionnaire très long<sup>1</sup>. Nous avons donc décomposé le questionnaire en trois volets distincts, à combiner en fonction des caractéristiques de la personne rencontrée :

- le premier volet concernait la situation de la personne prise en charge et couvrait les thèmes suivants : arbre généalogique de la personne âgée [*coordonnées des autres parents à contacter*], repérage des personnes intervenant auprès de la personne âgée [*coordonnées des autres aidants à contacter*], descriptif de la prise en charge (emploi du temps et coûts), ressources du foyer de la personne prise en charge. Il n'était posé qu'une seule fois par famille, en général à la première personne rencontrée, et pouvait être complété auprès des personnes suivantes si besoin<sup>2</sup> ;
- le deuxième volet s'adressait aux personnes ayant un lien de parenté avec la personne prise en charge. Il comportait les thèmes suivants : contacts et relation d'entraide de la personne interrogée, connaissance de l'état de santé de la personne prise en charge, opinion sur les dispositifs légaux d'aide privée et publique en faveur des personnes âgées, ressources du foyer de la personne interrogée ;
- le troisième volet s'adressait aux personnes impliquées dans l'aide pour les activités de la vie quotidienne, apparentées ou non. Il avait pour objectif de décrire l'organisation de la maisonnée (les transferts) ainsi que les transferts d'aide à la personne prise en charge venant de l'extérieur. Quatre sections étaient distinguées : les aides en temps à l'intérieur de la maisonnée, les aides financières à l'intérieur de la maisonnée, l'intervention des aidants professionnels, l'intervention des autres aidants.

On peut noter, à ce propos, que rien ne distinguait, en termes de structures du questionnaire, les obligés alimentaires des autres parents. Ceci aurait pu nous mettre la puce à l'oreille concernant notre définition du périmètre de l'enquête. La spécificité du volet destiné aux parents de la personne prise en charge était non seulement de recueillir leur opinion sur l'obligation alimentaire, mais aussi de comporter des questions sur le patrimoine et les donations ; ces dernières questions nous ayant semblé pertinentes, y compris pour les frères et sœurs ou neveux et nièces, nous leur avons passé le même questionnaire qu'aux obligés.

---

<sup>1</sup> La passation du questionnaire auprès du premier contact durait près de deux heures.

<sup>2</sup> La première personne rencontrée a souvent été dans l'impossibilité de répondre aux questions concernant le descriptif de la prise en charge quotidienne ; c'était en particulier le cas pour les personnes résidant dans un établissement d'hébergement collectif (les questions ont alors été posées au personnel de l'institution), et pour les familles ayant mis en place un fort partage des tâches (l'interlocuteur du système de soins n'était pas en charge de la gestion des aides domestiques).

## Annexe 4 : tableaux récapitulatifs

Caractéristiques des membres de l'entourage selon le lien de parenté juridique

Lien de parenté	N	Coordonnées Connues	A rempli un questionnaire	Est connu par un questionnaire	Impliqués dans l'aide	Aidant direct
<b>obligés</b>						
Epoux	14 (+1)	93%	80%	80%	67%	67%
Epouse	28	93%	89%	93%	89%	89%
Fils	103	66%	45%	48%	40%	37%
Filles	102	81%	68%	68%	65%	60%
Brus	71	66%	4%	48%	18%	18%
Gendres	64	75%	0	61%	22%	16%
Petits-fils(#)	116	30%	12%	23%	9%	7%
Petites-filles	113	40%	19%	31%	9%	6%
<b>Total</b>	<b>611 (+1)</b>	<b>60%</b>	<b>31%</b>	<b>47%</b>	<b>31%</b>	<b>28%</b>
<b>apparentés non obligés<sup>(L)</sup></b>						
Fratrie(*)	6	3	3	3	-	6
Concubins des enfants	5	5	1	4	-	4
Neveux	12	8	6	7	-	7
<b>Total</b>	<b>23</b>	<b>16 soit 70%</b>			<b>-</b>	<b>74%</b>
<b>Non apparentés</b>						
	43	-	-	-	-	98%

(#) : seuls les petits-enfants majeurs ont été retenus dans les calculs.

(L) : étant donnés les petits effectifs si l'on raisonne par catégorie, les résultats sont données en effectif.

