

Septembre 2015 - N°9

Combien coûte la maladie d'Alzheimer ?

Alain Bérard,
Fondation Médéric Alzheimer, Directeur Adjoint

Chloé Gervès,
EA Management des Organisations de Santé - Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique
Equipe CAPRI - Institut Gustave Roussy
Boursière de la Fondation Médéric Alzheimer - 2010

Roméo Fontaine,
Laboratoire d'économie de Dijon (LEDi - UMR 6307 - Université de Bourgogne - CNRS - U1200 Inserm), Fondation Médéric Alzheimer

Jean-Pierre Aquino,
Fondation Médéric Alzheimer, Conseiller technique

Manuel Plisson,
Fondation Médéric Alzheimer, Responsable du Pôle Etudes Economiques et Actuarielles, LEDa-LEGOS (PSL, Université Paris-Dauphine)

REMERCIEMENTS

Nous tenons à remercier la *Chaire Transitions Démographiques - Transitions Economiques* et en particulier Jean-Hervé Lorenzi et Hélène Xuan qui nous ont incité à travailler sur le coût de la maladie d'Alzheimer.

RÉSUMÉ

En France, plus de 850 000 personnes sont atteintes de la maladie d'Alzheimer qui reste encore aujourd'hui incurable. Les conséquences de cette maladie sur la personne elle-même comme pour ses proches, sont multiples (familiales, médicales, sociales, économiques, juridiques, éthiques...) et nécessite une prise en charge et un accompagnement global. Ce nombre devrait augmenter de 60 % d'ici 2040.

Ce rapport propose une évaluation du coût de la maladie d'Alzheimer à partir de deux types de coûts :

- Les coûts médicaux et paramédicaux du secteur sanitaire
- Le coût de l'aide informelle

Les coûts médicaux et paramédicaux du secteur sanitaire s'élèvent à 5,3 milliards d'euros par an. Ces coûts correspondent à l'établissement du diagnostic, aux soins des personnes malades à leur domicile, à leur prise en charge en établissement de santé. Ils sont répartis ainsi :

- hospitalisation en médecine et chirurgie : 53 %
- soins paramédicaux libéraux en ville : infirmiers, orthophonistes, ergothérapeutes, psychologues, masseurs-kinésithérapeutes... : 27 %
- médicaments « anti-Alzheimer » : 13 %
- établissement du diagnostic (en libéral et en hospitalier) : 6 %.

Le poste le plus important est représenté par les hospitalisations, non pas pour la prise en charge directe de la maladie d'Alzheimer (diagnostic, traitement), mais pour les complications (chûtes, troubles du comportement, malnutrition, dépression...) qu'elle génère. Ainsi, la maladie d'Alzheimer est une maladie coûteuse essentiellement pour les soins nécessités par les complications qu'elle suscite, que ce soit en EHPAD, en établissement de santé ou à domicile.

L'aide informelle est estimée à 14 milliards d'euros par an, en moyenne. L'aide informelle est l'aide prodiguée par une personne de l'entourage de la personne malade (conjoint(e) le plus souvent) telles que les soins d'hygiène corporelle, l'aide à l'habillage, à la marche, l'aide pour le ménage, la gestion du budget.

Il faudrait ajouter à ces montants les coûts médico-sociaux (accueil de jour, MAIA, ESA, hébergement en EHPAD, APA, Pasa, UHR...) dont le total actuel est bien supérieur aux 9 milliards d'euros estimés en 2004 par l'OPEPS car de nouveaux dispositifs ont été mis en place suite aux plans Alzheimer. Une étude économique spécifique de ces coûts reste à réaliser.

TABLE DES MATIERES

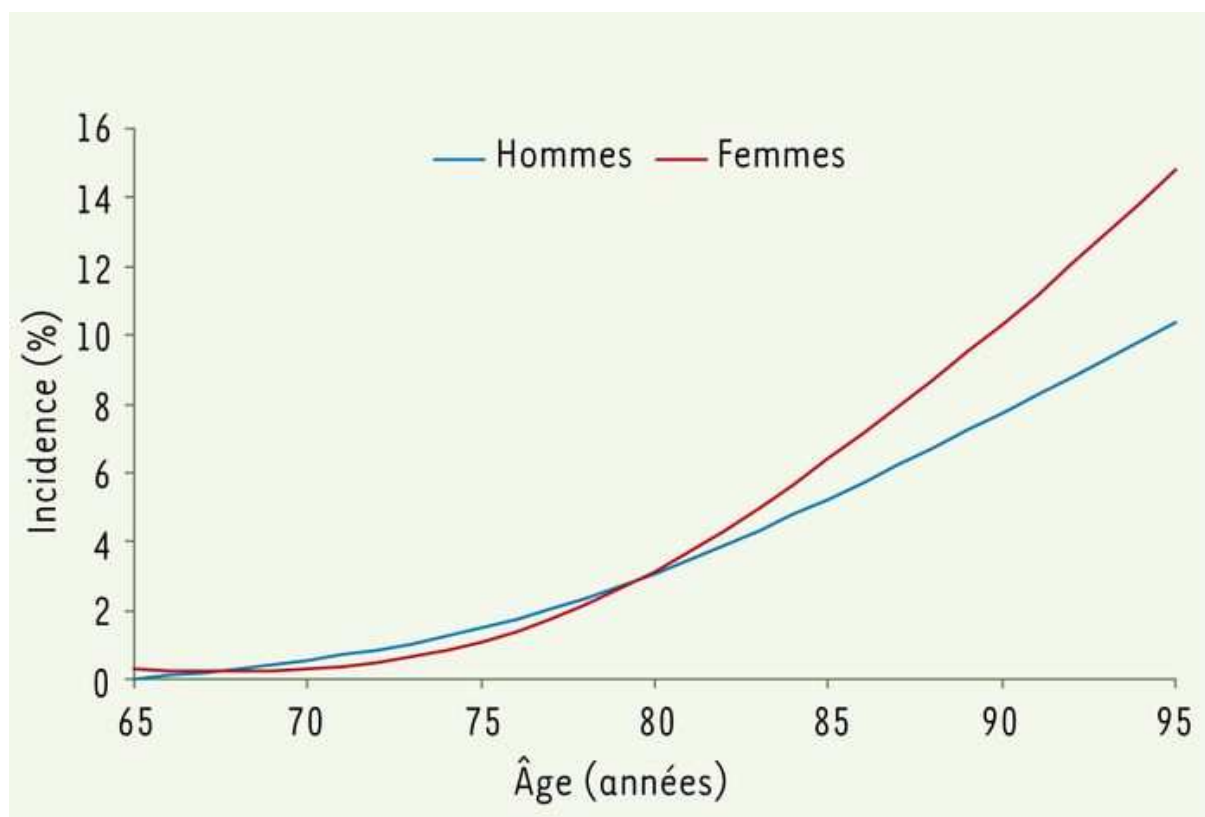
Introduction.....	7
I- La population des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.....	11
I-1- Définition	11
I-1-1 La maladie d'Alzheimer.....	11
I-1-2 Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées.....	12
I-1-3 Dépendance et maladie d'Alzheimer.....	13
II-3 Combien de personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ?	14
I-2- Part des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer parmi les personnes dépendantes	18
II- Les coûts directs des soins et accompagnements médicaux et paramédicaux de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées.....	19
II-1 Méthodologie	19
II-2 Soins et accompagnement médicaux et paramédicaux dans le secteur sanitaire	20
II-2-1 Etablissement du diagnostic.....	20
II-2-1 Prise en charge et suivi au domicile	22
II-3 Soins et accompagnement médicaux et paramédicaux dans le secteur médico-social.....	26
III- Le coût de l'aide informelle pour les personnes atteintes de démence.....	29
III-1- Emergence politique de l'aide informelle et définition économique	31
III-1-1- Emergence politique de l'aide informelle : une ressource dans la prise en charge de la démence à domicile	32
III-1-2- Définition économique de l'aide informelle	33
III-1-3- Enjeux de l'aide informelle pour la société et pour les décideurs publics et problématique	37
III-2- Caractéristiques de l'aide informelle pour les patients atteints de démence	40

III-2-1- A l'échelle mondiale	40
III-2-2- En France.....	42
III-3- Méthodes de valorisation de l'aide informelle	49
III-3-1- Rappel sur la valorisation monétaire au sein de l'évaluation économique	49
III-3-2- Méthodes de valorisation monétaire de l'aide informelle	51
III-4- Estimations de la valeur monétaire de l'aide informelle	57
III-4-1-Estimations	57
III-4-2- Facteurs d'influence du coût de l'aide informelle.....	61
III-5- Discussion.....	63
III-5-1- Analyse des résultats de Gervès et al. (2013, 2014)	64
III-5-2- Perspectives.....	75
Conclusion.....	80

Introduction

Dans les prochaines années, la population des personnes en perte d'autonomie ne devrait pas augmenter uniquement d'un point de vue quantitatif, elle pourrait aussi connaître des modifications qualitatives. La perte d'autonomie pourrait être à l'avenir de plus en plus d'origine neurodégénérative et ceci pour plusieurs raisons.

Le nombre d'ouvriers ou d'employés exerçant des travaux physiquement pénibles est en diminution dans la population active. La part au sein des retraités d'individus ayant exercé des travaux physiques pénibles devrait par conséquent diminuer. Par ailleurs, les progrès récents de la médecine font qu'il est de plus en plus aisé de traiter des pathologies physiques (rupture du col du fémur, fracture de la hanche, hernie discale, opération de la cataracte, etc.) à l'aide d'interventions chirurgicales ou de prothèses. En revanche, pour les maladies neurodégénératives de type Alzheimer, les progrès dans le traitement médical ont été faibles. Enfin, avec l'augmentation de l'espérance de vie, les classes d'âge où l'incidence des maladies neurodégénératives est élevée, vont voir leurs effectifs considérablement augmenter (cf. Figure 1).



Incidence des démences selon l'âge (données Paquid 1988-2001)

Source : 2006, Helmer C., Pasquier F. et Dartigues J.-F., « Epidémiologies de la maladie d'Alzheimer et des syndromes apparentés », M/S : médecine sciences, vol. 22, n° 3, p.288-296¹

C'est pourquoi l'étude des évolutions de la maladie d'Alzheimer (MA) revêt un caractère central dans l'étude de la dépendance des personnes âgées. Une modification qualitative de la dépendance pourrait avoir un impact sur les besoins de prise en charge. La question est certes de savoir combien de personnes seront dépendantes en 2040, 2060 mais également de savoir de quelle type de dépendance il sera question et quels seront les coûts associés.

En effet, pour un nombre donné de personnes en perte d'autonomie, les besoins de prise en charge et les coûts associés peuvent fortement varier, selon qu'il s'agit d'une dépendance d'origine physique ou d'origine cognitive. C'est pourquoi une

¹ Disponible à l'adresse suivante : <http://www.erudit.org/revue/ms/2006/v22/n3/012784ar.html>

étude spécifique à la MA est nécessaire afin de mieux appréhender l'évolution des coûts associés à la perte d'autonomie. Dans cette optique nous proposons de décomposer les coûts de la MA en trois catégories :

- les coûts médicaux et paramédicaux du secteur sanitaire
- le coût de l'aide informelle
- les coûts médico-sociaux.

Les coûts médicaux et paramédicaux correspondent aux coûts associés à l'établissement du diagnostic, aux soins des personnes malades à leur domicile (infirmiers, orthophonistes, ergothérapeutes, psychologues, masseurs-kinésithérapeutes) et à leur prise en charge en établissement de santé et à domicile. Le poste le plus important est représenté par les hospitalisations, non pas pour la prise en charge directe de la maladie d'Alzheimer (diagnostic, traitement), mais pour les complications (chutes, troubles du comportement, malnutrition, dépression...) qu'elle génère.

L'aide informelle est une activité hétérogène prodiguée par une personne de l'entourage de la personne malade (conjoint(e) le plus souvent) telles que les soins d'hygiène corporelle, l'aide à l'habillage, à la marche, l'aide pour le ménage, la gestion du budget. Cette aide est informelle dans la mesure où elle naît de la volonté de l'aidant de prodiguer l'aide uniquement pour la personne malade dont il s'occupe, autrement dit il n'accepterait pas d'aider quelqu'un d'autre, même pour une rétribution équivalente. L'aide informelle est régulièrement considérée comme la principale ressource mobilisée dans la prise en charge.

Les coûts médico-sociaux correspondent aux coûts de prise en charge et d'accompagnement des personnes âgées dépendantes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Par exemple, les coûts des accueils de jour, le coût des « méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soin dans le champ de l'autonomie » (MAIA), le coût des hébergements en établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), le coût de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) versée aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, etc. Le périmètre de cette dernière catégorie est plus difficile à identifier et à évaluer en raison du manque de système d'informations, notamment sur les dépenses privées

qui restent à la charge des ménages. Nous proposons dans ce rapport une estimation des coûts médicaux et paramédicaux du secteur médicosocial mais pas des dépenses de prise en charge et d'accompagnement du secteur médicosocial. C'est pourquoi une estimation globale de la partie médicosociale fera l'objet d'une recherche ultérieure.

La difficulté de ce travail d'estimation consiste à bien identifier les coûts spécifiques à la maladie d'Alzheimer (lien entre les coûts et la maladie) des coûts médicaux des personnes âgées qui par ailleurs sont atteintes de la maladie d'Alzheimer (absence de lien).

Après un rappel du nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (Partie I), nous proposerons une évaluation des coûts médicaux et paramédicaux (Partie II) ainsi qu'une estimation monétaire du coût de l'aide informelle (Partie III).

I- La population des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

Afin d'estimer le coût global de la maladie d'Alzheimer dans les prochaines années, il convient d'estimer dans un premier temps le nombre de personnes atteintes par cette maladie.

I-1- Définition

I-1-1 La maladie d'Alzheimer

La maladie d'Alzheimer est une maladie neurodégénérative primaire². Elle se manifeste par la détérioration durable et progressive des fonctions cognitives : un trouble de la mémoire, une altération de la pensée abstraite (interprétation de proverbes, définition de mots et de concepts), des troubles du jugement, mais aussi des troubles du langage, une incapacité à réaliser une activité motrice malgré une compréhension et des fonctions motrices intactes, une impossibilité d'identifier des objets malgré des fonctions sensorielles intactes. Des troubles psycho-comportementaux (changements de la personnalité, une perturbation de l'humeur et des signes psychotiques...) sont très fréquents.

Alors que pendant plusieurs années la personne atteinte de la maladie ne présentait aucun signe clinique, vont apparaître progressivement (sur une vingtaine d'années) des signes tels que des troubles de la mémoire épisodique, une fatigue profonde avec une indifférence générale, un désintérêt, mais sans gêner de manière significative la vie de la personne dans un premier temps. Dans la phase dite démentielle de la maladie survient la perte d'autonomie qui mène la personne malade à l'état de dépendance. Il n'existe pas de traitement curatif. L'efficacité et l'intérêt d'un traitement médicamenteux symptomatique sont actuellement débattus. La maladie d'Alzheimer entre dans le champ des affections de longue durée : ALD 15 (« maladie d'Alzheimer et autres démences ») qui donne droit à une prise en charge à 100 % par l'assurance maladie pour les soins relevant de cette maladie.

² Voir le rapport Maladie d'Alzheimer et autres maladies neurodégénératives : périmètre de cohérence, disponible sur le site de la Fondation Médéric Alzheimer

Le vieillissement, processus normal, n'est pas une maladie et n'est pas un facteur causal de la maladie d'Alzheimer. La maladie peut survenir chez des personnes de moins de 60 ans (malades jeunes). L'avancée en âge est néanmoins un facteur de risque. Il convient donc de distinguer le vieillissement avec et sans maladie d'Alzheimer.

La maladie d'Alzheimer découle d'un processus pathologique complexe impliquant l'accumulation de protéines anormales dans le cerveau. Les conséquences de ce processus observable en imagerie structurelle, sont clairement et significativement différentes de celles du processus normal de vieillissement. Mais l'imagerie cérébrale peut montrer des anomalies (atrophie cérébrale) non spécifiques de la maladie d'Alzheimer et présentes chez des personnes âgées en bonne santé cognitive. L'imagerie doit être accompagnée d'un bilan complet comportant des tests neuropsychologiques, qui peuvent être différents selon le stade de la maladie, d'où l'importance d'un suivi à long terme.

I-1-2 Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées

La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées correspondent à des pathologies dont la pathogénie est principalement (mais non exclusivement) en relation avec un processus dégénératif primaire, et qui touchent principalement (mais non exclusivement) la sphère mentale.

Le périmètre de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées couvre les maladies suivantes : maladie d'Alzheimer, maladie d'Alzheimer dans le cadre d'une trisomie 21 ou syndrome de Down, démence parkinsonienne, démence à corps de Lewy, démence lobaire fronto-temporale (maladie de Pick, aphasia primaire progressive, démence sémantique, maladie lysosomale), maladie de Huntington, et un groupe de maladies neurodégénératives secondaires : les démences vasculaires. Ces maladies se distinguent donc d'une part des pathologies neurologiques affectant principalement les fonctions motrices et sensorielles (comme la sclérose en plaques - SEP) et d'autre part de pathologies non dégénératives affectant la sphère mentale (comme les « affections psychiatriques graves »).

Pour conclure, les points communs de ces pathologies sont l'existence d'un dysfonctionnement cognitif et/ou comportemental au premier plan de la symptomatologie fonctionnelle (et donc de la dépendance), et le fait que ces

maladies soient causées par des processus dégénératifs cérébraux d'évolution progressive et irréversible. Une caractéristique secondaire est, pour certaines d'entre elles, l'association à des troubles moteurs venant aggraver le pronostic fonctionnel et générant une dépendance supplémentaire. Cependant, les maladies apparentées restent marginales en termes de prévalence par rapport à la maladie d'Alzheimer. C'est pourquoi quand nous parlons de la maladie d'Alzheimer nous incluons les maladies apparentées.

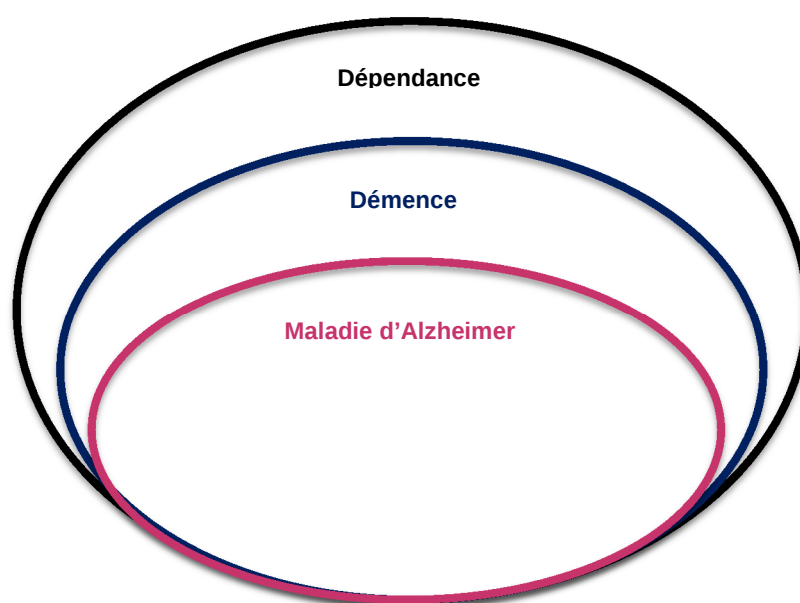
I-1-3 Dépendance et maladie d'Alzheimer

Au sein des maladies neurodégénératives, la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées occupent une place prépondérante en termes de prévalence. Elle est selon l'*Organisation mondiale de la santé*, la première cause de démence³ dans le monde (60-70 % des cas).

En 2010, selon les estimations de l'OMS (2012), 35,6 millions de personnes étaient atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée dans le monde et leur nombre devrait être multiplié par quatre à l'horizon 2050 [2]. Dans les pays développés, la maladie d'Alzheimer (MA) correspond à environ deux tiers des démences pour lesquelles une augmentation importante de la prévalence est attendue avec l'avancée en âge de la population. La proportion de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée représente 5 % chez les personnes âgées de 65 ans et plus et 30 % de celles âgées de 85 ans et plus en Europe et aux USA [3-5]. Le vieillissement de la population devrait donc s'accompagner d'une forte augmentation du nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Pour résumer, la maladie d'Alzheimer est une cause importante de démence et les démences occupent une place centrale dans la dépendance comme le montre la figure 2. L'évolution de cette maladie devrait donc fortement influencer l'évolution de la population dépendante.

³ La démence (ou le syndrome démentiel) est caractérisée par une perte de la mémoire (avec un retentissement sur la vie de tous les jours), un trouble de l'idéation (avec un retentissement sur la vie de tous les jours), et au moins un des trois signes suivants : une agnosie (ne pas se savoir malade, ne pas reconnaître certains visages...), une aphasie (des troubles du langage, du mot...), une apraxie (une incapacité à réaliser certains actes : refaire ses lacets, boutonner sa chemise...)

Figure 2 : Dépendance, démence et maladie d'Alzheimer



II-3 Combien de personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ?

En France, en prenant en compte le vieillissement attendu de la population (21 % de personnes de plus de 65 ans en 2020 et 28 % en 2040) et dans l'hypothèse d'une prévalence constante de la démence, Helmer et al. (2006) ont estimé que le nombre absolu de personnes atteintes de démence devrait augmenter à court terme (2020) mais aussi à long terme (2040), comme l'indique le tableau 1 ci-dessous [6,7]. En partant de l'estimation de 860 000 personnes qui auraient été atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée en 2010, cela signifierait une

augmentation d'un tiers de ces personnes d'ici 2020, et de quasiment 60 % d'ici 2040. Soit, environ 220 000 nouveaux cas par an et plus de deux millions de personnes qui pourraient être atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée en 2040 en France, en gardant les mêmes tendances démographiques et épidémiologiques [8].

Tableau 1 : Estimation du nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée en France métropolitaine

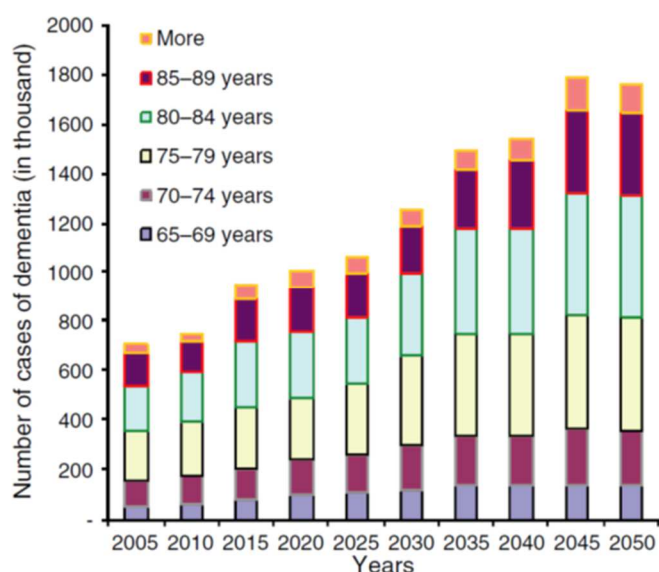
Age (années)	Hommes		Femmes		Total	
	2020	2040	2020	2040	2020	2040
Total >65	364 870	657 027	911 277	1 499 591	1 276 147	2 156 618
Total >75	323 387	611 681	829 448	1 411 153	1 152 835	2 022 834

Adapté de Helmer et al., (2006)

Néanmoins, les estimations de prévalence et d'incidence de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées doivent être prises avec prudence du fait qu'elles reposent sur des hypothèses relatives aux projections démographiques et/ou à l'amélioration des conditions de vie [7,9]. Dans les prolongements des travaux de Berr et al. (2007, 2009), Mura et al. (2010) [10-12] proposent une actualisation de ces projections en utilisant en outre les chiffres d'incidence d'EURODEM (2010) et les projections des coefficients de mortalité en population générale de l'*Institut national de la statistique et des études économiques* (INSEE) [3,10,11,13]. Ces auteurs prévoient alors une diminution du nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée à partir de 2045, en raison du taux de natalité moins élevé dans les années 1970. De plus, l'hypothèse d'une incidence constante, voire non croissante, jusqu'en 2050 peut se justifier par l'amélioration du niveau d'éducation [9,14,15] ou par les avancées médicales en matière de prévention des risques cardiovasculaires, connues pour être des facteurs protecteurs de la maladie [16-18]. En sus de ces derniers, des facteurs environnementaux biologiques et socio-économiques - notamment le bénéfice de relations sociales tout au long de la vie, ou l'activité physique ou les loisirs - peuvent aussi influencer les niveaux d'incidence et de prévalence de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées [19-21]. La multiplicité des facteurs et leurs évolutions rendent donc leurs projections plus complexes et leurs interprétations plus délicates.

Compte tenu de ces différents ajustements, il serait plutôt question de 1,8 million de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée en 2050 [12]. La répartition par âge au sein de la population Alzheimer est présentée sur la figure 1.

Figure 1 : Evolution du nombre de cas de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée d'ici 2050



Source : Mura et *al.*, (2010)

Au niveau européen, la population atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, en Europe de l'Ouest, devrait augmenter et passer d'une prévalence de 6,98 millions de personnes malades à 13,44 millions comme l'indique le tableau 2.

Tableau 2 : Estimation du nombre de personnes de 60 ans ou plus atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée en Europe de l'Ouest (en millions)

Années	2010	2030	2050
Population (en millions)	6.98	10.03 (+44%)	13.44 (+93 %)

Source : Mura et *al.*, (2010)

La MA représente entre 60 et 70 % des cas de démence chez les femmes quelle que soit la catégorie d'âge au-delà de 60 ans. Chez les hommes, elle représente 30 % des

cas de démence chez les 60-64 ans et jusqu'à 70 % chez les 90 ans ou plus [1]. Les taux de prévalence de la démence selon les âges sont résumés dans le tableau 3.

Tableau 3 : Taux de prévalence de la démence en Europe de l'Ouest

Tranches d'âge (ans)	60-64	65-69	70-74	75-79	80-84	85-89	90+
Taux de prévalence en %	1.6	2.6	4.3	7.4	12.9	21.7	43.1

Source : World Health Organization (2012)

Selon les données extrapolées de l'enquête PAQUID, environ 57 % des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou troubles apparentés, tous niveaux de sévérité confondus, vivaient à domicile contre environ un tiers pour les stades sévères, c'est-à-dire ayant un score au test du *Mini Mental State Examination* (MMSE) inférieur à 10 [22]. Cette estimation est conforme aux résultats de l'enquête *Handicaps - Incapacités -Dépendance* (HID) de la *Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques* (DREES) qui faisaient apparaître une répartition 40/60 des personnes âgées dépendantes vivant respectivement en établissement ou à leur domicile [23].

Ainsi, plus de la moitié des personnes âgées atteintes de la MA, et quel que soit le niveau de sévérité et donc quels que soient leurs besoins en matière d'aides et d'assistance, vivent à leur domicile. Parmi celles-ci, seulement 28 % ayant un stade léger à modéré de la maladie ($MMSE \geq 19$) vivaient seules, tandis que les autres vivaient accompagnées, c'est-à-dire bénéficiant de la présence d'un aidant informel ou professionnel au quotidien [24]. Par ailleurs, la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées constituent la principale cause d'entrée en institution [25]. Nous verrons dans la deuxième section de ce travail que cette part importante du nombre de personnes atteintes de démence vivant à domicile est à l'origine de l'émergence d'une conception socio-politique de l'aide informelle.

I-2- Part des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer parmi les personnes dépendantes

Une question centrale relative à l'évolution de la dépendance est de savoir quelle est la part de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée parmi les bénéficiaires de l'APA. Cette proportion est relativement mal connue. L'enquête HSM ne permet pas par exemple de répondre à cette question.

Sur un échantillon important de personnes allocataire de l'APA à domicile du Lot-et-Garonne, la prévalence des « maladie d'Alzheimer et maladies apparentées » (MAMA) s'élèverait à 63 % parmi les GIR 1, 29 % pour les GIR 2, 26 % pour les GIR 3 et 9 % pour les GIR 4 [26].

Selon un document de travail du groupe de travail Fragonard, le suivi de la cohorte *PAQUID* à 10 ans montre que parmi les personnes dépendantes au sens de la grille AGGIR (GIR 1 à 4), 55 % des personnes sont atteintes de la MA et 72 % de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Ces résultats restent cependant à nuancer dans la mesure où ils sont issus d'un échantillon relativement restreint et ancien (1998-1999, soit avant la création de l'APA). Selon Chazal (2011) [27], la proportion des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée au sein de chaque GIR serait la suivante (Tableau 4).

Tableau 4 : Proportion des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée au sein de chaque GIR

		GIR1	GIR2	GIR3	GIR4	GIR1-GIR4	GIR5	GIR6	Ensemble
Personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée en %	Résidents EHPAD	71	55	34	25	48	15	9	24
	Bénéficiaires APA à domicile en Haute - Garonne	78	40	26	10	20			20

Source : Chazal (2011)

II- Les coûts directs des soins et accompagnements médicaux et paramédicaux de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées

II-1 Méthodologie

Plusieurs approches sont possibles pour étudier les coûts de la prise en charge d'une maladie. Une méthode classique consiste à étudier les coûts à partir des dépenses de santé (Cf. le *Rapport sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées*, C Gallez, *Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé*, 2005). Les calculs s'appuient sur la consommation des personnes malades (dépenses) et les données chiffrées proviennent des financeurs de ces dépenses (en particulier de la CNAM). Cette méthode a pour avantage de s'approcher de la réalité des coûts.

L'écart entre l'estimation des coûts et les coûts réels est d'autant plus faible que les personnes malades sont bien identifiées et que leur consommation en prestations et services de santé est bien tracée. L'assurance maladie obligatoire dispose de données provenant du *Système national d'information inter-régimes de l'Assurance maladie* (SNIIRAM) et de la base ALD 15 (*Affection de longue durée - Maladie d'Alzheimer et autres démences*).

Or, selon les études publiées dans le *Bulletin épidémiologique hebdomadaire* (BEH/InVS), en 2010, 316 115 personnes étaient en ALD 15 sur un total de 850 000 personnes atteintes de la MA ou d'une maladie apparentée (Etude de cohorte *PAQUID*, 2004), soit seulement 37,2 % des personnes malades. Ainsi, presque 63 % des personnes malades ne sont pas identifiées formellement.

Une autre méthode consiste à étudier les coûts théoriques (coûts standard) de la prise en charge d'une maladie. Il s'agit d'appliquer à la population de personnes malades l'ensemble des prestations et des services de santé que la communauté scientifique (sociétés savantes, agences nationales de recommandations...) et les textes réglementaires recommandent. Il ne s'agit pas alors d'estimer les coûts liés à des dépenses mais de calculer l'effort financier à réaliser pour fournir l'ensemble des prestations et services de santé recommandés (situation idéale).

C'est cette méthode qui a été retenue pour cette étude.

Le travail a consisté dans un premier temps à identifier pour chaque poste de coûts :

- le nombre de personnes malades concernées et idéalement bénéficiaires,

- les différents volumes de biens, de prestations et de services médicaux et paramédicaux à fournir selon les recommandations et les règles,
- les prix unitaires (valorisation monétaire) des biens, des prestations et des services médicaux et paramédicaux.

Dans un deuxième temps, les prix unitaires ont été affectés aux volumes (nombre de personnes malades ou volume de biens, de prestations et de services médicaux et paramédicaux...).

Le morcellement des sources d'informations n'a pas toujours permis de calculer les différents coûts sur une même année (unité de temps). Par exemple, les coûts liés aux médicaments spécifiques à la MA ont été calculés pour l'année 2011 alors que ceux liés à l'hospitalisation de jour en établissement de soins de suite et de réadaptation (SSR) portent sur 2014. S'il est possible en cumulant les postes de coûts d'en faire une estimation globale sur une année, il n'est pas possible de caler l'ensemble des coûts sur une année en particulier.

II-2 Soins et accompagnement médicaux et paramédicaux dans le secteur sanitaire

II-2-1 Etablissement du diagnostic

Sur les 850 000 personnes atteintes de la MA ou d'une maladie apparentée, en France, 50 % seulement sont diagnostiquées et le nombre de nouveaux cas diagnostiqués chaque année est de 225 000. Selon le *Rapport sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées* (C. Gallez, 2005), lors du diagnostic, 66 % des personnes présentent une forme légère (soit 148 500 individus), 9 % une forme modérée (soit 20 250 individus) et 25 % une forme sévère (soit 56 250 individus).

La première étape vers le diagnostic passe par une consultation (de 23 euros) avec le médecin généraliste qui dirige ensuite vers la deuxième ligne : soit vers un établissement de santé (centre mémoire et hospitalisation de jour), soit vers un confrère en ville (neurologue, psychiatre, plus rarement vers un gériatre).

Le parcours en établissement de santé

Selon les données de la Banque nationale Alzheimer (BNA), renseignées par les centres mémoire (CM) et les centres mémoire de ressources et de recherche (CMRR), dans 88 % des cas le diagnostic est établi en établissement de santé (198 000 personnes).

En une journée, la/les consultation(s) médicale(s) de spécialité, les différents examens de biologie, d'imagerie, l'évaluation neuropsychologique etc. sont réalisés.

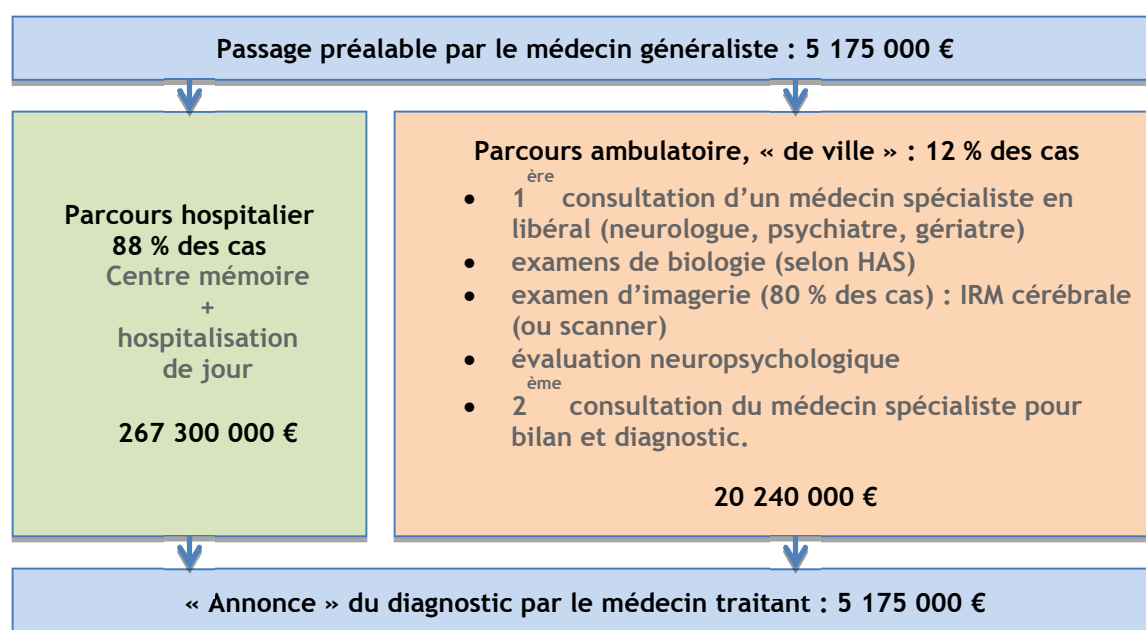
L'enveloppe hospitalière (à raison de 1 350 euros la journée d'hospitalisation de jour) s'élève ainsi à un total de 267 300 000 euros.

Le parcours ambulatoire

Ce parcours (12 % des situations soit 27 000 personnes) est plus complexe et comprend : une première consultation d'un médecin spécialiste en libéral (neurologue, psychiatre, gériatre) à 87,42 euros (*Ameli*) ; des examens de biologie (selon la liste recommandée par la *Haute Autorité de Santé*) pour un total de 74 euros (*Ameli*) ; un examen d'imagerie (80 % des cas) : IRM cérébrale principalement (ou scanner) pour un forfait de 215 euros (*Comptes de la sécurité sociale*) ; une évaluation neuropsychologique pour un montant moyen de 305 euros (*réseau Alois*) ; une deuxième consultation du médecin spécialiste pour bilan et annonce du diagnostic, à 66 euros (*Ameli*).

Soit une enveloppe en secteur libéral de 20 240 000 euros.

Enfin, une consultation (de 23 euros) avec le médecin généraliste clôture cette phase d'établissement et d'annonce du diagnostic.



Ainsi les coûts totaux de l'établissement du diagnostic sur une année complète s'élèvent à 297 890 000 euros (dont 90 % concernent les établissements de santé)

Le coût unitaire du diagnostic réalisé en parcours hospitalier est de 1 394,5 euros par personne tandis que celui établi en ville s'élève à 796 euros par personne diagnostiquée, soit un différentiel d'environ 600 euros. Si le parcours hospitalier est plus coûteux, il a l'avantage d'établir le diagnostic en une seule journée et tous les examens sont fournis sur site ; ce qui représente un avantage conséquent en termes de qualité de vie pour des personnes âgées. Il est à noter que dans le dispositif en

ambulatoire, le reste à charge est de 350 euros (l'évaluation par le neuropsychologue est hors du panier de soins et de services remboursés par l'assurance maladie).

II-2-1 Prise en charge et suivi au domicile

Si 37 % des personnes atteintes d'une MA ou d'une maladie apparentée vivent en institution (294 000 personnes en EHPAD et 21 000 en unité de soins de longue durée), 63 % vivent à leur domicile ou équivalent (résidences services...) soit 535 500 personnes.

Les calculs suivants prennent pour base les 425 000 personnes diagnostiquées (50 %) sur les 850 000 personnes malades.

Les consultations du suivi annuel

Le rapport Gallez précise la répartition entre consultations du médecin généraliste et celles du médecin spécialiste : médecin généraliste : 45 % des cas, médecin spécialiste hospitalier : 10 % des cas, et suivi mixte : 45 % des cas. La valorisation des consultations selon la *nomenclature générale des actes professionnels* NGAP (source *Ameli*) donne :

- médecin généraliste : consultation à 23 euros soit un total de 4 398 750 euros ;
- médecin spécialiste hospitalier : consultation à 37 euros soit un montant total de 1 572 500 euros ;
- suivi mixte : 60 euros soit 11 475 000 euros.

A raison de deux consultations par an et par personne malade (recommandations HAS), le montant des coûts s'élève à 34 892 500 euros par an (soit 82 euros par an et par personne malade).

Les visites longues

Dans le cadre du plan Alzheimer 2008-2012, a été créée une visite longue et complexe, réalisée par le médecin traitant, au domicile du patient atteint de maladie neurodégénérative. Il s'agit de la « consultation réalisée au domicile du patient atteint de maladie neurodégénérative par le médecin traitant », inscrite à la NGAP (nomenclature générale des actes professionnels) et valorisée à 46 euros. Cette visite concerne également les personnes atteintes d'une affection dégénérative systémique du système nerveux central (chorée de Huntington, ataxie héréditaire, sclérose latérale amyotrophique et syndromes apparentés), d'un syndrome extrapyramidal (maladie de Parkinson et autres dégénérescence des noyaux gris centraux), de la MA, de la maladie de Pick, de la maladie à corps de Lewy, d'une affection démyélinisante (sclérose en plaques et affections apparentées) ou de la maladie de Creutzfeld-Jacob.

Pour pouvoir bénéficier de cette visite longue, la personne malade doit être en ALD. **Le nombre de visites longues est une information non disponible.**

Les calculs suivant prennent pour base la seule ALD 15 (*MA et autres démences*) soit 290 000 personnes. L'enveloppe sur une année des visites longues pour la *MA et autres démences* est estimée à 13 340 000 euros.

Les soins paramédicaux libéraux

Les soins paramédicaux sont réalisés en ville par les infirmiers, les masseurs-kinésithérapeutes, les orthophonistes, les psychomotriciens, les ergothérapeutes, les aides-soignants etc.

Le volume des actes a été calculé à partir des recommandations de la HAS (*Recommandation - maladie d'Alzheimer : diagnostic et prise en charge, Guide médecin ALD 15 « Maladie d'Alzheimer et autres démences », Actes et Prestations - ALD 15 « Maladie d'Alzheimer et autres démences »...*), des données *Open DAMIR* (base complète sur les dépenses d'assurance maladie inter-régimes) et des estimations de *Kea et Partners*. La valorisation des actes a été effectuée à partir de la NGAP (source *Ameli*).

L'enveloppe des soins paramédicaux de ville représente 1 417 500 000 euros sur une année.

Les médicaments spécifiques de la maladie d'Alzheimer

Les médicaments spécifiques de la MA sont au nombre de quatre : donépézil, galantamine, rivastigmine et mémantine. Au stade léger peuvent être prescrits le donépézil, la galantamine et la rivastigmine. Au stade modéré : le donépézil, la galantamine, la rivastigmine et la mémantine. Au stade sévère, la mémantine est prescrite. Ces médicaments ne visent pas à guérir de la maladie mais à ralentir l'évolution de la maladie et/ou à améliorer les performances cognitives. Leur efficacité est aujourd'hui très fortement remise en cause.

Différentes études ont permis de calculer le volume de boîtes vendues ou le nombre de prescriptions : les données de la BNA, les données IMS (médecins généralistes, pharmacies d'officine), les données du *GIE Gers* et les estimations de *Kea et Partners*. Les dépenses de médicament sont estimées en multipliant les volumes de boîtes vendues par le prix unitaire.

Les dépenses de médicament en 2011 étaient estimés ainsi : mémantine 215 790 292 euros, donépézil 221 170 042 euros, rivastigmine 159 450 513 euros et galantamine 106 549 946 euros.

Ce poste médicaments pèse environ 700 000 000 d'euros par an (699 960 793 € par an).

D'autres médicaments peuvent être prescrits chez une personne atteinte de la MA comme des antidépresseurs, des anxiolytiques, des antipsychotiques etc. Ces médicaments n'ont pas été retenus dans les calculs car il n'est pas possible de distinguer ceux spécifiquement prescrits pour des complications de la MA (symptômes psychologiques et comportementaux des démences - SPCD) de ceux prescrits pour une maladie concomitante et sans lien avec la MA ou une maladie apparentée.

Les hospitalisations

Les hospitalisations sont faites essentiellement afin de réaliser un bilan et traiter des complications de la MA, du fait de l'absence de traitements médicaux et médicamenteux curatifs et d'une faible efficacité des médicaments spécifiques de la MA. En 2010, 341 058 séjours hospitaliers ont été réalisés pour des personnes atteintes de la MA ou d'une maladie apparentée (source BEH/InVS 2011 et 2013). La durée moyenne de séjour était de neuf jours. Le coût moyen d'une journée pour MA ou maladie apparentée en établissement de santé MC (médecine et chirurgie) et en SSR (soins de suite et de réadaptation) s'élève à 923,5 euros (source *Kea et Partners*) d'où **une enveloppe totale hospitalière de 2 834 703 567 euros**, soit un coût moyen d'hospitalisation pour complications de la MA de **6 670 euros par an et par personne**.

L'hôpital de jour en établissement de soins de suite et de réadaptation (SSR)

Selon la *Banque nationale des données Alzheimer* (BNA 2014), 2 284 hospitalisations de jour ont été réalisées en établissements de soins de suite et de réadaptation, en 2014, soit à raison de 300 € la journée (source *Kea et Partners*) : 685 200 euros.

Certaines de ces hospitalisations de jour (remboursées par l'assurance maladie) seraient réalisées pour des personnes n'ayant pas les moyens financiers pour aller en accueil de jour.

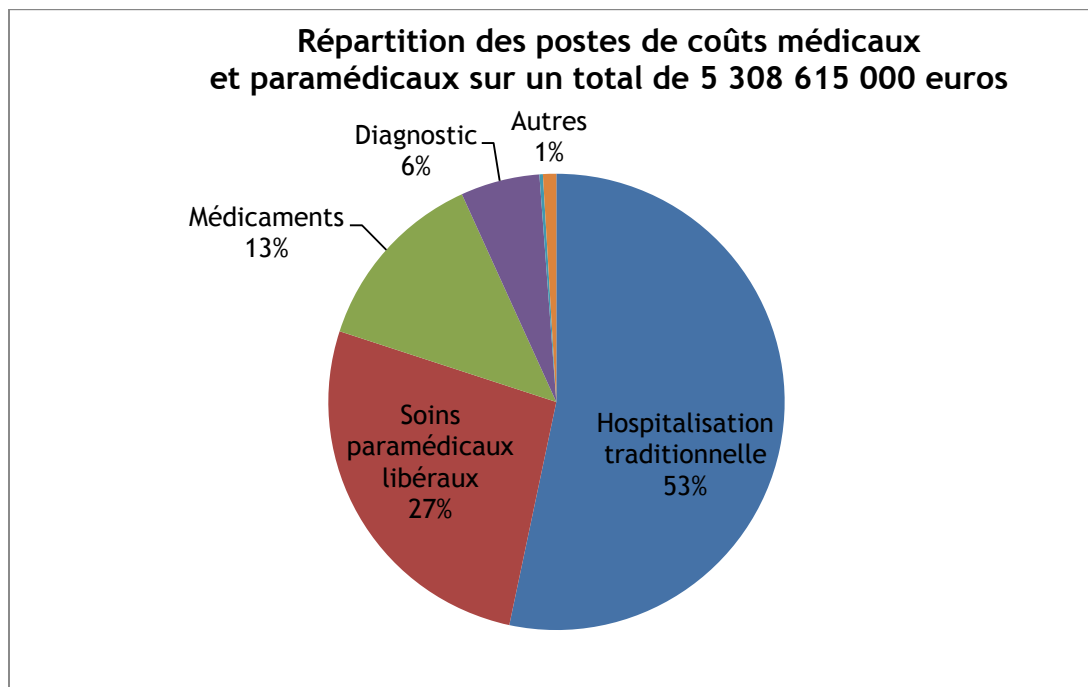
Les unités cognitivo-comportementales (UCC)

Ce sont des unités de dix à douze lits au sein d'un service de soins de suite et de réadaptation (SRR). Elles ont pour missions de stabiliser les troubles de comportement grâce à un programme individualisé de réhabilitation cognitive et comportementale, ainsi que d'assurer les soins à l'origine de la situation de crise. Pour ce faire, elles disposent, au sein de locaux adaptés, de personnels spécifiques (psychomotricien, psychologue, ergothérapeute, assistante de gérontologie...) et d'un accès à un psychiatre. L'objectif est de permettre le retour du patient à son domicile d'origine.

En 2015, 73 UCC sont opérationnelles et la durée moyenne de séjour est de 40 jours. La circulaire DHOS/O1/F2/2009/118 du 28 avril 2009 relative au financement par le fonds pour la modernisation des établissements de santé publics et privés (FMESPP) des unités cognitivo-comportementales (UCC) en SSR identifiées dans le cadre du

Plan Alzheimer fixe le financement à hauteur de 200 000 euros par UCC, soit une enveloppe nationale globale de **14 600 000 euros**.

En résumé, l'enveloppe totale des soins et de l'accompagnement médicaux et paramédicaux, sur une année s'élève à 5 308 615 000 euros pour le secteur sanitaire.



Sur l'enveloppe totale annuelle de 5 308 615 000 euros de soins et d'accompagnement médicaux et paramédicaux, l'hospitalisation traditionnelle représente 53 %, les soins paramédicaux libéraux 27 %, les médicaments spécifiques de la MA 13 % et l'établissement du diagnostic 6 %.

Ainsi, le premier poste de coûts (en valeur) est représenté par les hospitalisations non pour la MA directement (diagnostic, traitement) mais pour ses complications (chutes, troubles du comportement, malnutrition, dépression...).

La MA est une maladie coûteuse non pas pour ses soins (il n'existe pas de traitement efficace) mais pour les soins nécessités par les complications qu'elle génère, que ce soit en établissement de santé ou à domicile.

II-3 Soins et accompagnement médicaux et paramédicaux dans le secteur médico-social

Le secteur médicosocial en France regroupe toutes les structures et les professionnels s'occupant des personnes âgées dépendantes et/ou des personnes handicapées (adultes ou enfants). Les principaux financeurs sont les ménages

directement, l'assurance maladie obligatoire (ONDAM médicosocial), les conseils départementaux, la caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), les agences régionales de santé et les groupes de protection sociale.

Le forfait soins en établissement d'hébergement des personnes âgées dépendantes (EHPAD)

Selon les résultats des enquêtes de l'Observatoire des dispositifs de la Fondation Médéric Alzheimer, 294 000 personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée séjournent en EHPAD (Lettre de l'Observatoire des dispositifs, avril 2014). La durée moyenne de séjour en EHPAD, actuellement, est de 2,5 ans (avant le décès).

La tarification des EHPAD est ternaire : un tarif soins, un tarif dépendance et un tarif hébergement.

La présente estimation des coûts ne tient compte que de la partie soins.

Le calcul du séjour en EHPAD (partie soins médicaux et paramédicaux) tient compte des résultats de l'étude DGCS/ATIH de 2013 et des estimations de coûts de l'Observatoire des EHPAD (KPMG, 2014). Le coût net journalier moyen des soins par résident est de 31 € soit un total de **3 337 925 000 euros sur une année**.

Les unités de soins de longue durée (USLD)

Les USLD, bien que relevant du champ sanitaire, sont soumises à la tarification médico-sociale. Ainsi trois tarifs sont calculés : tarif soins, tarif dépendance et tarif hébergement.

La présente estimation des coûts ne tient compte que de la partie soins.

Le forfait soins de l'USLD est calculé à partir de l'évaluation du GIR⁴ moyen pondéré soins (GMPS) qui tient compte à la fois de la dépendance des patients (GIR moyen pondéré - GMP) et de la lourdeur médicale ou *Pathos* moyen pondéré de l'établissement (PMP). Le calcul du GMPS est : $GMP + (PMP \times 2,59)$, et le calcul de la dotation soins de l'USLD reprend le GMPS auquel sont affectés la valeur du point GIR (13,10 euros) et le nombre de places. Le montant ainsi calculé correspond à la dotation soins plafond à laquelle peut prétendre l'établissement.

Selon les résultats des enquêtes de l'Observatoire des dispositifs de la Fondation Médéric Alzheimer, 21 000 personnes atteintes de la MA séjournent en USLD (Lettre de l'Observatoire des dispositifs, avril 2014). La durée moyenne de séjour en EHPAD est actuellement de 1,5 an (avant le décès).

⁴ Groupe Iso-Ressource

Afin de tenir compte de la convergence tarifaire avec les EHPAD, le tarif soins appliqué aux USLD est celui des EHPAD, soit une enveloppe totale de **237 615 000 euros**.