(\*) : nous regroupons sous le terme de "fratrie", les frères, sœurs, demi-frères et demi-sœurs.

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

Lien de parenté	Effectif	Coordonnées recueillies (%)	Questionnaire (% des personnes contactées)	Questionnaire (%)
Enfants	158	66%	69%	46%
Filles	69	72%	72%	52%
Filles aidantes	36	94%	85%	81%
Filles non aidantes	33	48%	44%	21%
Fils	89	62%	65%	40%
Fils aidants	32	75%	71%	53%
Fils non aidants	57	54%	61%	33%
Aidants	68	85%	79%	68%
Non aidants	90	52%	55%	29%
Petits-enfants	229	35%	78%	27%
Petites-filles	113	40%	78%	31%
Petites-filles aidantes	10	90%	100%	90%
Petites-filles non aidantes	103	35%	72%	25%
Petits-fils	116	30%	77%	23%
Petits-fils aidants	11	73%	88%	64%
Petits-fils non aidants	105	26%	74%	19%
Aidants	21	81%	94%	76%
Non aidants	208	30%	73%	22%
Descendants	387	48%	72%	35%
Femmes	182	52%	75%	39%
Hommes	205	44%	70%	31%
Aidants	89	84%	83%	70%
Non aidants	298	37%	65%	24%

## **Annexe 5 : Quelques éléments d'aide à la lecture des statistiques.**

### **Comparaison de proportions**

La comparaison de proportions entre deux groupes d'individus repose sur un test dit de Student. Le principe de ce test consiste à calculer une statistique qui mesure la différence entre les proportions observées dans chaque groupe, en tenant compte du fait que nous n'observons pas les deux groupes d'individus dans leur exhaustivité (dans ce cas il suffirait de calculer  $p_1 - p_2$ ), mais des échantillons, ce qui soumet les proportions observées à des fluctuations, que la théorie des probabilités permet de formaliser. Pour faire simple, ces fluctuations dépendent, d'une part de la proportion « théorique », i.e. de la proportion dans le groupe dont sont extraits les échantillons. Intuitivement, les fluctuations sont d'autant plus faibles que les proportions théoriques sont extrêmes (proches de 0 ou de 1) : on voit bien que si aucun obligé n'est jamais aidant, nous pouvons être sûrs que nous n'observerons jamais d'aidants parmi les obligés quel que soit l'échantillon extrait ; de même, si tous les obligés étaient aidants, nous serions sûrs de n'observer que des obligés aidants ; en revanche, si la proportion est de un sur deux, les observations peuvent varier sensiblement d'un échantillon à l'autre. C'est là qu'intervient le deuxième déterminant : la taille de l'échantillon ; plus l'échantillon est nombreux, moins il risque de ne comporter que des individus atypiques dans la population dont ils sont extraits.

Par convention, on note cette différence statistique par la lettre « t ». Pour une valeur donnée de cette différence statistique, la théorie des probabilités permet de déterminer quelle probabilité nous aurions de trouver une différence plus grande en comparant deux échantillons pris au hasard dans un même groupe homogène, i.e. deux échantillons devant refléter une même proportion. Si cela arrive souvent, il y a fort à parier que nous sommes justement dans le cas de deux échantillons issus d'un même groupe. Si cela n'arrive presque jamais, on est plutôt tenté de conclure que nos deux échantillons proviennent de groupes différents, i.e. présentant des proportions différentes. On dispose de tables, qui donnent la probabilité que deux échantillons issus d'un même groupe d'individus homogène présentent une différence statistique de tel ou tel ordre, en fonction de la taille des échantillons comparés. Globalement, dès que l'on observe plus d'une trentaine d'individus, au total des deux échantillons, on a moins de cinq chances sur 100 d'observer une différence statistique supérieure à 2, et moins de cinq chances sur mille d'observer une différence statistique supérieure à 3.