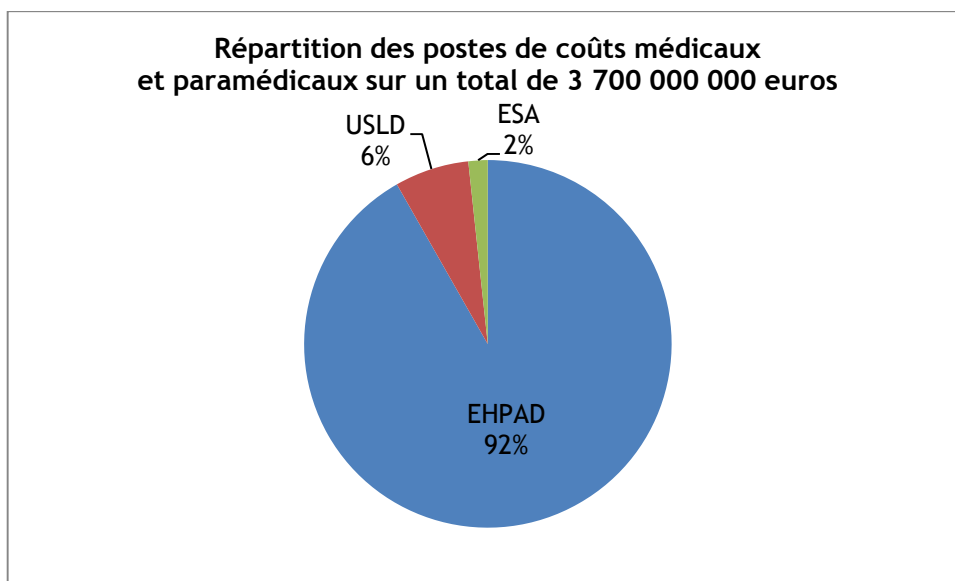
Les Equipes spécialisées Alzheimer (ESA)

Les ESA se composent d'un infirmier coordinateur (IDEC), d'un ergothérapeute et d'assistants de soins en gériatrie (ASG). Ces équipes réalisent, sur prescription médicale, des séances de soins, de réhabilitation et d'accompagnement permettant de réduire les symptômes et/ou de maintenir ou développer les capacités résiduelles des personnes atteintes de la MA, afin de permettre leur maintien à domicile.

Fin 2013, il existait 415 ESA opérationnelles (Plan Maladies neurodégénératives).

La dotation de financement est de 150 000 par ESA soit une enveloppe totale pour l'ensemble des ESA de **62 250 000 euros**.

En résumé, l'enveloppe totale des soins et de l'accompagnement médicaux et paramédicaux sur une année s'élève à **3 639 865 000 euros** pour le périmètre médico-social.



Ainsi dans le secteur médicosocial, le premier poste de coûts médicaux et paramédicaux est représenté par le forfait soins en EHPAD (92 %), suivis de ceux en USLD (6 %) et enfin par les ESA (2 %).

III- Le coût de l'aide informelle pour les personnes atteintes de démence

L'étude du coût de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées renvoie à plusieurs types de problématiques.

Dans la section I, nous avons soulevé une problématique de nature épidémiologique avec des conséquences économiques :

- Quel rôle joue la MA dans la dépendance des personnes âgées ?
- Quelles est le surcoût de la démence ?

Nous avons également montré que la question de la MA renvoie à la question de la réforme de l'APA. Cette question est primordiale pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer qui représentent une proportion importante des GIR 1 et GIR 2 (ceux dont les plans d'aide atteignent fréquemment le plafond).

Dans cette section II, nous montrerons qu'une troisième problématique renvoie au poids de la MA sur les solidarités familiales. *A priori*, la prise en charge de cette maladie implique des besoins spécifiques mal pris en compte par les grilles d'évaluation du niveau de dépendance : surveillance, garde de nuit... autant de coûts supportés en grande partie par les familles.

Cette question du partage entre aide professionnelle et aide informelle renvoie à la question du partage public/privé dans le financement de la prise en charge de la MA. 90 % des dépenses sont des dépenses médico-sociales. Or celles-ci sont sociabilisées à hauteur de 50 % environ dans le cas de la MA. Le reste à charge est donc important. Les dépenses pourraient se révéler catastrophiques pour les familles. L'indexation des barèmes de l'APA sur les prix conduirait à une augmentation des restes à charge si le coût de services augmentait au rythme des salaires.

Nous présenterons dans un premier temps l'émergence politique de l'aide informelle avant d'en proposer une définition économique (II-1). Il s'agira ensuite de présenter

les principales caractéristiques de cette aide lorsqu'elle est prodiguée à des patients atteints de démence (II-2). Puis dans un second temps, nous présenterons les différentes méthodes de valorisation qui peuvent être mobilisées pour valoriser monétairement l'aide informelle (II-3). Cela permettra ainsi de montrer différentes estimations de la valeur monétaire de cette ressource et de présenter les facteurs qui sont associés au coût de l'aide informelle (II-4). Enfin, ces résultats feront l'objet d'une discussion (II-5).

III-1- Emergence politique de l'aide informelle et définition économique

C'est dans le cadre de la vie à domicile des personnes âgées dépendantes et de celles atteintes de démence, en particulier, qu'a émergé l'importance des aides et des soins, assurés par la famille au sens strict, ou par les aidants dits « informels » au sens large, c'est-à-dire étendus au voisinage, aux relations amicales de ces personnes. La nécessité de ces contributions informelles pouvait apparaître d'autant plus évidente que l'entrée en institution des personnes âgées atteintes de démence, principalement en raison de l'aggravation du niveau de sévérité de leur maladie [34,35] apparaissait associée à une augmentation des ressources collectives mobilisées pour les soins prodigués en établissements [36]. En d'autres termes, la prise en charge informelle de ces personnes âgées peut être considérée comme un moyen d'économiser des ressources pour la collectivité aussi longtemps que cette activité est supposée non rémunérée reposant sur les solidarités familiales et intergénérationnelles [37].

Néanmoins, la place importante, voire prédominante de la ressource informelle dans le dispositif de prise en charge globale de la démence à domicile, requiert de s'assurer de son allocation efficiente et de la rapprocher de l'allocation des ressources formelles, telles que les soins et aides professionnels, financées en partie de manière collective [38,39]. Ce dernier point paraît d'autant plus fondamental que les projections démographiques de l'INSEE font apparaître une augmentation du nombre d'aidants familiaux dans les années à venir inférieure à l'augmentation du nombre de personnes âgées dépendantes en général (cité dans [40]).

Pour anticiper les évolutions des réponses en termes de décisions publiques ou privées, il est important de rappeler brièvement les approches socio-politiques et économiques dans lesquelles le concept d'« aide informelle » a pris consistance. C'est l'objet du paragraphe suivant.

III-1-1- Emergence politique de l'aide informelle : une ressource dans la prise en charge de la démence à domicile

Il apparaît utile de partir de l'acception « *informal care* » utilisée par les Anglo-Saxons et de ce qu'elle inclut relativement au « *care* ». Ce dernier, comme l'exprime Audard (2004) est difficile à traduire en français, tant sa perspective peut être large, recouvrant des dimensions « privée, publique, professionnelle, profane, affectueuse » associées aux soins » [41]. Une autre difficulté relative à la traduction du *care* note Martin (2008) est liée au fait qu'elle combine le *care about* et le *care for* [42]. Ainsi « prendre soin », selon cet auteur, dans le sens de la « sollicitude portée à autrui en lui assurant aide et assistance », pourrait être l'expression traduisant le mieux celle de *care* et nous la retiendrons dans ce qui suit relativement à l'aide informelle. Dans cette dernière, pratiques du soin et relations de sollicitude sont associées et peuvent renvoyer à la question de la valeur de ces pratiques. Nous reviendrons ci-dessous sur ces deux dimensions du *care for* et du *care about* comme devant être intégrées dans l'estimation de la valeur monétaire de l'*informal care* à la suite de Bobinac et al (2010) [43].

L'intérêt du détour par le *care* a aussi trait aux réflexions sur les politiques publiques qui s'y réfèrent et à la notion de *social care*. Ce dernier est ainsi qualifié dans le sens où il inclut les activités que supposent la satisfaction des besoins physiques et émotionnels d'adultes ou d'enfants dépendants et les cadres normatifs, sociaux et financiers à l'intérieur desquels ce travail est assuré [42]. En d'autres termes, les approches socio-politiques qui développent la perspective du *social care* ont cherché à identifier les contributions des familles et des proches au prendre soin et au bien-être de personnes vulnérables. Cette notion est alors inscrite dans la réflexion sur les politiques sociales et l'analyse des *welfare states*. En effet, ce qui est mis en évidence c'est non seulement le travail informel et le rôle protecteur des liens primaires mais aussi la valeur économique du travail de soins assuré essentiellement par les femmes, ou à l'inverse la contribution collective si de tels liens sont insuffisants ou ont disparu [42]. En conséquence, l'aide informelle est considérée comme faisant partie intégrante du *social care* en tant qu'articulation entre solidarités familiale et collective. Elle constitue une ressource utilisée en

substitution ou en complémentarité avec d'autres composantes du *care* telles que le bénévolat, les ressources marchandes et publiques qui forment un *care arrangement*, c'est-à-dire une combinaison des différents types de « prendre soin » [44].

Ces *arrangements* varient bien sûr en fonction des systèmes d'Etat-Providence et de leurs évolutions notamment en Europe, comme le montrent da Roit et Le Bihan (2009) dans leur comparaison entre la France et l'Italie, relativement aux prestations financières versées aux personnes âgées dépendantes, - c'est-à-dire, pour la première la prestation spécifique dépendance (PSD) puis l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) [45]. Le modèle reposant sur la famille peut être ou non renforcé - *Familiarisation versus défamiliarisation du care* ? titrent les auteurs.

La reconnaissance de la valeur du *social care* qui sous-tend les politiques des *welfare states* rappelées succinctement ci-dessus a pu être associée par certains spécialistes à des approches critiques des politiques sociales développées. Au sein du « modèle de l'adulte actif » - *adult worker model*- l'individualisation ou la défamiliarisation de certaines activités domestiques et la dimension essentiellement marchande des soins formels ou informels sont souvent invoquées pour souligner les limites d'une approche qui peut présenter certaines lacunes liées en particulier à l'instrumentalisation de l'aide informelle [46-50]. De plus la dimension passive de cette dernière, notamment dans l'activité de surveillance, peut rendre l'approche « productive » difficile à appliquer. Enfin, les dimensions hétérogènes des besoins qu'elle recouvre et qui sont inscrits dans des valeurs culturelles et sociales des aidants et aidés sont loin d'être réductibles à une activité standard [46].

III-1-2- Définition économique de l'aide informelle

Nous pouvons faire un pas de plus en nous intéressant aux approches économiques qui sous-tendent les politiques en faveur du *social care*.

La « défamiliarisation/familiarisation » de l'aide mentionnée supra peut consister en son externalisation sur le marché du soin, en recourant à des aides professionnelles ou aux établissements, ou à son internalisation, par la rémunération de l'aide

prodiguée par la famille. Dans ce cadre, nous pouvons analyser l'aide informelle à partir de la « nouvelle théorie » du consommateur [51] et en particulier de son extension par Becker au domaine social et notamment à la famille (1981) [52]. L'activité d'aide relèverait d'arbitrages entre temps d'aide, autres temps sociaux, comme les temps de travail, et de loisir, et consommation. La pluralité des caractéristiques des aidants et des différents types d'activités qu'ils produisent sont alors des éléments essentiels à prendre en compte pour les choix des aidants au sein d'une famille dans laquelle des arbitrages intergénérationnels peuvent aussi se produire [53].

La délimitation de l'aide informelle est cruciale pour en déterminer sa valeur même économique, même si elle n'est pas aisée car les définitions varient beaucoup. Nous reprendrons ci-dessous et dans nos travaux présentés ultérieurement la définition de van den Berg et al (2004) [54]: *“We define informal care as: a non market composite commodity consisting of heterogeneous parts produced (paid or unpaid) by one or more members of the social environment of the care recipient as a result of the care demands of the care recipient”*.

Selon ces auteurs, l'aide informelle est une activité - *commodity* - hétérogène prodiguée par une personne de l'environnement social de l'aidé, et son « hétérogénéité est à la fois relative au temps consacré à l'aide et aux différents types d'aides prodiguées ». Celles-ci peuvent comprendre les 'activités intermédiaires suivantes telles que le ménage, les soins personnels, l'aide à la mobilité, les tâches administratives et les activités de socialisation' et qui sont liées au fait que la « personne aidée est tombée malade » comme nous l'expliquons plus bas. De plus, la production est domestique et ne dépend donc pas d'un système de marché. Cette définition laisse la possibilité de rémunérer l'activité d'aide informelle mais ses auteurs font néanmoins la distinction entre un aidant bénévole ou un aidant professionnel et un aidant informel qui serait rétribué financièrement [54]. Une aide est informelle dans la mesure où elle naît de la volonté de l'aidant de prodiguer l'aide uniquement pour la personne aidée dont il s'occupe, autrement dit il n'accepterait pas d'aider quelqu'un d'autre, même pour une rétribution équivalente.

Dans l'objectif d'estimer la valeur de l'activité d'aide informelle, il est nécessaire de considérer uniquement le temps spécifiquement consacré à cette aide afin d'éviter d'inclure les productions jointes dans le cas où l'aidé et l'aidant ont une même fonction de production domestique. Ces productions jointes sont par exemple les activités domestiques classiques, non dédiées à la production d'aide informelle telles que le ménage ou la préparation du repas dans le cas d'aidant-aidé conjoints [52,55,56]. Exclure l'utilité dérivée des productions jointes permet de ne pas surévaluer le temps d'aide informelle et donc sa valeur économique.

Cependant, la distinction entre la production jointe et la production uniquement dédiée à l'aide informelle peut s'avérer compliquée dans la mesure où le couple-aidant aidé peut ne pas être capable de différencier ces activités s'il cohabite ou si la relation d'aide est installée depuis longtemps [57]. Il existe plusieurs modèles de fonctions de production domestique, les deux principaux étant le modèle unitaire pour lequel le ménage a une même fonction d'utilité et le modèle collectif, coopératif ou non coopératif pour lequel chaque membre du ménage a sa propre fonction d'utilité. L'avantage du second est qu'il autorise la modélisation des externalités associées à la consommation ou à la production d'une activité domestique. Or nous savons que les externalités occupent une place importante dans les approches classiques du *care* utilisées en économie de la santé, comme le rappellent Davis et McMaster (2013) [58].

Nous pouvons rappeler brièvement quelques points saillants de l'approche. Davis et McMaster (2013) interprètent l'analyse économique du *care* comme externalité à partir des notions d'altruisme et de capital social que certains économistes de la santé tirent du cadre étendu de l'analyse de Becker au domaine social rappelée supra [58]. L'altruisme peut s'exprimer à travers des fonctions d'utilité interdépendantes de l'aidant et de l'aidé et cette interdépendance s'explique notamment par les effets externes de l'aide informelle. Parallèlement, l'aide informelle peut être analysée comme une composante du capital social dans la mesure où elle s'intègre dans la relation durable non marchande aidant-aidé à l'origine de ces mêmes externalités [59,60]. Dans la lignée des travaux de Bobinac et al. (2010), les effets

externes (*spillover effects*) peuvent alors désigner l'influence de l'activité d'aide informelle sur l'aidé et les très proches - *significant others* - dans la mesure où la consommation et la production de ce service n'affectent pas uniquement le bien-être de celui qui le consomme (l'aidé) ou le produit (l'aidant) [43,61].

L'activité d'aide informelle a alors des conséquences dont la valeur économique peut être estimée directement comme par la perte de revenu liée à une réduction du temps d'activité professionnelle ou à l'inaccessibilité au marché du travail ou encore au ralentissement de la carrière professionnelle des aidants [62-65]. Mais ces effets, comme le montre Fontaine (2009) sont variables et parfois de sens opposés selon les situations de l'emploi avant de devenir aidants, mais aussi selon la durée de l'aide et selon les pays en Europe, par exemple [66]. La valeur économique des impacts de l'aide informelle peut aussi être estimée indirectement à partir de l'évaluation de la qualité de vie des aidants, de la détérioration de leur état de santé et du recours au système de soins pour traiter les conséquences comme la dépression ou des maladies cardiovasculaires dont les risques ont pu être estimés soit plus élevés chez des aidants que chez des non aidants [67], soit plus élevés chez les aidants ayant déjà une mauvaise santé [68].

De plus, il convient de noter que les conséquences de l'activité d'aide informelle peuvent varier en fonction des effets dits intangibles de l'activité d'aide, ayant trait à la dimension émotionnelle et psychologique de celle-ci, tels que le besoin de soutien des aidants par exemple [69]. Généralement ces effets sont désignés en référence au fardeau de l'aide informelle, et entrent dans un registre plutôt négatif, comme l'isolement social, la détresse émotionnelle, le sentiment de solitude ou la détérioration de la vie privée, sociale ou familiale [70-74]. De surcroît, certaines études montrent que le lourd fardeau ressenti par les aidants peut être associé à un accroissement des risques d'aggravation de la pathologie de l'aidé [75] ou à la survenue de comportements de maltraitance à son égard [76] et dans certains cas conduire à son entrée en institution [77,78]. Des conséquences intangibles positives associées à l'activité d'aide informelle sont aussi relevées auprès des aidants telles que la satisfaction d'aider ou la satisfaction d'agir conformément à ses valeurs [79-81].

Les conséquences intangibles de l'activité d'aide informelle accroissent l'hétérogénéité des aidants et méritent d'être prises en considération dans l'évaluation économique globale de cette aide. Cette évaluation peut constituer un outil parmi d'autres d'aide à la décision publique d'allocation des ressources en direction des personnes âgées atteintes de troubles cognitifs ou de démence, telle que la MA ou d'autres troubles cognitifs. Les enjeux pour les sociétés et pour les décideurs publics sont importants, comme nous allons le voir dans la partie II qui suit.

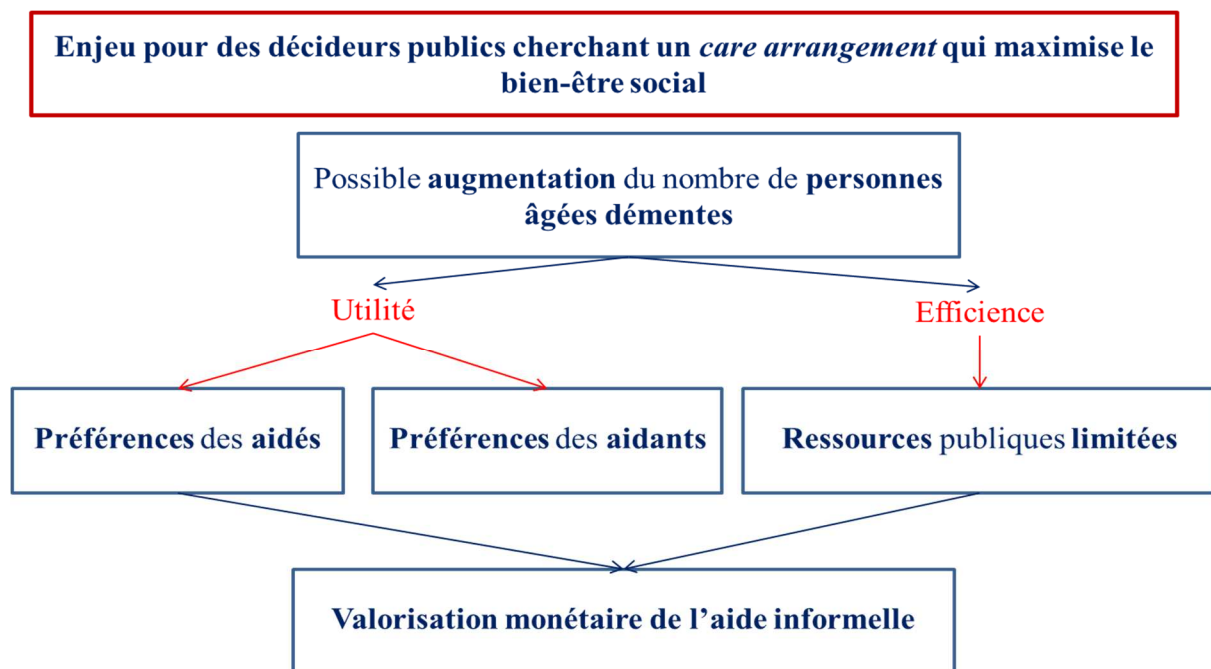
III-1-3- Enjeux de l'aide informelle pour la société et pour les décideurs publics et problématique

Certaines approches socio-politiques et économiques rappelées ci-dessus se rejoignent pour situer l'aide informelle comme relevant à la fois de choix individuels et de décisions collectives ayant pu conduire au développement de certaines politiques. Les analyses du *social care* dans le cadre des politiques sociales des *welfare states* rappellent l'intérêt porté par celles-ci aux contributions des familles et des proches à la recherche du bien-être des personnes vulnérables dont elles prennent soin. L'aide informelle alors prodiguée peut être aussi approchée par la théorie économique des comportements de l'aidant au sein de la famille, par l'allocation du temps ou d'une manière plus générale par l'allocation des ressources à différentes activités dont le soin envers l'aidé. Celui-là peut être conçu comme altruisme ou capital social et avoir des effets externes.

Mais la question se pose de l'allocation des ressources au niveau de la société. Les ressources collectives sont limitées et les capacités dites naturelles ou volontaires des familles ne sont pas inépuisables et risquent d'être surévaluées à terme [82], compte tenu du déséquilibre lié à un excès de la demande d'aide sur l'offre, consécutif aux évolutions épidémiologiques et démographiques, rappelées *supra*. Comme le résume la Figure 2 ci-dessous, nous pouvons nous interroger sur les critères retenus pour attribuer de telles ressources et assurer le partage des responsabilités privées, par exemple celles de la famille, et publiques, c'est-à-dire celles de l'Etat

ou des collectivités [82]. Autrement dit comment le niveau de bien-être social peut-il être affecté par les choix individuels reposant sur les préférences des aidants et des aidés et par ceux du décideur public reposant sur une allocation contrainte de ressources entre différents acteurs du prendre soin ?

Figure 2 : La recherche du bien-être social dans le cadre du prendre soins des personnes âgées atteintes de démence ou d'autres troubles apparentés



Source : Gervès (2014)

La contribution de l'évaluation économique notamment pour mesurer les variations du bien-être social associées à l'aide informelle et à ses externalités nous paraît primordiale. L'objectif de l'évaluation est retenu dans le sens de celui proposé par Birch et Donaldson (2003) ou Williams et Bryan (2007) [83,84]. Il s'agit de s'assurer que la valeur gagnée d'une activité dépasse ce qui est sacrifié d'une autre et de contribuer à la gestion efficiente des ressources rares pour la santé. Ceci conduit à donner une valeur monétaire à l'activité d'aide informelle. L'utilité de cette dernière peut être définie par rapport à son équivalent monétaire dans l'approche économique classique qui sous-tend le cadre *welfariste*, comme le souligne Milanési (2010) [85].

De façon simplifiée, les évaluations peuvent relever soit de l'approche économique classique du bien-être dite *welfariste* appelée ainsi à la suite de Sen (1979) [86], soit de l'approche dite *extra welfariste* comme base normative [87-89].

Dans le cadre des approches dites *welfariste*, que nous utiliserons par la suite, le critère d'évaluation du décideur public repose sur le niveau de bien-être entendu comme la somme des utilités individuelles - les individus étant les meilleurs juges - et ce dans un optimum de Pareto correspondant à un état social optimal. Dans ce cadre des évaluations *extra welfaristes* des situations sociales proposées par Sen, les critères d'évaluation sur lesquels s'appuie le décideur public incluent l'interprétation des utilités. La mesure de ces dernières prend en compte les circonstances des choix observés, les processus d'élaboration et les capacités de recueil des informations par le décideur.

Si le décideur public cherche à assurer une certaine qualité de vie à domicile pour les personnes âgées atteintes de démences ou de troubles cognitifs tout en permettant aux aidants informels de s'investir dans des soins de qualité pour leurs aidés avec un minimum de fardeau voire en y trouvant de la satisfaction, estimer la valeur monétaire de l'aide informelle devrait constituer un moyen d'en connaître son utilité et sa capacité à générer du bien-être. De plus, cette valorisation sert à informer le décideur public sur la non gratuité de cette ressource, c'est-à-dire sur son coût, mais aussi sur ses bénéfices, par les effets positifs qu'elle génère. Elle peut ainsi contribuer à une allocation efficiente des ressources pour la société. La perspective sociétale est ainsi retenue et dépasse le seul cadre du financeur public car les conséquences directes et indirectes de l'utilisation de cette ressource limitée sur les individus sont incluses. Est ainsi écartée la vision inefficace selon laquelle les soins à domicile seraient des substituts gratuits aux soins médicaux et la collectivité aurait seulement des gains à transférer ces soins (aux aidants informels) [90,91]. Des approches plus équitables peuvent être envisagées en prenant en compte les préférences des différents agents sur lesquels l'activité d'aide a des impacts et en rendant visible cette aide informelle, comme le préconisent Barrett et al. (2014) [92].

Dans le cadre de l'économie du bien-être, les coûts/bénéfices individuels et sociaux de l'activité d'aide informelle en termes de ressources perdues/gagnées et d'externalités sont pris en compte. La recherche du maximum de bien-être social sur le critère de l'utilité, requiert d'intégrer l'activité d'aide informelle dans la fonction de bien-être social du fait de l'utilité qu'elle génère. Derrière la définition de ce critère pertinent, se pose la question de la justification d'une redistribution des ressources publiques à l'avantage des aidants informels. En estimant la valeur monétaire de leur aide, par l'utilité associée, cela permettra de l'intégrer dans de futures analyses coût-bénéfice visant à comparer l'impact monétaire de différents types de *care arrangements*, en vue d'une allocation des ressources du *care*, efficiente et équitable.

III-2- Caractéristiques de l'aide informelle pour les patients atteints de démence

III-2-1- A l'échelle mondiale

A l'échelle mondiale, le coût de l'aide informelle représente entre 40 % et 65 % du coût total de la prise en charge d'une personne atteinte de démence. Dans les pays riches, ce coût est équivalent à celui de l'aide professionnelle, à domicile et en institution [31]. Comme le montre le tableau 8, issu du rapport d'*Alzheimer Monde* (ADI) 2010, les patients ouest-européens atteints de la MA bénéficient en moyenne de 5.8 heures d'aide informelle, ce qui est à peine moins élevé que la moyenne mondiale.

Tableau 8 : Nombre d'heures d'aide informelle/jour

Régions	AVQ	AIVQ	Surveillance
Asie australe	2	1.3	2.6
Asie pacifique (haut revenu)	2	1.6	2.6
Océanie	3.6	1	1.2
Asie centrale	1.2	1.5	3.3

Est Asie	3.6	1.1	1.2
Sud Asie	1.3	1.4	2.6
Europe Ouest	1.1	2.4	3.3
Europe centrale	2.1	2.3	3.4
Europe de l'Est	2.1	2.3	3.4
Amérique du Nord (haut revenu)	2.1	1.9	2.8
Caraïbes	3	0	2.1
Amérique Latine (Andes)	2.9	0	2.6
Amérique latine (centrale)	1.9	0	3.1
Amérique latine (Sud)	2.9	1.5	2.6
Amérique latine (tropicale)	2.9	0	2.6
Afrique du nord	1.1	0.3	2.6
Afrique centrale	2	1.6	2.6
Afrique Est	2	1.6	2.6
Afrique Sud	2	1.6	2.6
Afrique Ouest	2	1.6	2.6
Tous	2	1.6	2.6

Source : Wimo et *al.*, (2010)

Les aidants sont en fait majoritairement des aidantes (67 %). Le rapport hommes/femmes en Europe de l'Ouest est équivalent à la moyenne mondiale. Pour la quasi majorité des personnes atteintes de la MA en Europe de l'ouest, l'aidant est l'époux de l'aidé (tableau 9).

Tableau 9 : Caractéristiques des aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée : sexe, lien de parenté avec l'aidé

Régions	Proportion d'aidants femmes (%)	Proportion d'aidants principaux époux de l'aidé (%)
Asie australe	72	43
Asie pacifique (haut revenu)	81	36
Océanie	55	41
Asie centrale	71	38
Est Asie	55	40
Sud Asie	77	24
Europe Ouest	66	48
Europe centrale	74	36
Europe de l'Est	82	36
Amérique du Nord (Haut revenu)	71	52
Caraïbes	80	18
Amérique Latine (Andes)	85	15
Amérique Latine (centrale)	82	8
Amérique latine (Sud)	74	46
Amérique latine (tropicale)	91	54
Afrique du Nord	71	38
Afrique centrale	81	41
Afrique Est	81	41
Afrique Sud	81	41
Afrique Ouest	81	41
Tous	67	41

Source : Wimo et *al.*, (2010)

III-2-2- En France

Pour illustrer les caractéristiques des aidants informels des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée en France, nous utiliserons les statistiques descriptives obtenues à partir de deux bases de données françaises (collectées de 2009 à 2012) :

- Le *Panel des Aidants familiaux*
- L'enquête Handicap Santé Aidants (HSA)

Données issues du *Panel des Aidants Familiaux*

En 2008, la fondation d'entreprise *Novartis* a commandité une étude sur l'état de l'aide familiale, aide informelle en France auprès de l'institut de sondage BVA, en charge de la collecte de données. Un échantillon représentatif des personnes, françaises ou non, de 15 ans et plus, résidant en France métropolitaine, de 28 205 personnes a été sondé. Au sein de celui-ci, 1 986 personnes, interrogées par téléphone, ont déclaré apporter une aide régulière et bénévole à un proche malade ou dépendant, vivant seul, avec l'aidant ou en institution. Cet échantillon d'aidants correspondant à 7 % de la population enquêtée représente, compte tenu de la méthode utilisée, environ 3 millions de personnes en France métropolitaine [93]. Pour notre étude, nous avons sélectionné les 201 aidants s'occupant de personnes de 65 ans et plus ayant différents types de troubles cognitifs.

Données issues de l'enquête *Handicap Santé Aidants*

Les enquêtes menées par le ministère de la santé (DREES), représentatives de la population française, *Handicap-Santé-Aidants* (HSA) et *Handicap-Santé-Ménage* (HSM) sont la continuité de l'enquête *Handicap Incapacité Dépendance* (HID), démarrée à la fin des années 1990, qui portait sur « *les conséquences des problèmes de santé sur l'intégrité physique, la vie quotidienne et la vie sociale* » des personnes vivant en institution ou en milieu ordinaire, à domicile [94].

L'enquête HSM se base sur un échantillon de 29 954 individus « répondants » [95] et propose, entre autre, des variables permettant de caractériser l'état de santé des personnes interrogées telles que leurs maladies, leurs déficiences ou leurs limitations fonctionnelles ainsi que des informations sur leurs caractéristiques socio-économiques. L'enquête HSA, qui s'inscrit dans la continuité des objectifs soulevés lors de la conférence annuelle nationale de la famille en 2006, interroge les 5 040 aidants informels déclarés dans HSM à partir de la question suivante posée à leur aidé : « *Utilisez-vous l'aide de quelqu'un pour faire cette activité ?* ». Ces personnes

pouvaient répondre qu'elles ne recevaient aucune aide, qu'elles recevaient l'aide de leur entourage ou qu'elles recevaient l'aide d'un professionnel.

Pour ces travaux, ont été sélectionnés les 192 personnes atteintes de la MA qui avaient déclaré être aidées informellement dans HSM afin de construire notre échantillon de 266 aidants (il y a donc plus d'un aidant par personne aidée en moyenne), représentatifs de 339 340 personnes.

Le tableau 10 présente les principales caractéristiques des aidants informels français pour des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée [96,97].

Tableau 10 : Description des aidants informels français pour des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée

	HSM/HSA (n=266)	BVA (n=201)
<i>Caractéristiques socio-économiques</i>		
Homme (%)	38.3	45
Education (%)		
faible ^a	50	40
Élevé ^c	49	60
Actif (%)	38.6	50
<i>Lien avec l'aidé</i>		
Cohabitation (%)	56.8	27
Lien familial (%)		
enfant	44.4	67
conjoint	31.2	7
autre	24.4	27
<i>Activité d'aide</i>		
Surveillance (jour/nuit) (%)	68.2/51.9	70
AVQ (%)	45.5	32
AIVQ (%)	46.6	60
Nombre d'années d'aide (médiane)	4	5
<i>Aidés</i>		
Age (médian)	81	87
Homme (%)	36.8	20
Bénéficie d'aide professionnelle (%)	25.8	56.22

* « faible niveau d'éducation » signifie aucun diplôme

* « niveau d'éducation élevé » signifie niveau baccalauréat et/ou diplôme universitaire

Source : Gervès et al., (2013, 2014)

On peut ajouter que 69 % des aidants de BVA ont moins de 50 ans alors que les aidants de HSA ont en moyenne 62 ans (14,7). Plus de la moitié des aidants de HSA gagnent moins de 2 500 euros et la moitié des aidants de BVA gagnent moins de 2 000 euros.

Les aidants de BVA aidant en moyenne 4,1 heures par jour et environ 43 % des aidants de BVA aident au moins quelques heures par jour.

Ces deux échantillons partagent des caractéristiques communes à d'autres échantillons d'aidants utilisés dans la littérature, tels que ceux de l'enquête *SHARE* [39], de l'enquête *PIXEL* [98] ou de l'enquête HSA [99,100]. Ainsi les aidants du panel des aidants familiaux se rapprochent des aidants en charge de personnes âgées de 65 ans ou plus atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée de l'enquête *PIXEL*, notamment concernant le taux d'inactivité des aidants et leur âge [98]. De même, l'échantillon issu de la fusion entre l'enquête HSM et HSA de la DREES présente des caractéristiques similaires à celles de l'échantillon d'aidants de personnes de 75 ans ou plus atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, issu de l'enquête HSA [100], en matière d'âge, de répartition hommes-femmes, de cohabitation, d'inactivité et d'état de santé déclaré.

Néanmoins, quelques différences sont notables, notamment une plus forte cohabitation chez les aidants et aidés du panel des aidants familiaux comparativement aux aidants de personnes âgées 65 ans ou plus avec incapacités de l'enquête *SHARE* [39] ou une moindre proportion des aidés vivant en institution comparativement à ceux de l'étude *PIXEL* [98]. Enfin, comparativement aux données de l'OCDE présentées *supra*, il semble que les résultats obtenus à partir de l'enquête HSA soit plus proches de l'Europe de l'Ouest que ceux de BVA. Néanmoins, le nombre d'heures d'aide par jour apporté à l'aidé semble différent : 5,8 heures pour l'Europe de l'ouest et 4,1 heures pour les aidants d'HSA.

On peut néanmoins considérer que les aidants français de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, restent des *heavily involved carers* [101]. Le cas des aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée paraît d'autant plus intéressant que ce type de pathologie est connu pour être associé à un niveau de fardeau élevé pour les aidants informels et professionnels [102]. Le tableau 11 présente différentes facettes des impacts intangibles de l'aide informelle, souvent associés au fardeau (ou à la satisfaction) d'aider.

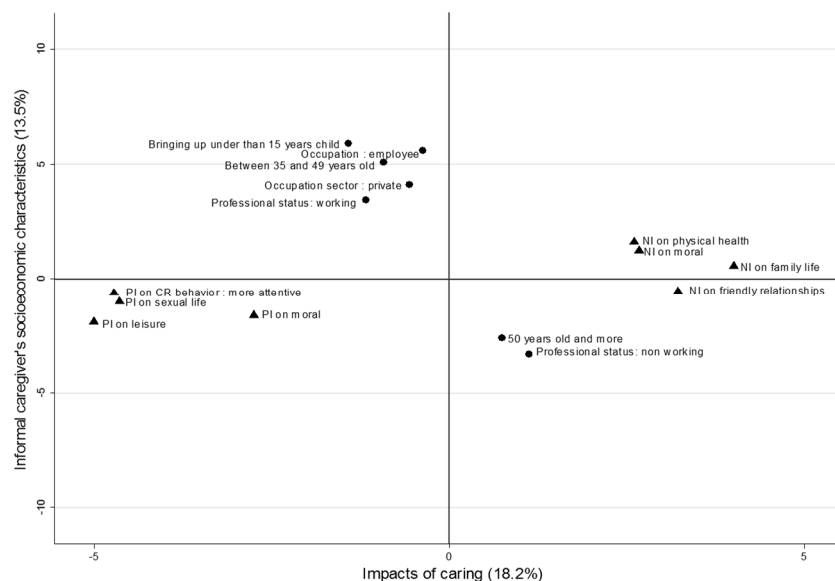
Tableau 11 : Principales facettes des impacts intangibles de l'aide informelle

Variables	aidants (%)
Impact de l'aide sur les relations sociales (Négatif = 1)	27
L'aidant n'arrive pas à faire face à son rôle (Oui = 1)	11
Impact de l'aide sur le morale de l'aidant (Négatif = 1)	45
Déléguer l'aide engendre un sentiment d'échec (Oui = 1)	7
Motivation pour aider : sens du devoir (Oui = 1)	46
Motivation pour aider : valeurs personnelles (Oui = 1)	55
Motivation pour aider : je sais bien le faire (Oui = 1)	9
L'aide que j'apporte rend l'aidé plus responsable (Oui =1)	10
Impact de l'aide: sentiment de valorisation (Oui =1)	19

Source : Gervès et al.,. (2013)

Les résultats d'une analyse des correspondances multiple sur l'échantillon d'aidants de l'enquête BVA montre qu'il existe une relation entre les impacts intangibles de l'aide informelle et le coût d'opportunité de l'aide (figure 3).

Figure 3 : Analyse des correspondances multiples - 201 aidants informels de personnes atteintes de démence (enquête BVA).



PI : Impact positif NI : Impact négatif CR : aidé
Source : Gervès et *al.*, (2013)

La question du fardeau de l'aide renvoie à celle de l'analyse des besoins des aidants en matière de soutien (tableau 12). Une littérature récente mais de plus en plus abondante fait état de la nécessité de soutenir des aidants, d'une part pour améliorer la qualité de vie des aidants mais aussi pour améliorer celle des aidés [103].

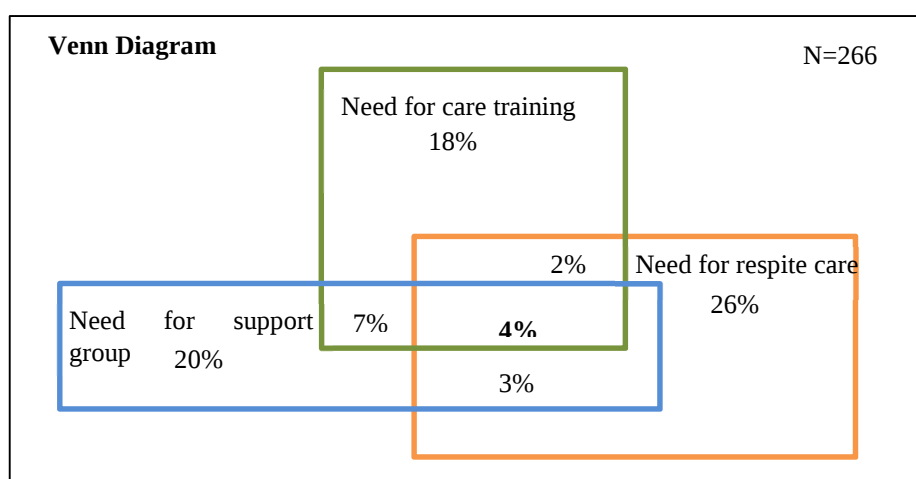
Tableau 12 : Auto-évaluation du besoin de soutien des aidants de l'enquête HSA

Besoins	(%)
Besoin d'être remplacé ou assisté (le matin)	14.66
Besoin d'être remplacé ou assisté (l'après-midi)	16.17
Besoin d'être remplacé ou assisté (le soir)	13.9
Besoin d'être remplacé ou assisté (la nuit)	12.41
Besoin d'être remplacé ou assisté (le WE)	20.3
Besoin d'être remplacé ou assisté (les vacances)	20.3
Besoin de répit	26
Besoin de formation	18
Besoin de groupe de parole	20

Source : Gervès et *al.*, (2014)

Dans l'enquête HSA, 76,32 % des aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée déclarent qu'ils arrivent à se ménager des moments de répit : 59 % grâce à la famille, les amis ; 33 % à des professionnels ; 3 % à l'hôpital de jour ; 3 % à l'hébergement temporaire, accueil de jour et accueil de nuit. Seuls 2,4 % des aidants ont suivi une formation et 4,51 % ont déjà participé à des groupes de paroles, d'échange, de soutien psychologique. Le diagramme de Venn (figure 4) montre le degré de chevauchement de trois principaux types de besoins de soutien exprimés par les aidants de l'enquête HSA.

Figure 4 : Diagramme de Venn - Chevauchement des besoins de soutien des aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (enquête HSA)



Source : Gervès et al., (2014)

L'étude de l'impact économique de l'aide aux aidants (soutien psychologique, *cash for care*, formation, accueil de jour...) est cependant encore balbutiante [104,105] alors qu'elle serait probablement essentielle dans l'objectif d'un financement de ce type de politique sur fonds publics. On peut effectivement anticiper que ce type de politique, si elle s'avérait efficace, pourrait faire baisser le coût de l'aide informelle (augmenter son bénéfice).

III-3- Méthodes de valorisation de l'aide informelle

III-3-1- Rappel sur la valorisation monétaire au sein de l'évaluation économique

Pour rappel, la valorisation monétaire d'une activité non marchande en général a pour objectif d'intégrer le coût (ou bénéfice) social de cette activité au sein d'une évaluation économique visant à comparer et départager différentes alternatives d'allocation ou de redistribution des ressources en fonction leurs conséquences pour la collectivité [106,107]. Au sein de l'évaluation économique, la valorisation permet de rendre plus transparent l'impact de l'usage d'une ressource pour laquelle aucun mécanisme de marché existe mais générant des externalités, en lui donnant un prix et donc l'information nécessaire pour allouer cette ressource de manière efficiente [108].

Dans le cas particulier de l'aide informelle, la valorisation monétaire cherche alors à mettre en évidence, pour cette ressource s'apparentant à une ressource naturelle, son impact marchand, afin qu'une reconnaissance puisse être établie parmi d'autres ressources composant un *care arrangement* et qu'une allocation équitable s'ensuive, par exemple. Autrement dit, la monétarisation, en fournissant un étalon commun, peut aider les décideurs publics à arbitrer entre des *care arrangements* mobilisant différentes ressources limitées dont la pluri-dimensionnalité de leurs impacts les rend a priori incomparables (coût financier, détérioration de la santé, sentiment de fierté) [109].

L'enjeu pour les méthodes de valorisation monétaire est de prendre en compte la valeur économique totale de l'aide informelle, y compris sa valeur tangible et intangible afin d'estimer au plus près le coût (ou bénéfice) d'utilisation de cette ressource dans un *care arrangement*. Il apparaît d'autant plus important d'inclure la valeur intangible de l'aide dans le cadre de la prise en charge de la démence que le prendre soin des personnes ayant des troubles mentaux génèrerait potentiellement davantage d'impacts intangibles négatifs que celui de personnes sans troubles mentaux [80,110]. Andrieu et al. (2003) ont montré que les impacts intangibles négatifs associés à la prise en charge de patients atteints de démence étaient d'autant plus importants que les troubles cognitifs des patients étaient sévères, et associés à des troubles du comportement [72].

Le « coût intangible » est souvent la troisième catégorie de coûts, à côté des coûts directs et indirects, qui apparaît dans l'évaluation du coût global de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée [25,31,111,112]. Toutefois, beaucoup d'études actuelles jugent l'estimation de ce coût trop complexe et ne les incluent pas dans les analyses coût-bénéfice de différents types de *care arrangements* [113-115] alors même que plusieurs auteurs considèrent que cette estimation pourrait avoir un impact important sur l'allocation de cette ressource [116-119].

Les impacts intangibles positifs et négatifs de l'aide informelle, lorsqu'ils sont pris en compte, sont souvent exprimés en termes de fardeau ou de qualité de vie [120] [102,121-124]. Ces peines et ces souffrances, telles que le sentiment d'être perdu, la dépression, l'anxiété, la fatigue, le sentiment de solitude, l'amertume de renoncer à une vie sociale ou encore le sentiment de gêne que peuvent générer certaines situations auxquelles sont confrontés les aidants, sont parfois définies comme le fardeau subjectif de l'aide [102,121].

Il existe pourtant plusieurs échelles capables de mesurer les impacts intangibles de l'aide, allant des instruments qui évaluent le fardeau subjectif de l'aide comme son impact émotionnel, social et psychologique, aux instruments évaluant son fardeau objectif, tel que celui associé au temps d'aide, au type de tâches effectuées ou à la pression financière qu'elle génère [125-128]. A titre d'exemple, nous pouvons citer quelques instruments, souvent utilisés dans la littérature sur l'aide informelle dans le cadre de la prise en charge de maladies chroniques et de la démence, qui auraient pu être mobilisés pour nos travaux. Le *Caregiver Reaction Assessment* (CRA), le *Zarit Burden Interview* (ZBI), le *Sense of Competence Questionnaire* (SCQ) et le *Adult Caregiver Quality of Life questionnaire* (AC-QoL) sont autant d'échelles de mesure du fardeau, mais aussi parfois des impacts positifs de l'aide ou de la qualité de vie des aidants qui attestent de ce que nous appelons les impacts intangibles de l'aide informelle [128-132].

Les évaluations économiques intégrant le coût de l'aide informelle ont fait l'objet de travaux de recherche croissants depuis le début des années 2000 [54,113,133-136]. A partir d'une revue de la littérature réalisée en 2010 et portant sur la période de 1950 à 2010, Goodrich et al. (2012) ont dénombré trente publications intégrant l'aide informelle. Plus d'un tiers des travaux avaient trait à l'évaluation

d'interventions dédiées aux personnes démentes et plus de la moitié ayant été réalisées depuis 2006 [133].

Costa et al. (2012) recensent vingt-et-unes études considérant spécifiquement les temps et les coûts de l'aide informelle pour les patients atteints de démence et à des âges différents [134]. Selon ces deux revues de la littérature, l'aide informelle rémunérée ou non, occupe une place substantielle au sein des différents *care arrangements* qui l'utilisent et a un coût, en raison du temps investi par l'aidant, des types de tâches effectuées et des effets externes de l'aide en matière de santé et de coût d'opportunité. Toutefois, l'aide informelle est encore trop souvent ignorée dans les évaluations économiques traditionnelles que sont l'analyse coût-bénéfice, l'analyse coût-utilité et l'analyse coût-efficacité.

Les méthodes des préférences révélées ont été répertoriées dans vingt études analysées par Costa et al (2012) [134]. Les méthodes d'estimation fondées sur les préférences déclarées, telles que l'évaluation contingente ou l'analyse conjointe connaissent un nouvel essor dans le domaine de l'économie de la santé et notamment celui de l'aide informelle [119,137-144], dans la mesure où elles permettent de considérer à égalité les coûts et les bénéfices de cette activité, mais restent néanmoins marginales [133,134,145]. Concernant l'évaluation contingente, Mentzakis et al. (2014) ne dénombrent à ce jour que trois études [119,137,138] l'ayant appliquée pour valoriser l'aide informelle [145]. Les estimations effectuées à ce jour avec les méthodes des préférences déclarées ont été réalisées à partir de la disposition à payer, mensuelle ou moyenne, des aidants pour effectuer une heure d'aide en moins sur un temps donné (évaluation contingente) ou de leur disposition à accepter une compensation financière pour aider plus dans un scénario particulier (analyse conjointe, choix discrets) [136,139,145].

III-3-2- Méthodes de valorisation monétaire de l'aide informelle

Ce paragraphe vise à présenter deux principales familles de méthodes utilisées pour valoriser l'aide informelle, fondées sur deux logiques de marché différentes.

Les méthodes des préférences révélées

Concrètement, les méthodes des préférences révélées consistent à approximer la valeur monétaire d'un bien non-marchand par le prix d'un bien équivalent, un substitut proche, résultant de l'équilibre entre offre et demande sur un marché existant pour lequel les préférences ont réellement été révélées. Deux principales sous-catégories de méthodes sont très utilisées dans le domaine de l'évaluation économique et souvent recommandées pour valoriser l'activité d'aide informelle : **la méthode du coût d'opportunité** et **la méthode du coût de remplacement** [31,106,146-150]. A titre d'exemple, en France, la *Haute Autorité de santé* (HAS), dans un guide intitulé *Choix méthodologiques pour l'évaluation économique à la HAS*, cite la méthode du coût d'opportunité, aussi nommée « méthode du capital humain », pour l'évaluation des coûts indirects des programmes de santé, qui comprennent les coûts générés par la prise en charge informelle [151]. Ces méthodes prennent le « temps » d'aide comme unité de valeur, et se basent sur le prix du substitut-temps de l'aide sur des marchés existant, le marché du travail pour la méthode du coût d'opportunité et le marché de l'aide professionnelle pour la méthode du coût de remplacement.

Dans le cas de la méthode du coût d'opportunité qui valorise l'heure d'aide informelle au taux de salaire horaire dont l'aidant aurait bénéficié sur le marché du travail, les préférences de l'aidant traduisent l'arbitrage traditionnel entre temps de travail, temps de loisirs et temps non rémunéré. Parfois, le salaire médian, ou le salaire minimum, ou encore le PIB par habitant peuvent servir de base à la valorisation [150,152,153].

La méthode du coût de remplacement utilise le taux de salaire horaire d'un aidant professionnel, supposé disponible sur le marché, pour cette valorisation. Elle a l'avantage d'être sensible à l'hétérogénéité instrumentale de l'aide informelle, c'est-à-dire au type de tâches qui caractérisent l'aide, elle est indicateur précis de la valeur d'usage réel de l'aide informelle. Cette méthode a d'ailleurs été jugée pertinente pour la valorisation monétaire du bénévolat en raison de sa capacité à différencier le coût des différents types d'activités volontaires effectuées mais aussi à ne pas s'appuyer sur une mauvaise appréciation du coût d'opportunité dans le cas de bénévoles qui seraient inactifs involontairement [154,155]. Ceci nous invite à considérer cette méthode avec intérêt dans le cas de l'aide informelle pour laquelle

l'aide professionnelle est souvent considérée comme un substitut marchand pertinent [152,156-160].

Ces méthodes proposent donc une valeur horaire fixe de l'aide informelle, indépendante de la quantité d'aide fournie et des préférences des aidants concernant leur activité. Ces méthodes ne nécessitent pas d'interroger les aidants directement à propos de la valeur monétaire de l'aide qu'ils apportent puisque les données permettant de valoriser le temps d'aide sont disponibles sur des marchés existants, celui du travail ou de l'aide professionnelle en l'occurrence. La valeur monétaire unitaire (horaire) de l'aide informelle est donc fixe et ne dépend pas du nombre d'heures d'aide prodiguées. L'intérêt et la pertinence d'utiliser les méthodes des préférences révélées dans le cadre de la valorisation de l'aide informelle a été décrit par plusieurs auteurs, principalement en raison de leur application peu chronophage et donc peu coûteuse [135,136,161]. De plus, parce qu'elles ne reposent pas directement sur les préférences des agents, ces méthodes n'impliquent pas de réponses stratégiques de la part des aidants et permettent d'obtenir une valeur « objective » de l'aide informelle.

Les méthodes des préférences déclarées

Depuis leur première utilisation par Davies (1963) pour estimer la valeur récréative des espaces publics [162], les méthodes dites des préférences déclarées, ont connu une large expansion dans la littérature économique pour donner une valeur monétaire à des biens non marchands [163]. Parmi celles-ci, la méthode d'évaluation contingente est dominante dans l'économie du développement et de l'environnement depuis la rédaction en 1993 du rapport du *National Oceanic and Atmospheric Administration* - NOAA - sur la pertinence d'utiliser cette méthode pour estimer la valeur de non-usage et pour calculer les dommages et intérêts liés à la pollution maritime [164]. Carson et Louvière (2011), dans leur tentative d'élaborer une nomenclature rigoureuse sur les méthodes des préférences déclarées [165], opposent ces dernières aux méthodes des préférences révélées puisqu'elles ne se fondent pas sur des comportements observables ou substituables mais sur les préférences directes des individus interrogés dans le cadre d'un marché hypothétique [165].

Les méthodes de valorisation fondées sur les préférences déclarées consistent donc à estimer la valeur monétaire d'un bien non marchand en s'appuyant sur une enquête directe visant à obtenir l'information incarnant les préférences des individus concernant ce bien, à partir d'un scénario non observable dans le présent, et peut être même jamais observable dans le futur. Cela revient à estimer la disposition à payer (DAP) ou la disposition à accepter (DAA) de l'individu interrogé pour une variation de la quantité de ce bien non marchand [166,167].