### **Distributions marginales et conditionnelles**

## Annexe 6 : Construction de variables spécifiques

### Variables de profession et catégorie sociale

Dans un premier temps les pcs à deux chiffres de l'INSEE ont été recodées comme suit pour rendre compte de la distance entre pcs, telle qu'elle est couramment appréciée par les sociologues :

<i>pcs</i>		<i>pcs_corr</i>	
1 .	(agriculteurs)	1	
2 .	(indépendants)	2	sauf pour les individus en pcs=23 (chefs d'entreprise)
3 .	(cadres)	4	en ajoutant les individus en pcs=23 (chefs d'entreprise)
4 .	(professions intermédiaires)	5	
5 .	(employés)	6	
6 .	(ouvriers)	8	
7 .et 8 .	(chômeurs et inactifs)	10	sauf pour les femmes à qui l'on a attribué la pcs_corr de leur conjoint (quand il existe et que sa pcs est connue naturellement)

### Variable d'hétérogénéité sociale des fratries

La variable pcs\_ecart est définie par fratrie, c'est dire pour l'ensemble des enfants de la personne âgée ; elle se mesure par l'écart maximum entre les pcs\_corr des membres de la fratrie, cet écart étant borné à 2 (bien entendu, cette variable ne fait sens que pour les fratries comprenant au moins 2 frères et sœurs). Ainsi dans une fratrie comprenant un fils cadre et une fille exerçant une profession intermédiaire la variable pcs\_ecart vaut 1 ; si l'on ajoute un troisième enfant ouvrier la variable pcs\_ecart prendra la valeur 2.

### Variable de configurations des fratries

7 modalités disjointes ont été distinguées pour rendre compte simultanément de la composition de la fratrie à laquelle appartient l'individu et de la place qu'il y occupe :

- Fille unique
- Fils unique
- Unique fille de la fratrie
- Unique fils de la fratrie
- Fils dans une fratrie de fils
- Fille dans une fratrie de fille
- Autres cas (personnes ayant au moins un frère et une sœur)



## **Annexe 7 : simulation de la distribution des fratries selon le nombre d'aidants sous l'hypothèse que les décisions individuelles sont identiques et indépendantes**

Soit  $p$  la proportion observée d'enfants non impliqués, parmi les enfants appartenant à une fratrie de  $N$  enfants.

Si les décisions individuelles sont supposées identiques et indépendantes, alors tout enfant de ce groupe a une probabilité  $p$  de ne pas être impliqué et une probabilité  $(1-p)$  d'être impliqué.

### Pour deux enfants

#### Probabilité qu'une fratrie de deux enfants soit non aidante

Une fratrie est non aidante, si aucun des deux enfants qui la composent n'est aidant.

$$P(\text{nbaidant}=0) = p \times p = p^2$$

#### Probabilité qu'un seul enfant de la fratrie soit aidant

2 configurations sont possibles (l'enfant aidant peut être l'aîné ou le cadet)

$$P(\text{nbaidant}=1) = P(\text{aîné aidant et cadet non aidant}) + P(\text{aîné non aidant et cadet aidant})$$

$$P(\text{nbaidant}=1) = 2 \times ((1-p)p)$$

#### Probabilité que les deux enfants soient aidants

$$P(\text{nbaidant}=2) = (1-p) \times (1-p) = (1-p)^2$$

### Pour trois enfants

#### Probabilité qu'une fratrie de trois enfants soit non aidante

Une fratrie est non aidante, si aucun des trois enfants qui la composent n'est aidant.

$$P(\text{nbaidant}=0) = p \times p \times p = p^3$$

#### Probabilité qu'un seul enfant de la fratrie soit aidant

3 configurations sont possibles (l'enfant aidant peut être l'aîné, le cadet ou le dernier)

$$P(\text{nbaidant}=1) = P(\text{aîné seul aidant}) + P(\text{cadet seul aidant}) + P(\text{dernier seul aidant})$$

$$P(\text{nbaidant}=1) = 3 \times ((1-p)p^2)$$

#### Probabilité que deux enfants soient aidants

3 configurations sont possibles (l'enfant non aidant peut être l'aîné, le cadet ou le dernier)

$$P(\text{nbaidant}=2) = 3 \times ((1-p)^2 p)$$

#### Probabilité que les trois enfants soient aidants

$$P(\text{nbaidant}=3) = (1-p) \times (1-p) \times (1-p) = (1-p)^3$$

## Annexe 8 : régression logistique expliquant le comportement de participation à l'enquête, sur le sous-échantillon des référents contacté à l'hôpital Saint Martin

Ici on a dû encore davantage regrouper des modalités de configuration familiales, lorsqu'un enfant était référent, du fait du petit nombre d'observations. On a gardé la distinction par sexe du patient, mais, tenant compte des résultats sur la désignation du référent, on a regroupé ensemble (configuration "FXF", modalité de référence) les différentes configurations où c'est une fille qui est référente d'une femme (que celle-ci soit en couple ou non). On a fait de même lorsque le patient est une femme et le référent, son fil ("FXG"). On a enfin regroupé les cas où c'est un enfant (fils ou fille) qui est référent d'un homme, en couple ou non (configuration "HXE", trop rare pour pouvoir distinguer selon le sexe de l'enfant).