La DAP de l'aidant pour réduire son temps d'aide ou sa DAA pour augmenter son temps d'aide sont des mesures monétaires directes de son utilité. La première mesure la valeur maximale qu'un aidant serait prêt à payer pour éviter un changement négatif pour son utilité ou pour profiter d'un changement positif alors que la deuxième représente la valeur minimale de la compensation qu'il accepterait pour un changement négatif pour son utilité ou pour renoncer à un changement positif pour son utilité. Ces valeurs, dans la mesure où elles sont censées permettre à l'aidant d'éviter une perte d'utilité, se fondent sur le principe de compensation Kaldor - Hicks [168,169].

Ces méthodes apparaissent sensibles à l'hétérogénéité des individus et sont supposées tenir compte de la valeur économique totale du bien évalué et pas seulement de sa valeur d'usage tangible. Néanmoins, compte tenu de la non-réalité du scénario proposé aux aidants pour estimer leur DAP ou DAA, il convient de rendre le marché hypothétique le plus crédible possible afin d'éviter différents biais d'interprétation mais aussi d'utiliser un format de question le plus adapté à la population interrogée pour éviter des comportements stratégiques [170]. Ainsi le phrasé, la précision des informations et la mise en perspective de la question sur la DAP ou la DAA sont des points essentiels pour éviter ces biais.

La méthode d'évaluation contingente

Dans le cadre des méthodes des préférences déclarées, la méthode d'évaluation contingente (MEC) consiste en fait à estimer le surplus total de l'aidant par rapport à l'activité d'aide informelle, en lui proposant par exemple de s'exprimer directement sur le choix qu'il ferait dans une situation hypothétique, par exemple aider plus ou aider moins, pour maintenir son utilité constante.

Venkatachalam (2004) présente la proximité conceptuelle de la méthode d'évaluation contingente avec une situation réelle de marché, dans laquelle un individu révèle ses préférences en choisissant de payer ou non pour bénéficier d'un produit ou d'un service, comme le principal avantage de cette méthode [171]. Un atout majeur de la MEC, c'est sa capacité à valoriser aussi bien la valeur d'usage que la valeur de non usage, tangible et intangible des biens/services non marchands, soit leur valeur économique totale [165,170,172-177]. En effet, lorsqu'ils déclarent leurs préférences, à travers leur disposition à payer pour réduire leur temps d'aide, les aidants sont censés tenir compte de toutes les dimensions de l'aide qui affectent leur bien-être. Cette sensibilité aux préférences individuelles permet à cette méthode d'adopter une vision globale de l'impact de l'aide informelle, tant en termes de bénéfice que de fardeau [136], et de rendre compte, à travers sa valeur intrinsèque, de son importance collective [178]. En conséquence, la valeur monétaire de l'aide informelle estimée avec la MEC, peut donc être directement reliée à différents facteurs d'influence, analysés à l'aide de modèles économétriques adaptés à l'hétérogénéité des préférences des aidants, comme par exemple les modèles dits « avec sélection d'échantillon » (Probit bivarié et Heckman) qui permettent d'analyser la pluralité des comportements associés à l'aide informelle et du bien-être qu'elle génère [179,180] et [96,97].

L'effet revenu est connu pour être un biais de la méthode d'évaluation contingente (MEC) [164,181,182] et son existence peut avoir un impact important sur l'analyse des facteurs d'influence de la valeur monétaire de l'aide informelle.

Tableau 13 : Synthèse des principaux formats de question utilisés pour la méthode d'évaluation contingente

	Question ouverte ou guidée	Question fermée -utilisant un indicateur discret
Question unique	Question ouverte <u>Inconvénients</u> : non réponses, réponses protestataires <u>Avantages</u> : permet d'obtenir la DAP maximale de l'interviewé	TIOLI (<i>Take-it-or-leave-it-offer</i>) - Question fermée dichotomique - Referendum - Liste d'intervalles <u>Inconvénients</u> : biais d'ancrage (starting point bias, anchoring effect) <u>Avantages</u> : proche d'une situation de marché, peu coûteux
	Carte de paiement <u>Inconvénients</u> : biais de répartition (<i>range bias</i>) <u>Avantages</u> : permet d'obtenir la DAP maximale de l'interviewé parmi plusieurs offres et d'éviter les non réponses	
	Système d'enchères	TIOLI suivi
Question itérative	<u>Inconvénients</u> : biais d'ancrage, méthode coûteuse <u>Avantages</u> : permet d'obtenir la DAP maximale et est plus proche d'une situation de marché que la question ouverte ou la carte de paiement.	<u>Inconvénients</u> : biais d'ancrage <u>Avantages</u> : proche d'une situation de marché, peu coûteux

Source : Gervès (2014)

Autres méthodes

Nous pouvons également présenter deux autres méthodes (fondées sur les préférences déclarées) utilisées pour valoriser l'aide informelle : l'analyse conjointe et la méthode d'évaluation du bien-être.

L'analyse conjointe se base sur plusieurs scénarii hypothétiques multi-attributs pour obtenir l'information sur la disposition à payer des aidants [141,142,183]. D'abord utilisée en psychologie mathématique, elle permet en économie de donner une application pratique à la théorie du comportement du consommateur dont la fonction d'utilité serait affectée par les attributs qui caractérisent une marchandise ou un service [184,185]. Cette méthode permet à l'aidant de classer différents

scénarii « complets » censés représenter les caractéristiques les plus importantes de son vécu de l'aide informelle afin de transformer ce classement en paramètre estimé de la fonction d'utilité de l'aidant. Elle requiert donc une sélection rigoureuse des attributs qui reflètent réellement les préférences des aidants, c'est-à-dire intégrer, selon nous, les impacts intangibles positifs et négatifs de l'aide, imbriquant fardeau subjectif et fardeau objectif [81,118,125,186].

La méthode d'évaluation du bien-être a pour la première fois été utilisée en économie de la santé pour donner une valeur monétaire à différents types de maladies et avait été, au préalable, utilisée pour mesurer la valeur du bruit dans les aéroports [144]. Cette méthode consiste à mesurer les variations de bien-être liées à l'aide informelle et celles liées à une variation du revenu de l'aidant, pour en déduire la valeur monétaire de l'aide informelle. Cette méthode est la stricte application du principe des variations compensatoires de Hicks [168]. Toutefois, elle ne repose pas sur un scénario d'aide ou de remplacement hypothétique, puisqu'elle évalue le niveau de bien-être des aidants dans leur situation d'aide réelle, ce qui réduit fortement leur taux de non réponses [144,187]. Cette méthode met donc le bien-être au cœur de la valorisation monétaire de l'aide informelle, et les résultats de van den Berg et al. (2007) montrent qu'avec cette méthode, ce dernier est sensible aux impacts intangibles positifs de l'aide [144].

L'avantage de ces deux méthodes est d'apporter plus de précision et de réalisme à l'objet de l'évaluation. Par rapport à la MEC, ces méthodes ont également l'avantage de ne pas solliciter directement la valeur monétaire que les aidants attribuent à leur temps d'aide, évitant ainsi beaucoup de non réponses, de réponses protestataires ou stratégiques [144,146].

III-4- Estimations de la valeur monétaire de l'aide informelle

III-4-1-Estimations

D'après la revue de la littérature de Costa et al. (2013), réalisée à partir de 21 articles dont le but était d'évaluer le temps et le coût de l'aide informelle pour différents niveaux de sévérité du patient dément. 9 études ont utilisé la méthode du coût d'opportunité. Seulement 2 études ont eu recours à l'évaluation contingente. Le coût horaire de l'aide informelle varie entre 1,75 \$ et 10,05 \$ lorsque le patient

vit à domicile et entre 2,87 \$ et 12,97 \$ lorsqu'il vit en institution (tableaux 14 et 15).

Tableau 14 : Temps d'aide informelle et coût de l'aide informelle pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, vivant à domicile

Etude	Coût horaire	Coût de l'aide informelle (stade léger)/an	Coût de l'aide informelle (stade modéré)/an	Coût de l'aide informelle (stade sévère)/an	Total	Pourcentage du coût de l'aide informelle dans le coût total (%)
Rigaud et al. (2003)	7.84	2 666	10 696	45 225	14 743	51
Souêtre et al. (1999)	4.71	7 698	10 070	14 493	10 752	67.5
Souêtre et al. (1995)	1.75		2 108	2 768	2 438	38.8
Bastida et al. (2006)	7.24	13 676	24 973	42 817	27 751	76.8
Max et al. (1995)	10.05		31 937	36 389	34 517	NS
Rice et al. (1993)	9.99		31 937	36 389	34 163	73.3
Hux et al. (1998)	4.2	7 248	14 220	15 372	12 280	NS
Leon et Neumann (1999)	6.25	9 384	12 228	14 868	11 520	NS
Zencir et al. (2005)	2.6	145	1 468	2 480	1 364	39
Allegri et al. (2007)	2.87	3 361	5 441	6 033	4 940	2.8

Source : Costa et al., (2013)

Tableau 15 : Temps d'aide informelle et coût de l'aide informelle pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, vivant en institution

Etude	Coût horaire	Coût de l'aide informelle (stade modéré)/an	Coût de l'aide informelle (stade sévère)/an	Total	Pourcentage du coût de l'aide informelle dans le coût total (%)
Max et al. (1995)	12.82	2 901	5 728	5 542	NS
Rice et al. (1993)	12.97	2 901	5 728	5 542	11.6
Hux et al. (1998)	6.5	1 200	3 276	1 985	NS
Schnaider Beerl et al. (2002)	3		2 485		14.6
Allegri et al. (2007)	2.87		416		2.8

Source : Costa et al., (2013)

Gervès et al. (2013,2014) [28,96,97] ont estimé le coût de l'aide informelle avec trois méthodes d'évaluation différentes : l'évaluation contingente, le coût d'opportunité et le coût de remplacement.

Le coût horaire de l'aide informelle estimé prend les valeurs suivantes :

- 12,1 € avec la méthode d'évaluation contingente ou se situe dans l'intervalle [13-18 €] (tableaux 16 et 17)
- 11,49 € avec la méthode du coût de remplacement
- 16,49 € avec la méthode du coût d'opportunité

Tableau 16 : Coût horaire de l'aide informelle pour des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, (Enquête HSA)

Disposition à payer des aidants pour réduire leur temps d'aide d'une heure	
DAP moyenne (SD)	12.1 (8)
- pour les aidants dont le revenu mensuel est < €2000 (SD)	11.8 (8.6)
- pour les aidants dont le revenu mensuel est ≥ €2000 (SD)	12.4 (7.9)

Source: Gervès et al., (2014)

Tableau 17 : Disposition à payer des aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, pour réduire leur temps d'aide d'une heure (enquête BVA)

Catégories	(%)
€13 et moins	19
]€13 et €18]	23
Plus de €18	13

Source: Gervès et al., (2013)

Comparativement aux résultats de Davin et al. (2013) obtenu à partir de l'enquête HSA mais dans le cas d'aidants de personnes âgées dépendantes de 75 ans ou plus, environ la moitié de l'échantillon des aidants n'a pas estimé sa disposition à payer pour réduire son temps d'aide. De même, ces auteurs ont trouvé une disposition à payer moyenne de ces aidants supérieure à celle trouvée par Gervès et al. (2014) sur les aidants de personnes Alzheimer issu de la même base de données (14 € vs 12,1 €) [99]. Les résultats issus de l'enquête BVA montrent un coût horaire estimé par la disposition à payer des aidants entre 13 € et 18 €.

La valeur monétaire de l'heure d'aide informelle est supérieure lorsqu'elle est évaluée avec la méthode d'évaluation contingente, comparativement aux estimations obtenues avec les méthodes des préférences révélées (coût d'opportunité, coût de remplacement). Comme le montre le tableau 18, issu de l'étude de Gervès et al. (2014) sur les patients atteints de la MA pris en charge par des CMRR, pour les patients avec un stade léger, le coût mensuel moyen de l'aide informelle varie entre 939,1 € et 1 308,8 €. Pour les stades plus avancés (modérés à sévères), ce coût oscille entre 2 406,9 € et 3 321,9 €.

Tableau 18 : Coûts de l'aide informelle pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée

Variables	Sévérité	Obs	Moyenne	SD	Min	Max	p
Coûts mensuels non médicaux informels avec méthode du coût de remplacement	Léger	26	939,1	1 685,3	0,00	7 928,1	0,008
	Modéré à sévère	28	2 406,9	2 880,5	11,49	8 439,7	
Coûts mensuels non médicaux informels avec méthode du coût d'opportunité	Léger	26	1 308,8	3 848,9	0,00	19 596	0.010
	Modéré à sévère	28	3 321,9	4 327,5	16	16 153,2	

Léger (MMSE score >19)

Significativité statistique testé par un test de Kruska-Wallis

Source : Gervès et *al.*, (2014)

III-4-2- Facteurs d'influence du coût de l'aide informelle

Plusieurs facteurs sont connus pour influencer le coût de l'aide informelle, notamment parce qu'ils accroissent le fardeau de l'aide. C'est le cas du niveau de sévérité de la démence des patients, de la présence de comorbidités, de son niveau d'éducation ou d'autres variables socio-économiques [11,188-191]. La cohabitation de l'aidant avec l'aidé est également [33,188,192,193] ainsi que les variables susceptibles d'affecter les opportunités de choix des aidants, telles que leur genre, leur niveau d'éducation ou de revenu, leur état de santé, leur culture sociale et familiale [130,194-197], sont également considérés comme potentiellement générateurs de fardeau pour l'aidant.

Le tableau 19 présente la synthèse des facteurs d'influence du coût de l'aide informelle (mesuré directement par leur disposition à payer pour se faire remplacer et indirectement par leur probabilité d'estimer cette valeur) issus des résultats de Gervès et *al.* (2013, 2014) [28,96,97]. Il permet notamment de constater les impacts intangibles de l'aide affectent aussi ce coût.

Tableau 19 : Synthèse des facteurs ayant une influence significative sur la valeur monétaire de l'aide informelle

	Impact sur la valeur monétaire de l'aide informelle	Impact sur la probabilité des aidants d'estimer la valeur monétaire de l'aide informelle
Impacts intangibles de l'aide		
Effet négatif de l'aide sur la vie sociale de l'aidant	Négatif	
L'aidant juge ne pas faire face à son rôle d'aidant		Négatif
Effet négatif de l'aide sur le moral de l'aidant		Positif
L'aide informelle est motivée par les valeurs de l'aidant		Positif
L'aide informelle est motivée par le sens du devoir de l'aidant		Positif
L'aide informelle est motivée par le sentiment de l'aidant d'être compétent		Positif
L'aide informelle permet à l'aidé de se responsabiliser	Négatif	
L'aide informelle procure un sentiment de valorisation à l'aidant	Positif	Négatif
L'aidant souhaiterait être remplacé		Positif
L'aidant a besoin d'être formé pour aider	Positif	
L'aidant a besoin de participer à des groupes de parole		Positif
L'aide affecte négativement la vie privée de l'aidant	Positif	Positif
L'aidant et l'aidé ont de bonnes relations	Positif	
L'aidant manque de temps pour s'occuper de l'aidé		Négatif
Autres facteurs		
L'âge de l'aidant	Négatif	

L'aidant s'occupe encore d'au moins un de ses enfants		Négatif
L'aidant est le conjoint de l'aidé	Positif/Négatif	
Le revenu de l'aidant est supérieur à la médiane	Positif	Positif
L'aidant est en charge de l'organisation de l'aide professionnelle		Positif
L'aidant aide l'aidé aux Activités de la Vie Quotidienne		Positif
L'aidant effectue de la surveillance		Positif
Présence d'un autre aidant informel		Positif/Négatif
Présence d'un aidant professionnel		Positif
Nombre d'heures d'aide formelle	Positif	
Score au MMSE	Négatif	
Cohabitation aidant-aidé	Positif	

Adapté de Gervès (2013, 2014)

III-5- Discussion

L'estimation de la valeur de l'aide informelle s'inscrit dans une démarche d'allocation juste des ressources, fondement de l'économie du bien-être. L'intérêt d'utiliser ce cadre théorique tient à sa vocation d'adopter une perspective sociétale dont la pertinence a été largement démontrée dans le cadre de l'évaluation des impacts de l'activité d'aide informelle [43,113,119,121,173,174,198]. Estimer la valeur monétaire de l'aide informelle permet de donner une place équitable à cette ressource parmi toutes celles qui composent le *care arrangement* dédié aux personnes âgées atteintes de démence. La prise en compte du coût ou du bénéfice social de l'aide informelle au sein de futures analyses coût-bénéfice devrait aider les décideurs publics à adopter une politique d'allocation des ressources juste et efficiente [46,48,199-201].

Les méthodes utilisées pour valoriser l'aide informelle présentées dans ce rapport, s'appuient sur des conceptions différentes des préférences individuelles et ont de ce fait des implications plurielles en matière de politiques redistributives. Certaines, en effet, permettent d'estimer la valeur économique totale de l'aide, prenant en compte ses coûts comme ses bénéfices associés. Si les facteurs constitutifs de l'aide informelle tels que le don de soi, l'amour, le respect ou le sens du devoir sont 'gratuits', leur impact social, à travers la valeur de cette aide, peut être monétarisé. Ceci est d'autant plus important que ces facteurs contribuent à réduire le coût social de l'aide informelle ou à augmenter son bénéfice social.

III-5-1- Analyse des résultats de Gervès et al. (2013, 2014)

A travers trois études sur les aidants français de personnes atteintes de différents types de démence, Gervès et al. [28,96,97] ont estimé une valeur monétaire moyenne de l'aide informelle allant de 11,49 €, par méthode du coût de remplacement à 18 € par la MEC (borne supérieure).

Dans les travaux sur le besoin de soutien des aidants, avec un format de question ouverte pour la MEC, un coût moyen de l'aide estimé à 12,1€ se trouve proche de celui obtenu avec la méthode du coût de remplacement. L'intervalle [13€-18€] retenu avec cette même méthode utilisée pour les travaux sur les impacts intangibles au sens large, avec un format de question fermée, est plus proche du coût moyen de l'aide de 16 € estimé avec la méthode du coût d'opportunité.

Ces résultats montrent que le coût social du temps d'aide informelle équivaut au minimum au coût moyen de l'aide professionnelle à domicile. Ce coût est largement dépassé avec la MEC effectuée auprès des aidants répondants, et la méthode du coût d'opportunité. **Ces résultats tendraient donc à orienter un décideur public, soucieux du bien-être collectif et guidé par le critère *paretien* de justice, vers deux solutions possibles.** La première consisterait en une réduction de l'usage d'aide informelle dans le *care arrangement* dédié aux personnes âgées atteintes de démence. La seconde reposerait sur une réduction des effets externes négatifs de l'aide, ou une augmentation de ses effets externes positifs, associés à cet usage. Les résultats présentés ci-dessous semblent faire pencher la balance vers

cette deuxième solution en raison de la volonté apparente des aidants d'assumer leur rôle mais aussi de l'influence directe et indirecte de plusieurs facteurs, pouvant être utilisés comme des leviers pour une décision publique, comme mentionnés *supra*, sur le coût de l'aide informelle.

Implications politiques des facteurs d'influence de la valeur monétaire de l'aide informelle

Conformément au cadre théorique de l'économie du bien-être, les variables directement ou indirectement associées à l'insatisfaction d'aider, c'est-à-dire générant un fardeau pour l'aidant, augmentent la valeur monétaire de l'aide (et inversement pour les variables associées à la satisfaction d'aider). Les études conduites sur les impacts intangibles et le besoin de soutien des aidants permettent d'une part de vérifier que la valeur monétaire de l'aide informelle est affectée par le fardeau et le bénéfice intangibles de l'aide et d'autre part, de proposer des préconisations en matière d'intervention publique adaptée aux préférences des aidants qui ont estimé cette valeur et à celles de ceux qui ont refusé ou qui n'ont pas pu l'exprimer [96,97].

Si comme les résultats de Gervès et al. (2013) [96] le montrent, l'accroissement du fardeau de l'aide génère un coût de l'aide plus important (ou un moindre bénéfice), alors il serait logique que le décideur public cherche à réduire ce fardeau ou améliorer les bénéfices de l'aide pour diminuer ce coût. Concrètement, le décideur public pourrait par exemple décider d'intervenir sur l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) pour internaliser les externalités de l'aide. En cas d'effet externe positif, une **défiscalisation ou une augmentation de l'APA** pourrait être envisagée si son bénéficiaire augmente sa consommation d'aide informelle et inversement si l'effet est négatif. Néanmoins, une intervention sur l'APA, au même titre que d'autres schémas dits du *cash for care* ne s'adressant pas directement aux aidants informels, pourrait ne pas être la politique la plus efficace pour réduire leur fardeau, notamment lorsque les besoins de l'aidé et de l'aidant divergent [202,203]. Les travaux présentés dans ce rapport ont montré que d'autres dispositifs étaient envisageables pour réduire le coût social de l'aide informelle.

En effet, ressort de ces travaux un impact intangible de l'aide dont l'interprétation en matière de politique publique est évidente. Gervès et al. (2014) ont montré que seul le besoin de formation affectait directement la valeur de l'aide informelle parmi les trois types de besoin de soutien étudiés, impliquant qu'un **dispositif visant à former les aidants** pourrait améliorer le bien-être collectif en augmentant le bénéfice social de l'aide [97]. Ce résultat est en cohérence avec les externalités négatives traditionnellement étudiées en économie de la santé [58], dont le *caregiving effect* de Bobinac et al. [43] est l'illustration la plus pertinente.

Un autre facteur affectant indirectement la valeur monétaire de l'aide informelle semble corroborer l'idée développée *supra*, selon laquelle une politique d'*empowerment* (mise en capacité) de l'aidant permettrait d'améliorer l'allocation d'aide informelle dans une perspective sociétale. Certains travaux montrent en effet une complémentarité entre l'aide informelle et l'aide professionnelle, puisque le temps alloué à cette dernière faisait significativement augmenter le temps de la première [28]. Cette complémentarité, qui est parfois controversée dans la littérature actuelle [65,204,205], pourrait impliquer que les aidants informels ne souhaitent pas être remplacés par les aidants professionnels ou du moins, qu'ils ne considèrent pas l'aide professionnelle comme un substitut satisfaisant de leur activité.

La non significativité de l'association entre le besoin de répit, qui consiste à déléguer une partie de l'aide informelle, et la valeur monétaire de l'aide informelle [206] ainsi que les résultats de plusieurs travaux sur l'existence d'une *process utility* dérivée de l'aide informelle semblent traduire une réelle satisfaction d'aider par soi-même [79,118,119,135]. Cette dernière assertion amène logiquement au besoin de formation des aidants qui souhaiteraient améliorer leurs compétences pour être plus autonomes et plus efficaces dans leur activité. **Une politique visant à favoriser l'empowerment des aidants**, selon la définition de Sen (2002), devrait donc leur permettre d'être libres de mener une bonne existence, qui semble inclure le prendre soin de leur proche dépendant [207]. L'impact positif de la formation, via l'accroissement des compétences des aidants sur leur bien-être a été démontré dans plusieurs études, notamment à travers le concept d' 'aidant expert' utilisé en psychologie sociale [208-211]. Dans une perspective de santé publique, cet investissement dans l'amélioration de la qualité de l'aide informelle pourrait

également permettre d'améliorer la qualité de vie des aidés, et de soulager le fardeau des aidants professionnels en facilitant leur communication et leur collaboration avec les aidants informels [212-215].

Il existe néanmoins des associations plus complexes entre fardeau et valeur monétaire de l'aide informelle. Ces associations se traduisent principalement par des aidants, confrontés au fardeau, qui estiment que leur aide a faible valeur monétaire, voire refusent de l'estimer. Ces résultats attestent de comportements plus complexes de la part de certains aidants, apparemment interdépendants d'autres préférences, celles des aidés mais peut-être celles aussi de la société. La question de la liberté et de la négociation de cette interdépendance nous renvoie à la caractéristique de non exclusion de l'aide informelle et nous invite à ajuster nos préconisations en matière d'intervention publique selon si les comportements des aidants sont intéressés, altruistes, engagés ou contraints.

L'association entre la probabilité de ne pas estimer la valeur monétaire de l'aide informelle et les impacts intangibles négatifs tels que la détérioration de la vie sociale ou l'impossibilité de faire face à son rôle d'aidant, si elle ne dépend pas du niveau revenu des aidants, atteste donc de comportements non égoïstes, voire non optimisateurs de leur part. Ce manque d'effet revenu est plausible dans la mesure où plusieurs auteurs ont montré la faible importance des considérations financières dans le comportement des aidants informels [138,141,146,161]. Les travaux sur le poids de l'aide informelle au sein du coût global de la MA, attestent aussi, indirectement, de l'existence de ce type de comportements chez les aidants dans la mesure où ils montrent l'influence à la hausse de certaines variables potentiellement génératrices de fardeau sur le temps d'aide informelle. C'est le cas de la sévérité de la maladie de l'aidé, approximée par le score MMSE, qui, lorsqu'il est faible, est associé à un plus lourd fardeau pour les aidants [192,216-218].

Pour comprendre ces comportements plus complexes des aidants et leurs implications, nous proposons de revenir sur les approches *welfaristes*, de l'économie domestique, et *extra welfaristes* afin de les analyser.

Quelles implications politiques si le fardeau de l'aide est préalablement négocié ?

Les différentes modélisations des comportements familiaux, à partir de fonctions d'utilité interdépendantes, développées par l'économie domestique sur la relation aidant-aidé [219-221] fournissent plusieurs enseignements. Elles montrent que la quantité d'aide informelle ne dépend pas uniquement de l'utilité égoïste de l'aidant et donc aider, même si cela génère un fardeau pour l'aidant, n'est pas irrationnel dans la mesure où cela améliore le bien-être de l'aidé ou des *significant others*. Dans ce cadre, nous pouvons envisager que les effets externes de l'aide, à défaut d'être capitalisés, soient négociés entre l'aidant et l'aidé (ou avec les *significant others*), même de manière tacite, dans le cadre d'un contrat moral. Il est concevable que cette négociation puisse aboutir à un résultat inégalitaire en terme de gain à un instant T pour l'une des parties sans pour autant être inégalitaire sur toute la durée de la « collaboration » [222]. C'est le cas général de transferts intergénérationnels, c'est-à-dire dans le cas où l'aidant perçoit son « sacrifice » comme un investissement et accepte d'aider même si cela génère un fardeau dans l'immédiat. Jellal et Wolf (2002) ont été précurseurs dans l'analyse de ces transferts ascendants et montrent dans leur article sur l'allocation intrafamiliale de l'aide aux parents âgés que les aidants n'ont pas d'attitude stratégique à l'égard de leur parent aidé, ni à l'égard de leur co-aidant éventuel [222]. Cependant ces auteurs mettent en évidence que le niveau d'éducation et le « niveau » d'altruisme des aidants ont un impact important sur la prise en charge informelle de l'aidé. Les aidés ont par exemple intérêt à avoir investi dans le passé dans l'éducation de leurs enfants (futurs aidants) mais aussi à leur avoir « inculqué des attitudes altruistes » (Jellal et Wolff, 2002), reprenant ainsi la théorie du capital humain de Becker (1994) [222,223].

L'hypothèse de comportements stratégiques des aidants a été étudiée par Thiébaud et al. (2012) à travers l'influence de l'héritage ou du gage patrimonial sur la décision d'aider [224]. Ces modèles dits « non-unitaires » ont soulevé l'importance d'une coopération entre l'aidant et l'aidé (ou entre les aidants) pour aboutir à une répartition efficiente des ressources au sein du foyer [225], à l'instar de la coopération horizontale, entre des conjoints (aidants ou non) illustrée par Becker (1974) [226]. Dans ce cadre, le choix d'aider son conjoint, au même titre que le choix de l'éducation des enfants est le fruit d'un arbitrage ex-ante qui s'est opéré pour les conjoints aidant-aidé, impliquant également une négociation des impacts positifs et négatifs de l'aide, de telle sorte que l'utilité totale du couple soit maximisée sur

toute sa vie. Ces différents aspects de la « solidarité familiale », lorsqu'ils sont juridiquement encadrés, fondent des principes tels que l'obligation alimentaire ou la solidarité des dettes [227,228].

L'aide informelle, au sens de la sollicitude apportée à l'aidé, parce qu'elle relève aussi et surtout d'une obligation « naturelle », sort en grande partie du cadre du droit mais pas de celui du devoir moral [227,229]. La négociation de l'aide et de ses effets, pour l'aidant, l'aidé, reste donc également privée et a vraisemblablement un rôle important dans la volonté des aidants de ne pas estimer leur disposition à payer (ou de leur faible niveau), quel que soit leur fardeau ou leur satisfaction associés à l'aide. **Dans ce cadre, un Etat utilitariste n'aurait pas forcément intérêt à intervenir pour soutenir les aidants ou alléger leur fardeau si ce dernier a été négocié dans le but de maximiser le bien-être familial.**

Il est envisageable que cette négociation actuellement non-régulée, prenne aussi la forme d'un **marché de l'assurance visant à protéger les aidants des risques associés à l'aide informelle, fardeau, emploi, paupérisation par exemple**, comme certaines mutuelles commencent à proposer ce type de contrats. Selon cette logique *Coasienne* d'internalisation, le marché du droit de l'aide en général, en assurant aidant et aidé contre le risque de la dépendance, engagerait les familles dans un processus de négociation concret des futures externalités de l'aide [230,231]. En cas de négociation imparfaite, l'Etat pourrait intervenir pour internaliser le « reste » des effets externes de l'aide informelle, en suivant les préconisations développées *supra* ou en rendant cette assurance obligatoire.

Cette imperfection possible de la négociation sur l'aide informelle peut également renvoyer aux interprétations *extra-welfaristes* des conditions de choix, comme nous allons le montrer dans le paragraphe qui suit.

Quelles implications politiques si la négociation est « contrainte »?

Dans un cadre *extra-welfariste*, les comportements des aidants, décrits *supra* comme complexes, peuvent s'interpréter à travers la question de leur rationalité élargie, et donc celle sous-jacente de leur liberté d'aider. La liberté à laquelle nous

faisons ici allusion se rapporte à la conception sennienne de capacités, [232-234] qui conditionnent selon nous la capacité de l'aidant de négocier les effets externes qu'il subit ou dont il profite et fait profiter. Nous pouvons effectivement nous interroger sur la capacité des aidants à faire le choix d'aider, ou pas, librement, c'est-à-dire en ayant à la fois accès et l'opportunité d'accès à toutes les alternatives de l'aide informelle. Ceci est d'autant important à considérer que cette aide est une activité essentiellement féminine [50,235], qu'elle affecte principalement la génération dite « sandwich » [236], et que les aidants ont souvent un faible niveau socioéconomique [104,203,237].

La très faible proportion d'aidants ayant été formés ou ayant participé à des groupes de parole (moins de 5 %) dans l'échantillon issu de l'enquête *Handicap Santé Aidants* (HSA) atteste également que les aidants ont une faible propension à utiliser ces dispositifs comme alternatives à leur situation d'aide. Ces résultats corroborent ceux de nombreuses études, dont certaines ont mis en lumière l'existence d'une responsabilité sociale de cette sous-utilisation [238-240], dont les effets culpabilisants rendraient l'accès à ces services difficile [240-246]. Dès lors, il est possible de considérer que le choix d'aider n'est pas qu'individuel et qu'une dimension collective peut agir comme un « impératif moral » sur le choix des aidants, telles que les contraintes culturelles, spirituelles et sociétales. Ces dernières peuvent être considérées dans ce cadre comme co-responsables des effets externes de l'aide informelle [50,247-249]. Selon la conception Sennienne de la justice, ces contraintes pourraient empêcher les aidants d'adopter un comportement qui satisferait leur conception de la vie bonne, que ce soit en maximisant leur bien-être égoïste ou altruiste, ou en tant qu'individu engagé non optimisateur [234,250,251]. Le manque de (re)connaissance de l'aide et de ses impacts pourrait aussi expliquer cette difficulté de certains aidants pour estimer la valeur de leur temps d'aide, d'autant plus lorsque celle-ci est associée à leur possible remplacement [243,244,252].

Considérer que certains aidants ne sont pas libres d'aider a des implications particulières en matière de politiques publiques et de répartitions des ressources, dans la mesure où cette conception sort du cadre de l'analyse conséquentialiste du welfarisme. Selon une conception *extrawelfariste*, les externalités de l'aide

informelle ne sauraient être négociées que sur un marché privée de l'assurance, dans la mesure où chaque aidant n'a pas forcément la même opportunité ou capacité de construire/réviser ses préférences [253,254]. Avec un tel dispositif, et compte tenu des caractéristiques socio-économiques de beaucoup d'aidant(e)s décrites *supra*, il serait probable que l'utilité d'aider négociée par les aidants soit un reflet limité, voire erroné de leur bien-être. La non liberté de négociation des effets de l'aide mais aussi la possibilité d'un engagement désintéressé de certains aidants, invitent, dans une perspective extra welfariste, à considérer une prise en charge collective, au moins partielle, du besoin de soutien des aidants. Le principe de *doulia rights* de Kittay (1999) met en avant la nécessité éthique d'aider les aidants en leur octroyant un soutien adapté à leurs besoins mais aussi à leurs conditions économiques et sociales, en réciprocité de leur investissement « vertueux » auprès de leurs proches [255]. Dans cette lignée, plusieurs auteurs ont récemment montré qu'il existait des politiques spécifiquement dédiées à l'accroissement des opportunités de choix des aidants, notamment les prestations monétaires, les congés ou l'aménagement d'une certaine flexibilité au travail, pour pouvoir à la fois rester en emploi ou ne pas tomber dans la pauvreté et aider son proche [203,256-258]. Ces mêmes auteurs mettent également en avant les dispositifs de formation des aidants comme mesures directes de soutien, montrant ainsi que le *welfarisme* et l'*extra welfarisme* peuvent aboutir à des solutions proches en matière de redistribution des ressources collectives.

Néanmoins, dans une perspective *welfariste*, la formation des aidants, via l'amélioration de leurs compétences, aura pour but d'améliorer le bien-être collectif qui comprend celui des aidants au même titre que celui de n'importe quel individu. Dans une perspective *extra welfariste*, cette formation sera un outil permettant d'accroître la liberté des aidants pour effectuer leur choix d'aider, via par exemple davantage d'informations sur les différentes implications de l'aide, les possibilités de soutien ou de délégation. Cette dernière pourrait être complétée d'une prestation en nature, dans la mesure où, associée à un dispositif de soutien responsabilisant [243,259-261], elle pourrait favoriser l'*empowerment* des aidants [241,262] à travers un meilleur accès aux différents dispositifs de soutien mentionnés *supra*.

Limites de l'estimation de la valeur monétaire de l'aide informelle

Il convient maintenant de présenter les limites relatives aux principales méthodes de valorisation de l'aide informelle.

Les méthodes des préférences révélées ont pour défaut majeur de ne pas être sensibles aux préférences individuelles et donc une part non négligeable de l'hétérogénéité de l'aide informelle échappe à l'analyse [135,136,152].

Dans le cas de la méthode du coût d'opportunité, l'aide informelle prend la valeur implicite du coût du travail, ce qui n'est pas sans conséquence si la population d'intérêt, comme la nôtre, est celle des aidants de personnes âgées atteintes de démence, dont la grande majorité est retraité(e) [263]. Les alternatives au coût du travail pour valoriser le temps d'aide dans le cas des inactifs, rappelées dans le chapitre précédent, s'éloignent de la logique d'élicitation indirecte des préférences des aidants et donc de l'objectivité de la valeur supposée en découler [150,264,265]. De manière équivalente à l'application d'un taux de salaire horaire médian ou moyen pour valoriser le temps d'aide, ces dérivés du coût d'opportunité entachent la philosophie sous-jacente des préférences révélées puisqu'ils n'attestent plus vraiment d'un choix effectif de l'aidant, réalisé sur un marché existant. Contrairement à la méthode du coût de remplacement, cette méthode ne prend pas non plus en compte l'hétérogénéité des tâches d'aide alors même que certaines sont connues pour être plus difficiles que d'autres, les soins personnels par exemple, impliquant un coût émotionnel ou physique plus important [139,265,266].

La principale critique que l'on peut adresser spécifiquement à la méthode du coût de remplacement, c'est l'hypothèse principale sur laquelle elle se fonde et selon laquelle l'aide professionnelle serait un substitut « parfait » de l'aide informelle, faisant donc peu de cas de la différence de qualification entre les deux types d'aide. Or, l'aide professionnelle est souvent réalisée par des personnes ayant un bas niveau d'éducation et sont faiblement rémunérées pour leur activité [267,268], ce qui peut être à l'origine d'une sous-estimation de la valeur de l'aide informelle. Enfin, la méthode du coût de remplacement, en ne prenant en compte ni les préférences de l'aidant, ni son choix effectif entre travail, loisir et aide, occulte la valeur d'option de l'aide informelle au profit d'une plus grande précision de sa valeur d'usage réelle.

L'incapacité des méthodes des préférences révélées à rendre compte des bénéfices de l'aide informelle mais aussi de sa valeur intangible empêchent d'obtenir sa valeur économique totale, qui pourrait être intégrée dans de futures analyses coût-bénéfice. Ce dernier élément est selon nous la principale limite de ces méthodes et implique l'usage d'autres méthodes de valorisation, telles que celles des préférences déclarées.

Néanmoins, il convient de rappeler que ces méthodes, et en particulier celle de l'évaluation contingente (MEC), ne sont pas exemptes de limites et ne font pas l'unanimité parmi les économistes de l'évaluation des interventions en santé. A partir des travaux récents de Carson (2010, 2012), les critiques fréquemment adressées à la MEC peuvent être rappelées [163,178].

Tout d'abord, elle s'appuie sur des préférences basées sur un marché hypothétique, faisant émerger un risque de comportements opportunistes de la part des enquêtés. Ces comportements se traduisent soit par une sous-évaluation de leur disposition à payer (DAP) ou par une surestimation de leur disposition à accepter (DAA) une compensation financière, soit par une différence entre la DAP et la DAA [135,268,269]. A ce risque de biais stratégique s'ajoutent celui d'un biais d'ancrage, lié à une mauvaise offre initiale de DAP et le risque de non réponses en cas de question ouverte pour estimer la DAP [270]. Au regard de la méthodologie rigoureuse du NOAA panel mentionnée dans le chapitre 2 [164], nous regrettons que les questionnaires français réalisés pour les enquêtes HSA et BVA présentées *supra*, n'aient pas donné davantage d'informations sur les services marchands substituables à l'aide informelle ou encore sur l'utilité politique et la dimension collective de leur réponse, afin d'aider les aidants à mieux estimer la valeur monétaire de leur temps d'aide.

La deuxième critique que relève Carson [178] est liée au fait que les individus interrogés dans le cadre de la MEC n'auraient pas de « préférences bien définies », pour les biens non marchands. Cette critique remet en question la capacité de la théorie économique néoclassique et le cadre *welfariste* à prédire les comportements des agents correctement pour un bien dont la production ou la consommation aurait une dimension collective, et notamment pour les biens publics ou générant des externalités. Nous avons montré précédemment que beaucoup de nos résultats attestaient de la pertinence d'utiliser un cadre *welfariste* pour redistribuer les

ressources du *care* dans la mesure où les aidants pouvaient adopter un comportement visant à maximiser leur bien-être. Néanmoins, nous avons aussi laissé la porte ouverte à une interprétation *extra-welfariste* de certains autres comportements qui pouvaient effectivement attester de préférences complexes des aidants pour l'aide informelle.

La MEC est donc plus compliquée à mettre en œuvre que les méthodes des préférences révélées puisqu'elle doit s'astreindre à des règles assez contraignantes afin d'éviter de nombreux biais d'interprétation mais aussi l'incompréhension des répondants et leur refus de répondre. En outre, ces biais et les non réponses limitent l'interprétation de la valeur monétaire de l'aide informelle calculée dans nos travaux à la moyenne des dispositions à payer des seuls aidants répondants. C'est à notre sens mieux que de considérer cette ressource comme ayant une valeur nulle, mais cela pousse à prendre avec beaucoup de précautions les implications en termes de décisions publiques issues de futures analyses coût-bénéfice qui utiliseraient cette valeur pour prendre en compte le coût de l'aide informelle.

De même, nous avons vu précédemment que le format de la question, qui évoque le mode de paiement utilisé par les répondants, doit être le plus familier et le plus accessible possible afin d'obtenir le minimum de réponses protestataires [271-274]. Néanmoins, il peut être complexe de choisir entre un format ouvert, qui permettra d'éviter un biais d'ancrage au prix de davantage de réponses protestataires d'aidants qui ne sont pas habitués à autoévaluer leurs préférences ou dont les valeurs morales les en empêchent [268,275], et un format fermé qui réduira les protestations au prix de biais d'ancrage ou de répartition, impliquant une sous-ou-surévaluation de la valeur de l'aide [175,276].

Une autre limite souvent reportée pour la MEC, c'est le fait de faire reposer sur l'agrégation des préférences individuelles pour construire la préférence collective [277]. Sa logique utilitariste permet les comparaisons interpersonnelles d'utilités et donc, via l'agrégation des DAP individuelles, d'obtenir une fonction de demande sociale d'un bien non-marchand, de manière identique à un schéma de demande classique sur le marché [278]. Carson et Hanemann (2006) montrent qu'il existe différentes règles d'agrégation des DAP pour évaluer la préférence collective pour un bien non-marchand, restant cependant dans une logique utilitariste, telles que la somme de ces préférences ou le calcul d'un niveau de DAP médian [186]. Néanmoins

la critique de l'utilitarisme se comprend dans la mesure où est indifférent à l'inégale répartition des utilités et qui accepte que 'le gain le plus infime de la somme totale des utilités l'emporte sur les inégalités distributives les plus criantes' [233]. De plus, lorsque l'on agrège les DAP individuelles estimées avec la MEC, on accepte que les effets externes positifs et négatifs de l'aide informelle se compensent. Si leur somme est nulle, la philosophie morale utilitariste tolère qu'aucune intervention visant à soulager les aidants qui subissent un fardeau ne soit mise en œuvre si cela n'améliore pas le bien-être collectif. Les résultats de cette acceptation du sacrifice de l'intérêt particulier au profit de l'intérêt général [279], - illustrée dans le cadre domestique par le 'théorème de l'enfant gâté de Becker' qui n'exclut pas la possibilité que les membres d'une famille bénéficient inégalement de l'utilité produite par celle-ci [56], varient selon les règles d'agrégation retenues pour calculer le bien-être collectif. Ce dernier théorème rejoint la discussion précédente sur la négociation au sein du couple aidant-aidé et peut également aboutir à un résultat très inégalitaire en termes de répartition du bien-être familial. Il est donc fondamental que la règle retenue pour agréger les résultats de la MEC soit expliquée et assume son contenu normatif, surtout lorsque ces résultats peuvent aider à la mise en œuvre d'une politique de redistribution.

Enfin, van den Berg et coll. (2004) rappellent qu'un risque de « double comptage » peut intervenir si l'on utilise la valeur de l'aide informelle, estimée avec la MEC, au sein d'une analyse coût-bénéfice qui viserait à départager plusieurs *care arrangements* [161]. En effet, si l'on admet que le bien-être de l'aidant est interdépendant de celui de l'aidé, alors il conviendra de ne pas intégrer à la fois le montant de la DAP de l'aidant (*proxy* de son bien-être) et le bien-être de l'aidé dans cette analyse coût-bénéfice, au risque d'engendrer une surévaluation du bénéfice ou du coût du *care-arrangement*.

III-5-2- Perspectives

Ce rapport ouvre plusieurs perspectives de recherche dans le domaine de l'évaluation économique. Le succès de la méthode d'évaluation contingente (MEC) pour estimer une valeur monétaire de l'aide informelle sensible à l'impact de différents facteurs suggère d'accroître son usage, notamment dans le but de révéler

ces facteurs comme de potentiels leviers pour accroître (réduire) le bénéfice (coût) social de l'aide pour la collectivité. En effet, si la valeur de l'aide informelle estimée avec cette méthode ne reflète que celle de l'aide prodiguée par les aidants informels capables de l'estimer, nous avons montré que les variations de cette valeur reflétaient bien les préférences de tous les types d'aidants informels, égoïstes, altruistes, contraints et/ou engagés. De futurs travaux pourraient être menés dans le but de mieux appréhender l'hétérogénéité et la certitude de ces préférences, notamment avec des modèles économétriques avec sélection d'échantillon mais aussi avec des modèles à paramètres aléatoires, comme l'ont fait Mentzakis et al. (2011, 2014) [139,145]. La réduction des taux de non-réponses dans le cadre de la MEC pourrait également être une perspective de recherche pour obtenir une valeur monétaire de l'aide informelle plus représentative des préférences hétérogènes des aidants. L'une des pistes pour réduire ce taux de non-réponses, serait de trouver un dosage idéal entre l'élaboration d'un scénario assez détaillé, permettant de relever des données hétérogènes sur l'aide informelle et ses conséquences, et la facilité d'accès au questionnaire, à travers des questions ne requérant pas un trop fort investissement cognitif et capables de prendre en compte les valeurs (et tabous) des aidants informels.

Toujours dans le domaine des méthodes des préférences déclarées, une deuxième piste de recherche qu'ouvre ce rapport est la nécessité d'améliorer la compréhension des facteurs d'influence de la valeur monétaire de l'aide informelle, afin de proposer par la suite des questions sur la disposition à payer (DAP) ou la disposition à accepter (DAA) plus sensibles aux différentes conceptions de l'aide informelle « bonne ». Assurer aux aidants interrogés la capacité d'y répondre librement, est un enjeu fondamental de l'évaluation contingente. A la façon de Paraponaris et al. (2012), nous préconisons de réaliser des enquêtes qualitatives sur les raisons aux non-réponses des aidants à la question sur leur DAP pour réduire leur temps d'aide [280]. Ces auteurs, à partir d'entretiens qualitatifs réalisés auprès des aidants interrogés dans le cadre de l'enquête HSA, ont éclairé leur résultats à partir de trois principaux axes de réflexion sur la MEC: « l'amélioration de la documentation des valeurs nulles, la compréhension des 'prix de référence' auxquels les valeurs déclarées se réfèrent, la vraisemblance des scénarii retenant des variations d'une

heure seulement de l'aide apportée ». De leur étude *QUALIMEC* ressort notamment la nécessité de revoir l'énoncé du scénario hypothétique d'aide dans l'enquête HSA (diminuer le temps d'aide d'une heure) et de proposer des guides, « valeurs de références », pour aider les aidants à estimer objectivement leur DAP. Ces deux éléments montrent l'importance de prendre en considération la diversité des valeurs et des préférences des aidants, à travers la proposition de différents scénarii d'aide capables de révéler la dimension collective du choix d'aider [281,282] et de libérer les aidants des contraintes sociales et culturelles qui les empêchent d'estimer la valeur économique de leur contribution au prendre soin de leur proche [283-285]. De futures études pourraient notamment s'appuyer sur les nombreux travaux portant sur l'analyse des motivations des aidants informels lorsqu'ils s'engagent dans le processus d'aide [118,286-289].

Parallèlement, une troisième piste de recherche pourrait être d'analyser, sur le long terme, la répartition du bien-être, ou du fardeau, au sein de la cellule familiale. Nous avons mentionné la possibilité d'une négociation *ex-ante* des effets externes de l'aide informelle au sein du couple aidant-aidé et il serait intéressant de savoir si ce marché privé est efficace pour internaliser ces effets. Les implications de ces futures recherches pourraient notamment permettre de justifier ou non la prise en charge collective de l'aide informelle, du moins dans une approche utilitariste du bien-être collectif. De même, une analyse *extra welfariste*, dont le but serait de dégager un processus juste et équitable d'allocation de l'aide informelle sur le critère de la liberté ou de l'égalité des chances, pourrait s'intéresser à l'existence d'un rapport de force, égalitaire ou inégalitaire, entre les différentes parties de ce contrat moral.

Enfin, une autre perspective de ce rapport est la mise en œuvre d'analyses coût-bénéfice (ACB) visant à départager différents types de *care arrangements*, en intégrant la valeur monétaire de l'aide informelle, c'est-à-dire son coût net ou son bénéfice net. Dans leur revue de littérature citée *supra*, Goodrich et coll. (2012) relèvent seulement deux ACB incluant les conséquences économiques de l'aide informelle sur trente évaluations économiques menées depuis 60 ans [133,290,291]. Ce nombre montre que les ACB intégrant la valeur monétaire de l'aide informelle, calculée avec les méthodes des préférences déclarées [135], sont une réelle

perspective pour la recherche visant par exemple à départager différentes politiques de soutien dédiées aux aidants sur le critère de Pareto. Au regard des coûts calculés dans d'autres études portant sur l'évaluation de programmes de formation dédiés aux aidants, il semble que ce type de politique puissent être efficient pour la société [150,157-159]. Il serait par exemple intéressant de comparer les bénéfices de ce type de dispositif avec ceux d'une politique visant à développer les instances de répit, dont l'avantage en terme de coût, par rapport à la formation, varie selon les études [192,292-294] et dont l'efficacité en termes de réponse au besoin de soutien de aidants serait moins probante selon nos résultats. Le développement d'ACB sur les prestations monétaires dédiées aux aidants serait également une piste intéressante pour un pays comme la France qui à l'heure actuelle, ne propose pas de prestation en nature directement adressée aux aidants [203,256].

Enfin, il convient de noter que travailler sur une ACB implique de s'interroger sur le taux d'actualisation qu'il serait pertinent d'utiliser pour déterminer la valeur actuelle de l'aide informelle, utilisée dans le présent et dans le future au sein d'un *care-arrangement* particulier. Un taux d'actualisation élevé de l'aide informelle, traduisant une préférence forte pour le bien-être présent, réduirait les chances de cette ressource d'être utilisée dans un *care arrangement* si elle détériore rapidement le bien-être de la collectivité ou si elle l'améliore lentement [198,295]. Inversement, un taux d'actualisation faible rendrait l'usage de l'aide informelle très avantageux pour la collectivité et risquerait d'entraîner une surconsommation de cette ressource. Le taux d'actualisation appliqué à une analyse coût bénéfice a donc, au même titre que cette méthode, un contenu normatif, dans la mesure où il exprime en fait l'importance donnée aux différentes parties prenantes du prendre soin par la collectivité [296].

Ce rapport a montré la pertinence d'estimer la valeur monétaire de l'aide informelle dans le but que cette ressource soit utilisée de façon juste et efficiente par la collectivité. Cette ambition correspond aux enjeux du contexte actuel de vieillissement des populations, aux préférences des personnes âgées dépendantes de rester à domicile et à la recherche de l'allocation optimale des ressources collectives.

Déconsidérer les effets externes de l'aide, négatifs et positifs, reviendrait à considérer de manière inéquitable l'investissement des aidants informels par rapports aux autres ressources constitutives d'un même *care-arrangement*, impliquant la possibilité d'une allocation non optimale de l'aide informelle pour la société. D'autre part, les effets de l'aide informelle sur la santé physique et mentale des aidants sont préoccupants, tant dans une perspective de santé publique que de justice sociale. En effet, l'accroissement de la dépression, de l'isolation sociale, des risques cardiovasculaires chez les aidants en moins bonne santé, du niveau de stress des aidants et leur moindre recours aux services de santé sont des impacts de l'aide [68,297-299] qui peuvent être d'autant plus importants que cette activité est vécue comme un non-choix [300].