The SAS System  
The LOGISTIC Procedure

Response Profile  
Ordered  
Value ACCEPTE Total  
Frequency  
1 1 20  
2 0 19

NOTE:30 observations were deleted due to missing values for the response or explanatory variables.

Class Level Information  
Class Value Design Variables  
1 2 3 4  
CONFIG FCC 1 0 0 0  
FXG 0 1 0 0  
HCC 0 0 1 0  
HXE 0 0 0 1  
fxf -1 -1 -1 -1  
grave 0 1 0  
1 0 1  
2 -1 -1

Model Convergence Status  
Convergence criterion (GCONV=1E-8) satisfied.

Model Fit Statistics  
Criterion Intercept  
Only Intercept  
and  
Covariates  
AIC 56.040 62.511  
SC 57.703 75.820  
-2 Log L 54.040 46.511

Testing Global Null Hypothesis: BETA=0  
Test Chi-Square DF Pr > ChiSq  
Likelihood Ratio 7.5286 7 0.3760  
Score 6.9289 7 0.4363  
Wald 5.6326 7 0.5832

Type III Analysis of Effects  
Effect DF Wald  
Chi-Square Pr > ChiSq  
CONFIG 4 5.4664 0.2427  
grave 2 0.0243 0.9879  
ageb 1 0.6242 0.4295

Analysis of Maximum Likelihood Estimates  
DF Parameter Standard  
Estimate Error Chi-Square Pr > ChiSq  
Intercept 1 -0.2171 0.5393 0.1620 0.6873  
CONFIG FCC 1 -0.1344 0.8210 0.0268 0.8700  
CONFIG FXG 1 -1.8165 0.9509 3.6492 0.0561  
CONFIG HCC 1 0.7912 0.5974 1.7542 0.1853  
CONFIG HXE 1 1.2594 1.0028 1.5772 0.2092  
grave 0 1 0.0547 0.7817 0.0049 0.9442  
grave 1 1 0.0278 0.5818 0.0023 0.9619  
ageb 1 1 0.00535 0.00677 0.6242 0.4295

---

Odds Ratio Estimates			
Effect	Point Estimate	95% Wald Confidence Limits	
CONFIG FCC vs fxf	0.966	0.086	10.889
CONFIG FXG vs fxf	0.180	0.012	2.693
CONFIG HCC vs fxf	2.437	0.371	16.008
CONFIG HXE vs fxf	3.893	0.257	59.032
grave 0 vs 2	1.147	0.105	12.511
grave 1 vs 2	1.117	0.225	5.545
ageb	1.005	0.992	1.019

Association of Predicted Probabilities and Observed Responses

Percent Concordant	73.7	Somers' D	0.479
Percent Discordant	25.8	Gamma	0.481
Percent Tied	0.5	Tau-a	0.246
Pairs	380	c	0.739

## Annexe 9 : référent du service de sélection et aidant principal

On a retrouvé tout au long de l'enquête, la distinction que Benoît Trépied établit entre différents aspects de la prise en charge d'une personne dépendante, qui n'incombent pas aux mêmes personnes au sein d'une famille<sup>3</sup>. Il distingue l'aide quotidienne et routinière, assurée dans la famille qu'il décrit par le conjoint de la personne malade, des "postes à responsabilité" de la prise en charge, en particulier l'aspect médical, qui sont occupés dans cette famille par les personnes qui occupent les positions sociales les plus élevées. Il semble que cette division du travail au sein des familles soit assez fréquente. Une personne au statut social plus élevé est désigné ou se désigne pour être l'interlocuteur des professionnels de la santé, tandis que d'autres sont chargés de l'aide quotidienne et concrète, plus coûteuse en temps et moins reconnue socialement. De fait, l'enquête MEDIPS elle-même participe de cette reconnaissance sociale supérieure du "référent médical": c'est à lui que l'enquête s'adresse d'abord pour parler de l'aide apportée à la personne dépendante, comme s'il était l'aidant principal.

Cela peut avoir plusieurs conséquences sur la situation d'enquête. En particulier, c'est par le "référent médical" que les autres membres de la famille apprendront souvent l'existence de l'enquête, et ils sauront que c'est lui qui a d'abord été contacté. Dans la mesure où les enquêteurs n'ont pas le droit de révéler que ce premier contact a été obtenu parce qu'il est référent d'un patient d'une consultation médicale, cela peut poser problème. Un membre de la famille qui apporte une aide plus importante à la personne âgée, contacté dans un deuxième temps seulement, peut se demander pourquoi c'est le "référent médical" qui a été contacté en premier. C'est ce qui est arrivé avec Mme Royer, la sœur aidante de Mme Dumesnil. Elle ne parvenait pas à comprendre que, si sa sœur avait été "tirée au sort comme personne âgée", ce que l'enquêteur lui disait pour ne pas mentionner la clinique de Guermantes (et donc la maladie de sa sœur), nous ayons d'abord eu les coordonnées de son frère.

La dissociation entre l'"aidant principal" et la personne de référence du dossier médical, "premier contact" de l'enquête, qui relève parfois d'une division du travail au sein des familles, pose donc plusieurs problèmes qu'il a fallu résoudre pour que les enquêteurs sachent à qui faire remplir les différents volets du questionnaire, et pour ne pas que la simple identité du premier contact ne révèle le caractère médical de l'entrée sur le terrain.

---

<sup>3</sup> Dans "Rupture sociale et aide familiale", in *Charges de famille. Dépendance et parenté dans la France contemporaine*, dir Weber F., Gojard S., Gramain A., La Découverte, Paris, 2003, p. 69-94.

## Annexe 10 : analyse détaillée des comportements de refus de participation à l'enquête des référents contactés

Cette partie s'intéresse aux cas qui n'ont pas pu être inclus dans l'enquête, soit parce qu'aucune suite n'a été donnée à la lettre de contact, soit parce qu'un coupon de refus a été renvoyé. Étudier les refus, le versant de l'enquête qui précisément ne produira pas directement de résultat, peut paraître paradoxal mais est important à deux égards :

- Du point de vue de la construction du modèle économétrique, décrire autant que possible les différences entre les cas inclus dans l'enquête et ceux qui lui échappent permet de connaître, et donc de contrôler, les biais de sélection qui pourraient affecter les résultats de la modélisation à partir des données obtenues. Ceci est d'autant plus important que la sélection est très forte dans cette enquête: environ 1/3 d'acceptation pour 2/3 de refus. La question posée est alors: en quoi les patients, les référents, les familles des deux groupes diffèrent-ils? Quelles sont les caractéristiques qui influencent de manière significative la probabilité d'accepter ou de refuser l'enquête?

- Du point de vue de la compréhension du fonctionnement des familles, il est clair que le fait d'accepter ou de refuser l'enquête dit quelque chose sur le cas. Qui reçoit le coupon, qui le renvoie, dans quel contexte, et pourquoi ?

Cette partie s'attache donc à comprendre les refus auxquels s'est heurtée l'enquête, ou plutôt "l'envers des acceptations", car on a bien plus de non-réponse que de refus explicites. Il s'agit, comme l'écrit Jean-Claude Passeron dans *Le Questionnement et le Silence*<sup>4</sup>, de ne pas traiter un refus de répondre comme un simple "zéro", un manque, mais comme une véritable modalité de réponse dont il s'agit de dégager le sens, ou plutôt, les différents sens possibles, car un refus n'aura pas le même sens selon le contexte dans lequel il s'inscrit. On s'interrogera donc sur les configurations familiales, les situations d'enquête dans lesquelles on rencontre des refus. Que disent-ils sur le fonctionnement de la famille dont au moins un membre n'a pas accepté l'intrusion d'un enquêteur, l'objectivation par le questionnaire ?

Tenter de répondre à ces questions devrait permettre de contrôler la sélection de l'échantillon, de proposer quelques pistes pour améliorer le taux de réponse, et d'émettre des hypothèses sur ce qui amène des proches de patients atteints de la maladie d'Alzheimer à accepter ou refuser une enquête de ce type.