La question de la dimension collective ou privée de l'internalisation des différents effets de l'aide, dont ceux liés au besoin de soutien et aux autres impacts intangibles de l'aide, dépasse donc à notre sens la seule approche économique de l'aide informelle. Cette question se pose d'autant plus dans un contexte politique d'austérité et d'apparente volonté des aidants de s'investir davantage dans le prendre soin de leur proche âgé et dépendant, comme le montre nos résultats et ceux d'autres auteurs [301,302]. Si la société considère que les aidés, les aidants parviennent à négocier entre eux le niveau d'effets externes de l'aide informelle leur permettant de maximiser leur bien-être individuel ou familial, alors une prise en charge collective de ces externalités ne sera pas forcément une solution optimale. Eventuellement, pour des raisons d'efficience, la société pourra veiller à ce que l'internalisation de ces effets soit parfaite, notamment en encadrant le marché de droit de l'aide, via l'obligation de rémunération des aidants ou de souscription des assurances mentionnées supra. Si l'assurance dépendance a par exemple montré une certaine efficacité sur l'allègement du fardeau des aidants japonais, notamment grâce à leur substitution par l'aide professionnelle [303], elle est également connue pour renforcer les inégalités entre les familles les plus aisées et les plus éduquées et les autres [304]. Une marchandisation complète de l'aide informelle pourrait également avoir des effets néfastes sur l'aide formelle, 'en contribuant à sa déprofessionnalisation' et à sa dévalorisation [257].

Dès lors, la marchandisation de l'aide informelle, peut-être au détriment de l'aide professionnelle à domicile, dépasse l'autre enjeu de santé publique qu'est le

maintien à domicile des personnes âgées dépendantes atteintes de démence ou d'autres troubles apparentés. Dans la mesure où, comme nous l'avons discuté *supra*, la négociation privée des effets externes de l'aide informelle risque de s'effectuer entre des personnes souvent épuisées et précarisées d'un côté et vulnérables de l'autre [104,305], la collectivité ne peut rester complètement à part du prendre soin informelle. Pour assurer une « éthique de la sollicitude » [305] et garantir les *doulia rights*, la prise en charge collective du fardeau des aidants, les moins à même de négocier, serait pertinente [311,383]. Les résultats de Gervès et al. (2013, 2014) montrent que la société aurait probablement un intérêt économique à un tel investissement.

En effet, si la formation des aidants, aussi bien en termes d'amélioration des compétences mais aussi d'accès à l'information, peut accroître le bénéfice d'aider pour les aidants, cette politique serait aussi favorable aux aidés en réduisant certains de leurs symptômes comportementaux, en retardant leur entrée en institution [239,307,308] et en améliorant leur bientraitance [261]. Ce rapport montre la nécessité d'élaborer de futures évaluations économiques capables de prendre en compte la valeur intangible de l'aide informelle et de s'intéresser aux mesures d'*empowerment* des aidants. L'arbitrage équité-efficiace des politiques et interventions en faveur des aidants informels devrait faire partie intégrante des approches à développer.

Conclusion

Si on additionne le montant des coûts médicaux et paramédicaux du secteur sanitaire à celui de l'aide informelle, on obtient donc un montant de 19,3 milliards d'euros par an. Il faudrait ajouter à ces montants les coûts du secteur médico-social qui sont bien supérieurs aux 9 milliards d'euros estimés en 2004 par l'OPEPS car de nouveaux dispositifs ont été mis en place suite aux différents plans Alzheimer.

Un premier travail nous a permis de montrer que la partie médicale et paramédicale du secteur médico-social s'élevait à 3,7 milliards d'euros. Afin d'obtenir un coût global de la part médico-sociale de la maladie d'Alzheimer, il faudrait également quantifier la prise en charge et l'accompagnement des personnes souffrant de la

maladie d'Alzheimer. Le manque de systèmes d'informations sur ce secteur ainsi que la difficulté rencontrée pour établir un périmètre clair rend ce travail complexe. Une étude économique spécifique aux coûts du secteur médico-social reste à réaliser afin d'obtenir une quantification globale des coûts médico-sociaux et par suite une quantification globale de la maladie d'Alzheimer.

- [1] World Health Organization. Dementia a public health priority. 2012.
- [2] WHO. Dementia: a public health priority. Geneva: World Health Organization, Alzheimer's Disease International; 2012.
- [3] Lobo A, Launer LJ, Fratiglioni L, Andersen K, Di Carlo A, Breteler MM, et al. Prevalence of dementia and major subtypes in Europe : a collaborative study of population-based cohorts. *Neurology* 2000;54 (suppl 5):S4-9.
- [4] Ankri J. Prévalence, incidence et facteurs de risque de la maladie d'Alzheimer. *Gerontol Soc* 2009;1-2:129-41.
- [5] Rocca WA, Petersen RC, Knopman DS, Hebert LE, Evans DA, Hall KS, et al. Trends in the incidence and prevalence of Alzheimer's disease, dementia, and cognitive impairment in the United States. *Alzheimers Dement* 2011;7(1):80-93.
- [6] Brutel C, Omalek L. Projections démographiques pour la France, ses régions et ses départements (Horizon 2030/2050). INSEE; 2003.
- [7] Helmer C, Pasquier F, Dartigues J. Épidémiologie de la maladie d'Alzheimer et des syndromes apparentés. *Medecine/Sciences* 2006 ; 22:288-96.
- [8] Inserm. Maladie d'Alzheimer : Enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux. 2007.
- [9] Langa KM, Larson EB, Karlawish JH, Cutler DM, Kabeto MU, Kim SY, Rosen A. Trends in the Prevalence and Mortality of Cognitive Impairment in the United States: Is There Evidence of a Compression of Cognitive Morbidity? *Alzheimers Dement* 2008;4:134-44.
- [10] Berr C, Vercambre MN, Akbaraly Tasnime N. Epidémiologie de la maladie d'Alzheimer : aspects méthodologiques et nouvelles perspectives. *Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2009;7 Spec:7-14.
- [11] Berr C, Akbaraly TN, Nourashemi F, Andrieu S. Epidemiology of dementia. *PRESSE MED* 2007;36:1431-41.
- [12] Mura T, Dartigues JF, Berr C. How many dementia cases in France and Europe? Alternative projections and scenarios 2010-2050. *Eur J Neurol* 2010;17:252-9.
- [13] Robert-Bobée I. Projection de population 2005-2050 pour la France métropolitaine. INSEE; 2006.
- [14] Letenneur L, Gilleron V, Commenges D, Helmer C, Orgogozo JM, Dartigues JF. Are sex and educational level independent predictors of dementia and Alzheimer's disease? Incidence data from the PAQUID project. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1999;66:177-83.
- [15] Stern Y, Gurland B, Tatemichi TK, Tang MX, Wilder D, Mayeux R. Influence of education and occupation on the incidence of Alzheimer's disease. *JAMA J Am Med Assoc* 1994;271:1004-10.
- [16] Kivipelto M, Helkala E-L, Laasko MP, et al., Hänninen T, Hallikainen M, Alhainen K, et al. Midlife vascular risk factors and Alzheimer's disease in later life : longitudinal, population based study. *Br Med J* 2001;322:1447-51.
- [17] Fitzpatrick AL, Kuller LH, Ives DG, Lopez OL, Jagust W, Breitner JC, et al. Incidence and prevalence of dementia in the Cardiovascular Health Study. *J Am Geriatr Soc* 2004;52:195-204.
- [18] Matthews FE, Arthur A, Barnes LE, Bond J, Jagger C, Robinson L, et al. A two-decade comparison of prevalence of dementia in individuals aged 65 years and older from three geographical areas of England: results of the Cognitive Function and Ageing Study I and II. *Lancet* 2013;382:1405-12.
- [19] Holwerda TJ, Deeg DJH, Beekman ATF, Tilburg TG, Stek ML, Jonker C, et al. Feelings of loneliness, but not social isolation, predict dementia onset: results

- from the Amsterdam Study of the Elderly (AMSTEL). *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2014;85:135-42. doi:10.1136/jnnp-2012-302755.
- [20] Potter R, Ellard D, Rees K, Thorogood M. A systematic review of the effects of physical activity on physical functioning, quality of life and depression in older people with dementia. *Int J Geriatr Psych* 2011;26:1000-11. doi:10.1002/gps.2641.
 - [21] Christofolletti G, Oliani MM, Bucken-Gobbi LT, Gobbi S, Beinotti F, Stella F. Physical activity attenuates neuropsychiatric disturbances and caregiver burden in patients with dementia. *Clin Sao Paulo* 2011;66:613-8.
 - [22] Ramarosan H, Helmer C, Barberger-Gateau P, Letenneur L, Dartigues JF. Prévalence de la démence et de la maladie d'Alzheimer chez les personnes de 75 ans et plus: données réactualisées de la cohorte Paquid. *Rev Neurol* 2003;159:405-11.
 - [23] Henrard J. Le dispositif institutionnel d'aide et de soins aux personnes âgées. *Bull Epidemiol Hebd* 2006;5-6:45-6.
 - [24] Amouyal-Barkate K, Nourhash F, Andrieu S, Cantet C, Vellas B et le groupe REAL.FR. Les patients atteints de maladie d'Alzheimer vivant seuls à domicile dans la cohorte REAL.FR. *Rev Med Interne* 2003;24:301-6.
 - [25] Gallez C. Rapport sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. Paris: Assemblée Nationale. Office Parlementaire d'Evaluation des Politiques de Santé; 2005.
 - [26] Marabet B, Soubie A. Etude sur les conditions de vie à domicile des personnes âgées très dépendantes en Aquitaine - Première phase 2013.
 - [27] Chazal J. Les pathologies démentielles (maladie d'alzheimer et maladies apparentées) des personnes âgées vivant en établissement. *Doss Solidar Santé* 2011;22:16-23.
 - [28] Gervès C, Chauvin P, Bellanger MM. Evaluation of full costs of care for patients with Alzheimer's disease in France: the predominant role of informal care. *Health Policy* 2014;116:114-22.
 - [29] Ministère des Affaires Sociales et de la Santé. Multiplication des « consultations mémoire » et « labellisation » des centres de mémoire de ressources et de recherche. 2009.
 - [30] Bellanger MM, Le Bihan B, Campéon A, Mallon I, Bourgeois A, Lebreton C. Trajectoires de maladie de patients diagnostiqués Alzheimer ou troubles apparentés: du diagnostic à l'identification des besoins et de leurs conséquences. EHESP et Université de Lyon 2; 2012.
 - [31] Wimo A, Jönsson L, Bond J, Prince M, Winblad B. The worldwide economic impact of dementia 2010. *Alzheimers Dement* 2013;9:1-11.
 - [32] Mauskopf J, Mucha L. A review of the methods used to estimate the cost of Alzheimer's disease in the United States. *Am J Alzheimers Dis Other Dement* 2011;26:298-309. doi:10.1177/1533317511407481.
 - [33] Schwarzkopf L, Menn P, Kunz S, Holle R, Lauterberg J, Marx P, et al. Costs of care for dementia patients in community setting: an analysis for mild and moderate disease stage. *Value Health* 2011;14:827-35.
 - [34] Fratiglioni L, Forsell Y, Winblad B. Severity of dementia and institutionalization in the elderly: prevalence data from an urban area in Sweden. *Neuroepidemiology* 1994;13:79-88.
 - [35] Agüero-Torres H, von Strauss E, Viitanen M, Winblad B, Fratiglioni L. Institutionalization in the elderly: the role of chronic diseases and dementia.

- Cross-sectional and longitudinal data from a population-based study. *J Clin Epidemiol* 2001;54:795-801.
- [36] Schwarzkopf L, Menn P, Leidl R, Graessel E, Holle R. Are community-living and institutionalized dementia patients cared for differently? Evidence on service utilization and costs of care from German insurance claims data. *BMC Health Serv Res* 2013;13:2.
 - [37] Grand A, Andrieu S, Kopel S. La contribution et le vécu de l'aide informelle. *Bull Epidemiol Hebd* 2006;5-6:47-8.
 - [38] Davin B, Paraponaris A, Verger P. Entraide Formelle et Informelle : Quelle prise en charge pour les personnes âgées dépendantes à domicile? *Gerontol Soc* 2008:49-65.
 - [39] Fontaine R, Gramain A, Wittwer J. Les configurations d'aide familiales mobilisées autour des personnes âgées dépendantes en Europe. *Econ Stat* 2007:97-115.
 - [40] Ankri J, van Broeckhoven C. Evaluation du plan alzheimer 2008-2012. Documentation Française; 2013.
 - [41] Audard C. Care. *Vocab. Eur. Philos.* Seuil, Paris: Cassin B; 2004, p. 211-2.
 - [42] Martin C. Qu'est-ce que le social care? Une revue de questions. *Rev Fr Socio-Econ* 2008:27-42.
 - [43] Bobinac A, van Exel N, Rutten FF, Brouwer WB. Caring for and caring about: disentangling the caregiver effect and the family effect. *J Health Econ* 2010;29:549-56.
 - [44] Anttonen A, Baldock J, Sipilä J. The Young, the Old, and the State: Social Care Systems in Five Industrial Nations. Edward Elgar Publishing. Northampton: 2003.
 - [45] Da Roit B, Le Bihan B. La prise en charge des personnes âgées dépendantes en France et en Italie. Familialisation ou défamilialisation du care? *Lien Soc Polit* 2009:41-55.
 - [46] Balbo L. Crazy quilts: rethinking the welfare state debate from a woman's point of view. *Women State Shifting Boundaries Public Priv.* Hutchinson, London: Showstack A; 1987, p. 45-71.
 - [47] Heaton J. The gaze and visibility of the carer: a Foucauldian analysis of the discourse of informal care. *Sociol Health Illn* 1999;21:759-77.
 - [48] Goodin R. Work and welfare: towards a post-productivist welfare regime. *Br J Polit Sci* 2001;31:13-39.
 - [49] Daly M. What adult worker model? A critical look at recent social policy reform in Europe from a gender and family perspective. *Soc Polit* 2011;18:1-23.
 - [50] Lewis J, Giullari S. The adult worker model family, gender equality and care: the search for new policy principles and the possibilities and problems of a capabilities approach. *Econ Soc* 2005;34:76-104.
 - [51] Lancaster KJ. A new approach to consumer theory. *J Polit Econ* 1966;74:132-57.
 - [52] Becker GS. *Treatise on the Family*. Harvard University. Cambridge: 1981.
 - [53] Joël ME. Dépendance au-delà des coûts. *Rev Proj* 2012;1:27-35.
 - [54] Van den Berg B, Brouwer WBF, Koopmanschap MA. Economic valuation of informal care. *Eur J Health Econ* 2004;5:36-45. doi:10.1007/s10198-003-0189-y.
 - [55] Pollak RA, Wachter ML. The Relevance of the Household Production Function and Its Implications for the Allocation of Time. *J Polit Econ* 1975;83:255-78.
 - [56] Becker G. A theory of social interactions. *J Polit Econ* 1974;82:1063-93.

- [57] van den Berg B, Spauwen P. Measurement of informal care: an empirical study into the valid measurement of time spent on informal caregiving. *Health Econ* 2006;15:447-60.
- [58] Davis J, McMaster R. Situating care in health economics. Adam Smith Research Foundation; 2013.
- [59] Coleman JS. Social capital in the creation of human capital. *Am J Sociol* 1988;95:95-120.
- [60] Sirven N. Capital social et développement: quelques éléments d'analyse. *Bordx Univ Montesquieu-Bordx IV Cent D'Economie Dév* 2001;1-26.
- [61] Bobinac A, van Exel NJA, Rutten FFH, Brouwer WBF. Health Effects in Significant Others Separating Family and Care-Giving Effects. *Med Decis Making* 2011;31:292-8. doi:10.1177/0272989X10374212.
- [62] Singleton N, Aye Maung N, Cowie A, Sparks J, Bumpstead R, Meltzer H. *Mental Health of Carers*. London: HMSO The Stationery Office; 2002.
- [63] Heitmueller A. Chicken or the Egg? Endogeneity in labour market participation of informal carers in England. *J Health Econ* 2007;26:536-59.
- [64] Carmichael F, Charles S. The labour market costs of community care. *J Health Econ* 1998;17:747-65.
- [65] Bolin K, Lindgren B, Lundborg P. Your next of kin or your own career? Caring and working among the 50+ of Europe. *J Health Econ* 2008;27:718-38.
- [66] Fontaine R. Aider un parent âgé se fait-il au détriment de l'emploi? *Retraite Société* 2009;58:31-61.
- [67] Lee S, Colditz GA, Berkman LF, Kawachi I. Caregiving and risk of coronary heart disease in U.S. women: a prospective study. *Am J Prev Med* 2003;24:113-9.
- [68] Buyck JF, Bonnaud S, Boumendil A, Andrieu S, Bonenfant S, Goldberg M, et al. Informal Caregiving and Self-Reported Mental and Physical Health: Results From the Gazel Cohort Study. *Am J Pub Health* 2011;101:1971-9.
- [69] Koopmanschap MA, van Exel NJA, van den Bos GAM, van den Berg B, Brouwer WB. The desire for support and respite care: preferences of Dutch informal caregivers. *Health Policy* 2004;68:309-20.
- [70] Nolan M, Grant G, Keady J. *Understanding Family Care: A Multidimensional Model of Caring and Coping*. Open University Press. Buckingham: 1996.
- [71] Colvez A, Joël ME, Ponton-Sanchez A, Royer AC. Health status and work burden of Alzheimer patients' informal caregivers Comparisons of five different care programs in the European Union. *Health Policy* 2002;60:219-33.
- [72] Andrieu S, Balardy L, Gillette-Guyonnet S, Bocquet H, Cantet C, Albaredo JL, et al. Charge ressentie par les aidants informels de patients atteints de la maladie d'Alzheimer au sein de l'étude REAL. FR méthode de mesure et facteurs associés. *Rev Med Interne* 2003;24:351-9.
- [73] Andrieu S, Rive B, Guilhaume C, Kurz X, Scuvée-Moreau J, Grand A, et al. New assessment of dependency in demented patients: Impact on the quality of life in informal caregivers. *Psychiat Clin Neuros* 2007;61:234-42.
- [74] Brouwer WBF, Exel NJA, Gorp B, Redekop WK. The CarerQol instrument: A new instrument to measure care-related quality of life of informal caregivers for use in economic evaluations. *Qual Life Res* 2006;15:1005-21. doi:10.1007/s11136-005-5994-6.
- [75] Sink KM, Covinsky KE, Barnes DE, Newcomer RJ, Yaffe K. Caregiver Characteristics Are Associated with Neuropsychiatric Symptoms of Dementia. *J Am Geriatr Soc* 2006;54:796-803.

- [76] Joël M. Maltraitance et dépendance. *ADSP* 2006;56:45-8.
- [77] Beach SR, Schulz R, Williamson GM, Miller LS, Weiner MF, Lance CE. Risk Factors for Potentially Harmful Informal Caregiver Behavior. *J Am Geriatr Soc* 2005;53:255-61.
- [78] Mac Neil G , Kosberg JI, Durkin DW, Dooley WK , DeCoster J, Williamson GM. Caregiver Mental Health and Potentially Harmful Caregiving Behavior: The Central Role of Caregiver Anger. *The Gerontologist* 2010;50:76-86.
- [79] Al-Janabi H, Frew E, Brouwer W, Rappange D, van Exel J. The inclusion of positive aspects of caring in the Caregiver Strain Index: Tests of feasibility and validity. *Int J Nurs Stud* 2010;47:984-93.
- [80] Andrén S, Elmståhl S. Family caregivers' subjective experiences of satisfaction in dementia care: aspects of burden, subjective health and sense of coherence. *Scand J Caring Sci* 2005;19:157-68. doi:10.1111/j.1471-6712.2005.00328.x.
- [81] Cohen CA, Colantonio A, Vernich L. Positive aspects of caregiving: rounding out the caregiver experience. *Int J Geriatr Psych* 2002;17:184-8.
- [82] Van Pevenage I. La recherche sur les solidarités familiales : Quelques repères. *Idées Économiques Soc* 2010;4:6-15.
- [83] Birch S, Donaldson C. Valuing the benefits and costs of health care programmes: where's the "extra" in extra-welfarism? *Soc Sci Med* 2003;56:1121-33.
- [84] Williams I, Bryan S. Understanding the limited impact of economic evaluation in health care resource allocation: a conceptual framework. *Health Policy* 2007;80:135-43.
- [85] Milanesi J. Éthique et évaluation monétaire de l'environnement: la nature est-elle soluble dans l'utilité? *VertigO- Rev Électronique En Sci Environ* 2010;10.
- [86] Sen A. Utilitarianism and welfarism. *J Philos* 1979;76:463-9.
- [87] Culyer A. Commodities, characteristics of people, and quality of life. *Qual. Life Perspect. Policies*. Routledge, London: Baldwin S; 1990, p. 9-27.
- [88] Culyer A. The Normative Economics of Health Care Finance and Provision. *Provid. Health Care Econ. Altern. Syst. Finance Deliv.*, vol. 5. Oxford University Press, Oxford: McGuire A, Fenn P, Mayhew K; 1991, p. 34-58.
- [89] Gamel C. La justice sociale en théorie économique : modernité d'un vieux dilemme. *Çons Philos. Économique Econ. Norm. Philos. Morale*, vol. 2. Economica, Paris: 2006, p. 386-424.
- [90] Bungener M. Logique et statut de la production familiale de santé. *Sci Soc Santé* 1987;5:45-59.
- [91] Bungener M, Horellou-Lafarge C. La production domestique de santé : le cas de l'hospitalisation à domicile. PUF. Paris: 1989.
- [92] Barrett P, Hale B, Butler M. Family Care and Social Capital. *Fam. Care Soc. Cap. Transit. Informal Care*. Springer Netherlands, Dordrecht: Barrett P, Hale B, Butler M; 2014, p. 1-15.
- [93] Thomas P, Billon R, Renaut S, Ankri J. Les difficultés de gestion des aidants informels d'adultes handicapés vivant sur le territoire métropolitain en 2009 : enquête BVA/Fondation d'entreprise Novartis. *Réciproques* 2009;12:41-52.
- [94] Mormiche P. L'enquête HID de l'Insee. Objectifs et schéma organisationnel. *Courr Stat* 1998;87-88:7-18.
- [95] Bouvier G. L'enquête Handicap-Santé, présentation générale. INSEE; 2011.
- [96] Gervès C, Bellanger MM, Ankri J. Economic Analysis of the Intangible Impacts of Informal Care for People with Alzheimer's Disease and Other Mental Disorders. *Value Health* 2013;16:745-54.

- [97] Gervès-Pinquié C, Bellanger MM, Ankri J. Willingness to pay for informal care in France: the value of funding support interventions for caregivers. *Health Econ Rev* 2014;4:34. doi:10.1186/s13561-014-0034-2.
- [98] Novartis Proximologie. Etude PIXEL - L'entourage familial des patients atteints de la maladie d'Alzheimer. 2009.
- [99] Davin B, Paraponaris A, Protière C. «Que vaut l'aide que je donne?» Evaluation contingente de l'aide informelle apportée aux personnes âgées de 75 ans et plus. Inserm U912, ORS Paca; 2013.
- [100] Paraponaris A, Davin B, Tache G. Etude Médico-économique des Malades d'Alzheimer vivant en domicile ordinaire (EMMA). Inserm 912, Université de la Méditerranée; 2010.
- [101] Parker G. Counting care: numbers and types of informal carers. *Carers Res. Pract.* HMSO, London: Twigg, J; 1992.
- [102] Hastrup LH, Van Den Berg B, Gyrd-Hansen D. Do informal caregivers in mental illness feel more burdened? A comparative study of mental versus somatic illnesses. *Scand J Public Health* 2011;39:598-607. doi:10.1177/1403494811414247.
- [103] Kenigsberg P-A, Ngatcha-Ribert L, Villez M, Gzil F, Bérard A, Frémontier M. Le répit : des réponses pour les personnes atteintes de la maladie d'alzheimer ou de maladies apparentées, et leurs aidants – évolutions de 2000 à 2011. *Rech Fam* 2013;10:57-69.
- [104] Colombo F, Llena-Nozal A, Mercier J, Tjadens F. OECD Health Policy Studies Help Wanted? Providing and Paying for Long-Term Care: Providing and Paying for Long-Term Care. Paris: OECD Publishing; 2011.
- [105] Thompson CA, Spilsbury K, Hall J, Birks Y, Barnes C, Adamson J. Systematic review of information and support interventions for caregivers of people with dementia. *BMC Geriatr* 2007;7:18. doi:10.1186/1471-2318-7-18.
- [106] Drummond MF, O'Brien B, Stoddart GL, Torrance GW. Methods for the economic evaluation of health care programmes. Oxford University Press. Oxford: 1997.
- [107] Freeman A. Economic Valuation: What and Why. Primer Non-Mark. Valuat. Kluwer Academic Publishers, Dordrecht: Champ P, Boyle K, Brown T; 2003, p. 1-25.
- [108] Béjean S, Gadreau M. Du calcul économique à l'évaluation organisationnelle des politiques de santé. *Rev Fr Déconomie* 1996;11:21-47.
- [109] Shiell A, Donaldson C, Mitton C, Currie G. Health economic evaluation. *J Epidemiol Community Health* 2002;56:85-8.
- [110] Magliano L, Fiorillo A, De Rosa C, Malangone C, Maj M. Family burden in long-term diseases: a comparative study in schizophrenia vs. physical disorders. *Soc Sci Med* 2005;61:313-22.
- [111] Kenigsberg P, Ersek K, Gulàcsi L, Karpati K, Jacques A, Gustavsson A. Socio economic impact of Alzheimer type disease in Europe. *Gérontologie Société* 2009;128:297-336.
- [112] Wimo A, Jönsson L, Gustavsson A, McDaid D, Érsek K, Georges J, Gulàcsi L, Karpati K, Kenigsberg P, Valtonen H. The economic impact of dementia in Europe in 2008-cost estimates from the EuroCoDe project project. *Int J Geriatr Psych* 2011;26:825-32.
- [113] McDaid D. Estimating the costs of informal care for people with Alzheimer's disease: methodological and practical challenges. *Int J Geriatr Psych* 2001;16:400-5. doi:10.1002/gps.353.