En nous appuyant sur les informations recueillies auprès de nos interlocuteurs, nous avons analysé les déterminants des refus à cette première étape de l'enquête. Tout d'abord, il faut prendre en compte le mode de prise de contact. On s'adresse au référent du système de soins, par courrier, par l'intermédiaire du service hospitalier qui suit un patient atteint de troubles de la mémoire. L'identité du référent, ses liens avec le patient d'une part, et son rapport à l'institution médicale d'autre part, jouent un rôle important dans la façon dont l'enquête sera reçue. Ensuite, il y a la présentation de l'enquête elle-même, par une lettre nécessairement standardisée où il est question de "solidarité familiale", de "relations" et d'"échanges" au sein de la famille, de "politiques sociales", de "grand âge" et de "nouvelles difficultés dans [la] vie quotidienne". Il est évident que cette présentation, aussi générale soit-elle, entrera différemment en résonance avec les préoccupations de celui qui la lit, selon sa position et la configuration familiale dans laquelle il se trouve.

Ensuite, une fois l'enquête acceptée par le premier contact, la poursuite ou l'interruption du cas dépendra entre autres de la relation entre celui-ci et l'enquêteur, de la réception du premier

---

<sup>4</sup> PASSERON J.C., PORTO VASQUEZ F., DE SINGLY F., *Le questionnement et le silence. Contribution à l'interprétation des non-réponses*, Documents du G.I.D.E.S. – n°1, Paris, septembre 1981.

questionnaire par rapport aux attentes que la présentation de l'enquête avait suscitées, et des relations au sein du groupe familial enquêté.

Il faut cependant préciser un point important: on ne sait pas de manière systématique qui a effectivement reçu et ouvert le courrier, et qui a renvoyé le coupon. En effet, il semble à la lecture de quelques coupons et à l'expérience de la relance téléphonique depuis l'hôpital Antoine Bach, qu'il arrive parfois que la lettre ne soit pas ouverte par son destinataire. Sur plusieurs coupons, il est arrivé que le nom de la personne qui accepte ne soit pas celui du destinataire.<sup>5</sup> Il faudrait donc porter une attention toute particulière à l'identité de celui qui répond effectivement. Mais pour ce premier traitement statistique qui s'intéresse aux refus, on considèrera seulement le fait qu'un coupon "oui" ou "non" soit revenu au service médical d'où il avait été envoyé. De même, pour simplifier la présentation et la discussion des tableaux, on parlera du référent comme si c'était lui qui avait effectivement reçu, ouvert et répondu au courrier.

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

**Tableau A**

Taux de retour des coupons-réponses, par site

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

Parmi les 111 coupons retournés, 99 acceptent l'enquête: très peu de personnes renvoient une lettre pour refuser de participer, sachant que ne rien faire aura le même effet. Il faut en effet préciser la différence entre "refuser" et "ne pas accepter". Il y a deux manières de ne pas se trouver inclus dans l'enquête: renvoyer un coupon de refus, ou ne pas répondre du tout au courrier de contact. Les refus explicites sont peu nombreux (3 sur 243 coupons envoyés), mais ce sont les seuls dont on est sûr qu'il s'agit réellement de refus, d'une volonté de *ne pas* répondre à l'enquête, et non de lettre égarée, ou de simple indifférence. Il faudra revenir sur ces 11 cas. Pour le moment, on s'intéresse au fait d'accepter l'enquête, et dans cette perspective, les refus explicites sont traités avec les non-réponses.

<sup>5</sup> Lors de la relance téléphonique, on a également rencontré un cas où la référente du dossier médical, et donc la destinataire du courrier, était la conjointe du patient. Mais lorsque le couple a été contacté par téléphone, c'est leur fils qui a décroché. Il n'a montré aucun étonnement à l'idée qu'un courrier ait pu être adressé à sa mère et soit resté sans réponse. Il dit que "beaucoup de gens passent ici", que le courrier a pu être ouvert par une autre personne, même s'il considère que c'est lui qui aurait dû l'ouvrir et être au courant de l'enquête. Le fils ayant par la suite répondu au questionnaire, nous avons pu constater que l'ouverture du courrier adressé à la mère par le fils ou la belle-fille était en fait révélateur du fonctionnement en maisonnée des deux ménages.

On a testé la relation entre le site de sélection des cas et le pourcentage d'acceptation de l'enquête:

**Tableau B**

Taux d'acceptation de l'enquête, par site					
Fréquence % en ligne % en colonne	StM	AB1	AB2	CG	Total
Ne répond pas ou refuse l'enquête	33 22,92 47,83	51 35,42 57,3	15 10,42 62,5	45 31,25 73,77	144
Accepte	36 36,36 52,17	38 38,38 42,7	9 9,09 37,5	16 16,16 26,23	99
Total	69 28,4	89 36,63	24 9,88	61 25,1	243 100

Antoine Bach et Saint Martin ont donc un meilleur taux d'acceptation que la clinique de Guermantes (42% et 52% de oui contre 24%). On peut penser que cette différence tient, au moins en partie, à la composition sociale de la population suivie dans les deux hôpitaux: les patients de la clinique de Guermantes, appartenant plus souvent aux classes dominantes, sont peut-être moins enclins à accepter une enquête sociologique, ou moins disposés à accéder à une requête émanant d'un service médical. A propos de situations très différentes (le rapport patient-médecin dans une consultation de procréation médicalement assistée), Dominique Memmi a montré que la relation des classes supérieures aux médecins était parfois conflictuelle, les patients contestant l'exclusivité de l'autorité médicale, refusant ou discutant chaque injonction<sup>6</sup>. Les patients des classes populaires semblaient quant à eux fortement dominés par la violence symbolique exercée par les praticiens, et très réticents à prendre la parole au sujet de leur corps. Au contraire, les personnes des classes moyennes se trouvaient dans un rapport confiant et soumis à l'autorité du médecin, et en même temps socialement disposés à une abondante prise de parole au sujet du corps.

On peut donc faire l'hypothèse que, si ces analyses sont transposables à d'autres domaines de la médecine, le mode de présentation de l'enquête par l'intermédiaire du service médical devrait favoriser une réponse positive des référents des classes moyennes et peut-être de ceux des classes populaires (qui se sentiraient obligés de répondre), tandis que les référents des classes supérieures refuseraient cette nouvelle injonction émanant du corps médical. Cette hypothèse concorderait avec les différences de taux de réponse, et avec la composition sociale des populations de référents des différents sites (telle qu'indiquée par leurs adresses). Il faudrait cependant l'approfondir en se fondant sur des données plus solides (nous n'avons que très peu d'informations sur l'appartenance sociale du référent).

Il faut aussi mentionner l'impact des différences liées au mode de recrutement. C'est certainement à la clinique de Guermantes que l'envoi des courriers a été le plus systématique, rencontrant donc plus fréquemment des familles peu disposées vis-à-vis de l'enquête. En revanche, à Saint Martin, le fait que l'enquête n'ait pas été proposée au hasard mais à des patients sélectionnés, dont notre interlocutrice anticipait qu'ils accepteraient plus facilement l'enquête (en écartant les patients peu « stabilisés » et les contextes familiaux « problématiques ») a probablement évité certains refus de l'enquête.

D'autre part, il est évident que la présentation de l'enquête a bénéficié des relations existants entre ce médecin et les familles des patients : relations de bonne qualité (certains participants à l'enquête ont dit avoir accepté « pour le docteur Untel »), mais aussi relation d'autorité (dans le contexte de la consultation, les patients et leurs accompagnateurs se soumettent plus ou moins à l'instance médicale

<sup>6</sup> Dominique Memmi, *Faire vivre et laisser mourir. Le gouvernement contemporain de la naissance et de la mort*, La Découverte, Paris, 2003.

puisqu'ils attendent d'elle qu'elle améliore leur situation ; une demande émanant de cette instance a donc toutes les chances d'être bien reçue, d'autant qu'elle intervient souvent à côté de requêtes purement médicales : le médecin demande au patient s'il est d'accord pour faire une prise de sang puis, sans transition, à l'accompagnateur s'il veut bien participer à une enquête). Le commentaire dont la conjointe d'un patient assortit son acceptation orale de l'enquête, à la fin de la consultation, condense bien ces deux effets de la présentation de l'enquête : « Tout ce qui vient d'ici [de Saint Martin], c'est bon ! »