- [114] Andlin-Sobocki ML, Jonsson B, Wittchen HU, Olesen J. Cost of disorders of the brain in Europe. *Eur J Neurol* 2005;12:1-27.
- [115] Sillanpää M, Andlin-Sobocki P, Lönnqvist J. Costs of brain disorders in Finland. *Acta Neurol Scand* 2008;117:167-72. doi:10.1111/j.1600-0404.2007.00973.x.
- [116] Dunn J. Impact of mobility impairment on the burden of caregiving in individuals with multiple sclerosis. *Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res* 2010;10:433-40. doi:10.1586/erp.10.34.
- [117] Gustavsson A, Svensson M, Jacobi F, Allgulander C, Alonso J, Beghi E, et al. Cost of disorders of the brain in Europe 2010. *Eur Neuropsychopharmacol* 2011;21:718-79. doi:10.1016/j.euroneuro.2011.08.008.
- [118] Brouwer WBF, van Exel N, Berg B, Bos GAM, Koopmanschap MA. Process utility from providing informal care: the benefit of caring. *Health Policy* 2005;74:85-99.
- [119] de Meijer C, Brouwer W, Koopmanschap MA, van den Berg B, van Exel J. The value of informal care-a further investigation of the feasibility of contingent valuation in informal caregivers. *Health Econ* 2010;19:755-71.
- [120] Joël ME. Le coût des démences sévères. *Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2005;3:57-64.
- [121] Brouwer WB, van Exel NJA, Koopmanschap MA, Rutten FF. The valuation of informal care in economic appraisal. *Int J Technol Assess* 1999;15:147-60.
- [122] Mourgues C, Rachez C, Auclair C, Gerbaud L, Vlaemynck C, Jalenques I, Bohatier J. Maladie d'Alzheimer et syndromes apparentés: étude qualitative sur les conséquences économiques de la maladie et sur le fardeau des aidants. *NPG* 2012;12:208-16.
- [123] Kobelt G. Costs and quality of life of patients with multiple sclerosis in Europe. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2006;77:918-26. doi:10.1136/jnnp.2006.090365.
- [124] Zhu CW, Sano M. Economic considerations in the management of Alzheimer's disease. *CIA* 2006;1:143-54.
- [125] McMillan SC, Mahon M. The impact of hospice services on the quality of life of primary caregivers. *Oncol Nurs Forum* 1994;21:1189-95.
- [126] Deeken JF, Taylor K L, Mangan P, Yabroff K R, Ingham J M. Care for the Caregivers: A Review of Self-Report Instruments Developed to Measure the Burden, Needs, and Quality of Life of Informal Caregivers. *J Pain Symptom Manage* 2003;26.
- [127] Hoenig J, Hamilton MW. The schizophrenic patient in the community and his effect on the household. *Int J Soc Psychiatry* 1966;12:165-76.
- [128] Montgomery RJ, Gonyea JG, Hooyman NR. Caregiving and the experience of subjective and objective burden. *Fam Relat* 1985:19-25.
- [129] Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist* 1980;20:649-55.
- [130] Zarit SH, Todd PM, Zarit JM. Subjective burden of husbands and wife as caregivers: a longitudinal study. *Gerontologist* 1986;26:260-6.
- [131] Jansen APD, van Hout HPJ, van Marwijk HWJ, Nijpels G, Gundy C, Vernooij-Dassen MJFJ, et al. Sense of competence questionnaire among informal caregivers of older adults with dementia symptoms: A psychometric evaluation. *Clin Pract Epidemiol Ment Health* 2007;3:11.
- [132] van Exel NJA, Scholte op Reimer WJM, Brouwer WBF, van den Berg B, Koopmanschap MA, van den Bos GAM. Instruments for assessing the burden of informal caregiving for stroke patients in clinical practice: a comparison of CSI, CRA, SCQ and self-rated burden. *Clin Rehabil* 2004;18:203-14.

- [133] Goodrich K, Kaambwa B, Al-Janabi H. The inclusion of informal care in applied economic evaluation: a review. *Value Health* 2012;15:975-81.
- [134] Costa N, Ferlicq L, Derumeaux-Burel H, Rapp T, Garnault V, Gillette-Guyonnet S, et al. Comparison of Informal Care Time and Costs in Different Age-Related Dementias: A Review. *BioMed Res Int* 2012;2013. doi:10.1155/2013/852368.
- [135] Koopmanschap MA, van Exel N, van Den Berg B, Brouwer WBF. An overview of methods and applications to value informal care in economic evaluations of healthcare. *Pharmacoeconomics* 2008;26:269-80.
- [136] Faria R, Weatherly H, van den Berg B. A Review of approaches to measure and monetarily value informal care. *Unit Costs Health Soc. Care* 2012. PSSRU, Kent: Curtis L; 2012, p. 22-31.
- [137] Van den Berg B, Bleichrodt H, Eeckhoudt L. The economic value of informal care: a study of informal caregivers' and patients' willingness to pay and willingness to accept for informal care. *Health Econ* 2005;14:363-76. doi:10.1002/hecl.980.
- [138] Van den Berg B, Brouwer W, Exel J van, Koopmanschap M. Economic valuation of informal care: the contingent valuation method applied to informal caregiving. *Health Econ* 2005;14:169-83. doi:10.1002/hecl.893.
- [139] Mentzakis E, Ryan M, McNamee P. Using discrete choice experiments to value informal care tasks: exploring preference heterogeneity. *Health Econ* 2011;20:930-44. doi:10.1002/hecl.1656.
- [140] Mentzakis E, McNamee P, Ryan M, Sutton M. Valuing Informal Care Experience: Does Choice of Measure Matter? *Soc Indic Res* 2012;108:169-84. doi:10.1007/s11205-011-9873-y.
- [141] Van den Berg B, Al M, Brouwer W, van Exel J, Koopmanschap M. Economic valuation of informal care: the conjoint measurement method applied to informal caregiving. *Soc Sci Med* 2005;61:1342-55.
- [142] Van den Berg B, Al M, Van Exel J, Koopmanschap M, Brouwer W. Economic valuation of informal care: conjoint analysis applied in a heterogeneous population of informal caregivers. *Value Health* 2008;11:1041-50.
- [143] Kehl K, Stahlschmidt S. A new perspective on the economic valuation of informal care: The well-being approach revisited. Berlin: SFB 649, Economic Risk; 2013.
- [144] Van den Berg B, Ferrer-i-Carbonell A. Monetary valuation of informal care: the well-being valuation method. *Health Econ* 2007;16:1227-44. doi:10.1002/hecl.1224.
- [145] Mentzakis E, Ryan M, McNamee P. Modelling Heterogeneity and Uncertainty in Contingent Valuation: an Application to the Valuation of Informal Care. *Scott J Polit Econ* 2014;61:1-25. doi:10.1111/sjpe.12032.
- [146] Smith K, Wright K. Informal care and economic appraisal: a discussion of possible methodological approaches. *Health Econ* 1994;3:137-48.
- [147] Posnett J, Jan S. Indirect cost in economic evaluation: the opportunity cost of unpaid inputs. *Health Econ* 1996;5:13-23.
- [148] Luce BR, Wanning WG, Siegel JE, Lipscomb J. Estimating Costs in Cost Effectiveness Analysis. *Cost-Eff. Health Med.* Oxford University Press, New York: Gold MR, Siegel JE, Russell LB, Weinstein MC; 1996, p. 176-213.
- [149] Carmichael F, Charles S. The opportunity costs of informal care: does gender matter? *J Health Econ* 2003;22:781-803.

- [150] Patel A, Knapp M, Evans A, Perez I, Kalra L. Training care givers of stroke patients: economic evaluation. *BMJ* 2004;328:1102.
- [151] HAS. Choix méthodologiques pour l'évaluation économique à la HAS. Sant-Denis: Haute Autorité de Santé; 2011.
- [152] Van den Berg B, Brouwer W, van Exel J, Koopmanschap M, van Den Bos GAM, Rutten F. Economic valuation of informal care: lessons from the application of the opportunity costs and proxy good methods. *Soc Sci Med* 2006;62:835-45.
- [153] Wilson E, Thalanany M, Shepstone L, Charlesworth G, Poland F, Harvey I, et al. Befriending carers of people with dementia: a cost utility analysis. *Int J Geriatr* 2009;24:610-23.
- [154] Prouteau L, Wolff F. Le travail bénévole : un essai de quantification et de valorisation. *Econ Stat* 2004;33-56.
- [155] Archambault E, Prouteau L. Un travail qui ne compte pas? La valorisation monétaire du bénévolat associatif. *Trav Empl* 2010;124:57-67.
- [156] Trépel D. Informal Cost of Dementia Care - A Proxy-Good Valuation in Ireland. *Econ Soc Rev* 2011;42:479-503.
- [157] Gitlin LN, Hodgson N, Jutkowitz E, Pizzi L. The cost-effectiveness of a nonpharmacologic intervention for individuals with dementia and family caregivers: the tailored activity program. *Am J Geriatr Psychiat* 2010;18:510-9.
- [158] Graff M, Adang E, Vernooij-Dassen M, Dekker J, Jönsson L, Thijssen M, et al. Community occupational therapy for older patients with dementia and their caregivers: cost effectiveness study. *BMJ* 2008;336:134-8.
- [159] Nichols L, Chang C, Lummus A, Burns R, Martindale-Adams J, Graney M, et al. The cost-effectiveness of a behavior intervention with caregivers of patients with Alzheimer's disease. *J Am Geriatr Soc* 2008;56:413-20.
- [160] Patel A, Knapp M, Perez I, et al. Alternative strategies for stroke care: cost-effectiveness and cost-utility analyses from a prospective randomised controlled trial. *Stroke* 2004;35:196-203.
- [161] van den Berg B, Brouwer WB, Koopmanschap MA. Economic valuation of informal care: an overview of methods and applications. *Health Econ* 2004;5:36-45.
- [162] Davis RK. Recreation planning as an economic problem. *Nat Resour J* 1963;3:239-49.
- [163] Carson RT. Contingent valuation: a comprehensive bibliography and history. Edward Elgar. Northhampton: 2010.
- [164] Arrow K, Solow R. Report of the NOAA panel on contingent valuation. Washington, DC: National Oceanic and Atmospheric Administration; 1993.
- [165] Carson RT, Louvière J. A Common Nomenclature for Stated Preference Elicitation Approaches. *Env Resour Econ* 2011;49:539-59.
- [166] Pearce D, Atkinson G, Mourato S. Approches fondées sur les préférences déclarées : méthode d'évaluation contingente. Anal. Coûts-Bénéfices Environ. Dév. Récents. OECD Publishing, Paris: Pearce D, Atkinson G, Mourato S; 2006.
- [167] Louvière J, Timmermans H. Stated preference and choice models applied to recreation research: A review. *Leis Sci* 1990;12:9-32.
- [168] Hicks J. The Foundations of Welfare Economics. *Econ J* 1939;49:696-712.
- [169] Kaldor N. Welfare Propositions in Economics and Interpersonal Comparisons of Utility. *Econ J* 1939;49:549-52.
- [170] Robin S, Rulliere JL. Evaluation économique des biens non marchands. *Rev Fr Déconomie* 2011;26:3-12.

- [171] Venkatachalam L. The contingent valuation method: a review. *Environ Impact Assess Rev* 2004;24:89-124.
- [172] INSEE. Salaires et revenus d'activités - Publications et statistiques pour la France ou les régions. 2013.
- [173] Brouwer WB, van Exel N, Baltussen RM, Rutten FF. A dollar is a dollar is a dollar—or is it? *Value Health* 2006;9:341-7.
- [174] Neumann P. Costing and perspective in published cost-effectiveness analysis. *Med Care* 2009;47:S28-32.
- [175] Mitchell R, Carson RT. Using surveys to value public goods: the contingent valuation method. Hopkins University Press. Washington DC: 1989.
- [176] Markantonis V, Meyer V, Schwarze R. Valuating the intangible effects of natural hazards-review and analysis of the costing methods. *Nat Hazards Earth Syst Sci* 2012;12:1633-40.
- [177] Donaldson C, Mason H, Shackley P. Contingent valuation in health care. *Elgar Companion Health Econ*. Edward Elgar Publishing, Cheltenham: Jones AM; 2006, p. 392-404.
- [178] Carson RT. Contingent Valuation: A Practical Alternative when Prices Aren't Available. *J Econ Perspect* 2012;26:27-42.
- [179] Apps P, Kabatek J, Rees R, van Soest A. Labor supply heterogeneity and demand for child care of mothers with young children. IZA; 2012.
- [180] Heckman JJ. Micro data, heterogeneity, and the evaluation of public policy: Nobel lecture. *J Polit Econ* 2001;109:673-748.
- [181] Johansson-Stenman O. On the value of life in rich, poor countries and distributional weights beyond utilitarianism. *Env Resour Econ* 2000;17:299-310.
- [182] Donaldson C, Birch S, Gafni A. The distribution problem in economic evaluation: income and the valuation of costs and consequences of health care programmes. *Health Econ* 2002;11:55-70.
- [183] Green PE, Srinivasan V. Conjoint analysis in consumer research: issues and outlook. *J Consum Res* 1978:103-23.
- [184] Lancaster K. *Consumer Demand: A New Approach*. Columbia University Press. New-York: 1971.
- [185] Lancaster K. *Modern consumer theory*. Edward Elgar. Aldershot: 1991.
- [186] Carson RT, Hanemann WM. Contingent valuation. *Handb. Environ. Econ. Valuing Environ. Chang.*, vol. 2. Elsevier, Amsterdam: Mäler K G, Vincent J R; 2006, p. 821-936.
- [187] Ferrer-i-Carbonell A, Frijters P. How Important is Methodology for the estimates of the determinants of Happiness? *Econ J* 2004;114:641-59. doi:10.1111/j.1468-0297.2004.00235.x.
- [188] Zhu CW, Torgan R, Scarmeas N, Albert M, Brandt J, Blacker D, et al. Home health and informal care utilization and costs over time in Alzheimer's disease. *Home Health Care Serv Q* 2008;27:1-20.
- [189] Gillette-Guyonnet S, Nourhashemi F, Andrieu S, Cantet C, Micas M, Ousset PJ, Vellas B. The REAL. FR research program on Alzheimer's disease and its management: methods and preliminary results. *J Nutr Health Aging* 2003;7:91-6.
- [190] Dartigues JF, Berr C, Helmer C, Letenneur L. Épidémiologie descriptive des démences et de la maladie d'Alzheimer. *Médecine/sciences* 2002;18:737-43.
- [191] Dartigues JF, Foubert-Samier A, Helmer C. Relation entre facteur social et maladie chronique liée à l'âge: l'exemple du niveau d'études et des démences. *Rev D'Épidémiologie Santé Publique* 2013;61:195-8.

- [192] Hux MJ, O'Brien BJ, Iskudjian M, Goeree R, Gagnon M, Gauthier S. Relation between severity of Alzheimer's disease and costs of caring. *Can Med Assoc J* 1998;159:457-65.
- [193] Rapp T, Andrieu S, Molinier L, Grand A, Cantet C, Mullins D, Vellas B. Exploring the Relationship between Alzheimer's disease severity and longitudinal costs. *Value Health* 2012;15:412-9.
- [194] Gallicchio L, Siddiqui N, Langenberg P, Baumgarten M. Gender differences in burden and depression among informal caregivers of demented elders in the community. *Int J Geriatr Psychiatry* 2002;17:154-63.
- [195] Hirakawa Y, Kuzuya M, Masuda Y, Enoki H, Iwata M, Hasegawa J, Iguchi A. Evaluation of gender differences in caregiver burden in home care: Nagoya Longitudinal Study of the Frail Elderly (NLS-FE). *Psychogeriatrics* 2006;6:91-9.
- [196] Pinquart M, Sörensen S. Gender differences in caregiver stressors, social resources, and health: An updated meta-analysis. *J Gerontol Psychol Sci* 2006;61B:33-45.
- [197] Pinquart M, Sörensen S. Spouses, adult children, and children-in-law as caregivers of older adults: a meta-analytic comparison. *Psychol Aging* 2011;26:1-14.
- [198] Brouwer W, Koopmanschap M. On the economic foundations of CEA. Ladies and gentlemen, take your positions! *J Health Econ* 2000;19:439-59.
- [199] Claassen R. The Commodification of Care. *Hypatia* 2011;26:43-64.
- [200] Constable N. The Commodification of Intimacy: Marriage, Sex, and Reproductive Labor. *Annu Rev Anthropol* 2009;38:49-64.
- [201] Weber J. L'évaluation contingente: Les valeurs ont-elles un prix? *Académie Agric* 2002;88:55-66.
- [202] Moran N, Arksey H, Glendinning C, Jones K, Netten A, Rabiee P. Personalisation and Carers: Whose rights? Whose benefits? *Br J Soc Work* 2012;42:461-79. doi:10.1093/bjsw/bcr075.
- [203] Leichsenring K, Billings J, Nies H. Long-Term Care in Europe: Improving Policy and Practice. Basingstoke: Palgrave Macmillan; 2013.
- [204] Arnault L, Goltz A. A micro-econometric analysis of care for the dependent elderly living at home in France: Is there a crowding-out effect of informal caregivers when an elderly dependent receives professional home care? Université Paris Dauphine. 2012.
- [205] Attias-Donfut C, Ogg J. Évolution des transferts intergénérationnels : vers un modèle européen? *Retraite Société* 2010;58:11-29.
- [206] Gervès C, Bellanger MM, Ankri J. Alzheimer's Disease : Is a caregiver's value dependent on their caring skills? (working paper).
- [207] World Bank. Empowerment and Poverty Reduction: A Sourcebook. 2002. <http://siteresources.worldbank.org/INTEMPowerment/Resources/486312-1095094954594/draft.pdf> (accessed February 27, 2014).
- [208] Papastavrou E, Kalokerinou A, Papacostas SS, Tsangari H, Sourtzi P. Caring for a relative with dementia: family caregiver burden. *J Adv Nurs* 2007;58:446-57.
- [209] Nolan M, Keady J. Working with carers. *Handb. Dement. Care*. Open University Press, Milton Keynes: Cantley C; 2001, p. 160-72.
- [210] Nolan M, Ryan T, Enderby P, Reid D. Towards a more inclusive vision of dementia care practice and research. *Dementia* 2002;1:193-211.
- [211] Lawton MP, van Haitsma K, Perkinson M, Ruckdeschel K. Observed affect and quality of life in dementia: Further affirmations and problems. *J Ment Health Aging* 1999;5:69-81.

- [212] Kovacs PJ, Bellin MH, Fauri DP. Family-Centered Care. *J Soc Work End--Life Palliat Care* 2006;2:13-27. doi:10.1300/J457v02n01_03.
- [213] Coleman EA. Falling Through the Cracks: Challenges and Opportunities for Improving Transitional Care for Persons with Continuous Complex Care Needs. *J Am Geriatr Soc* 2003;51:549-55. doi:10.1046/j.1532-5415.2003.51185.x.
- [214] Egan M, Bérubé D, Racine G, Leonard C, Rochon E. Methods to Enhance Verbal Communication between Individuals with Alzheimer's Disease and Their Formal and Informal Caregivers: A Systematic Review. *Int J Alzheimer's Dis* 2010;2010. doi:10.4061/2010/906818.
- [215] Spijker A, Verhey F, Graff M, Grol R, Adang E, Wollersheim H, et al. Systematic care for caregivers of people with dementia in the ambulatory mental health service: designing a multicentre, cluster, randomized, controlled trial. *BMC Geriatr* 2009;9:21. doi:10.1186/1471-2318-9-21.
- [216] Hubbell L, Hubbell K. The burnout risk for male caregivers in providing care to spouses afflicted with Alzheimer's disease. *J Health Hum Serv Adm* 2002;25:115-32.
- [217] Takai M, Takahashi M, Iwamitsu Y, Ando N, Okazaki S, Nakajima N, et al. The experience of burnout among home caregivers of patients with dementia: Relations to depression and quality of life. *Arch Gerontol Geriatr* 2009;49:e1-5.
- [218] Jönsson L, Eriksdotter Jönhagen M, Kilander L, Soininen H, Hallikainen M, Waldemar G et al. Determinants of costs of care for patients with Alzheimer's disease. *Int J Geriatr Psych* 2006;21:449-59.
- [219] Chiappori P, Donni O. Les modèles non unitaires de comportement du ménage: un survol de la littérature. *Actual Économique* 2006;82:9-52.
- [220] Gramain A, Lacan L, Weber F, Wittwer J. Économie domestique et décisions familiales dans la prise en charge des personnes âgées dépendantes. *Rev Économique* 2005;56:465-84.
- [221] Laferrère A, Wolff F C. Microeconomic models of family transfers. *Handb. Econ. Giv. Altruism Reciprocity*. Elsevier, Amsterdam: Kolm SC et Ythier JM; 2006, p. 889-969.
- [222] Jellal M, Wolff FC. Aides aux parents âgés et allocation intra-familiale. *Rev Économique* 2002;53:863-85.
- [223] Becker GS, Murphy KM, Tamura R. Human capital, fertility, and economic growth. *Hum. Cap. Theor. Empir. Anal. Spec. Ref. Educ.* 3rd Ed. The University of Chicago Press, Chicago: Becker GS; 1994, p. 323-50.
- [224] Thiébaud SP, Ventelou B, Garcia-Peñalosa C, Trannoy A. Une analyse microéconomique du gage patrimonial dans l'aide aux personnes Dépendantes. *Rev Économique* 2012;2:339-72.
- [225] Fontaine R, Gramain A, Wittwer J. Providing care for an elderly parent: interactions among siblings? *Health Econ* 2009;18:1011-29.
- [226] Becker GS. A theory of marriage. *Econ. Fam. Marriage Child. Hum. Cap.*, vol. 82. University of Chicago Press, Chicago: Schultz TW; 1974, p. 299-351.
- [227] Gramain A, Soutrenon E, Weber F. Standardiser des monographies de familles. Une enquête par questionnaire en milieu d'interconnaissance. *ethnographiques.org* 2006.
- [228] Paugam S, editor. Repenser la solidarité l'apport des sciences sociales. PUF. Paris: 2011.

- [229] Choquet L-H, Sayn I. Obligation alimentaire et solidarités familiales: entre droit civil, protection sociale et réalités familiales. vol. 31. Paris: L.G.D.J.; 2000.
- [230] Chaniel P, Gaglio G. « Aidons les aidants. » Une initiative mutualiste face au marché de la dépendance. Rev MAUSS 2013;41:121-39. doi:10.3917/rdm.041.0121.
- [231] Weber F. Les rapports familiaux reconfigurés par la dépendance. Regards Croisés Sur Léconomie 2010;7:139-51. doi:10.3917/rce.007.0139.
- [232] Sen A. Right and agency. Philos Public Aff 1982;11:3-39.
- [233] Sen A. Equality of what? The Tanner Lectures on human values. Cambridge University Press. Cambridge: 1980.
- [234] Sen A. On Ethics and Economics. Blackwell Publishers. Oxford: 1987.
- [235] Folbre N. Measuring Care: Gender, Empowerment, and the Care Economy. J Hum Dev 2006;7:183-99. doi:10.1080/14649880600768512.
- [236] Spillman BC, Pezzin LE. Potential and Active Family Caregivers: Changing Networks and the “Sandwich Generation.” Milbank Q 2000;78:347-74. doi:10.1111/1468-0009.00177.
- [237] Lilly MB, Laporte A, Coyte PC. Labor Market Work and Home Care’s Unpaid Caregivers: A Systematic Review of Labor Force Participation Rates, Predictors of Labor Market Withdrawal, and Hours of Work. Milbank Q 2007;85:641-90. doi:10.1111/j.1468-0009.2007.00504.x.
- [238] Dunkin JJ, Anderson-Hanley C. Dementia caregiver burden: a review of the literature and guidelines for assessment and intervention. Neurology 1998;51:53-60.
- [239] Sourdets S, Andrieu S, Vellas B. Perception et attitudes vis-à-vis de la maladie d’Alzheimer en France: étude impact. Cah Année Gerontol 2011;3:141-9.
- [240] Villars H, Gardette V, Sourdets S, Andrieu S, Vellas B. Evaluation des structures de répit pour le patient atteint de maladie d’Alzheimer (et syndrome apparentés) et son aidant principal: revue de la littérature. Toulouse Gérontopô Toulouse 2009.
- [241] Arksey H, Glendinning C. Choice in the context of informal care-giving. Health Soc Care Comm 2007;15:165-75.
- [242] Brodaty H, Thomson C, Fine M. Why caregivers of people with dementia and memory loss don’t use services. Int J Geriatr Psychiatry 2005;20:20:537-46.
- [243] Brodaty H, Donkin M. Family caregivers of people with dementia. Dialogues Clin Neurosci 2009;11:217-28.
- [244] Aronson J. Women’s sense of responsibility for the care of old people: but who else is going to do it? Gend Soc 1992;6:8-29. doi:10.1177/089124392006001002.
- [245] Roelands M, Van Oost P, Depoorter A. Service use in family caregivers of persons with dementia in Belgium: psychological and social factors. Health Soc Care Community 2008;16:42-53. doi:10.1111/j.1365-2524.2007.00730.x.
- [246] Haberkern K, Szydlik M. State care provision, societal opinion and children’s care of older parents in 11 European countries. Ageing Soc 2010;30:299-323. doi:10.1017/S0144686X09990316.
- [247] Fine M, Glendinning C. Dependence, independence or inter-dependence? Revisiting the concepts of ‘care’ and ‘dependency’. Ageing Soc 2005;25:601-22.
- [248] Dean H, Thompson D. Fetishizing the family: the construction of the informal carer. Polit. Fam. Avebury, Aldershot: Jones H & Millar J; 1996, p. 145-65.
- [249] Wiseman V. Caring: the neglected health outcome? or input? Health Policy 1997;39:43-53.

- [250] Sen A. Why Exactly is Commitment Important for Rationality? *Econ Philos* 2005;5-14.
- [251] Sen A. Rational Fools: A Critique of the Behavioral Foundations of Economic Theory. *Philos Public Aff* 1976;6:317-44.
- [252] Ames D, Burns A, O'Brien J. *Dementia* 3Ed. CRC Press; 2005.
- [253] Arneson R. Liberalism, Distributive Subjectivism, and Equal Opportunity for Welfare. *Philos Public Aff* 1990;19:158-94.
- [254] Arneson R. Rawls, responsibility, and distributive justice. *Justice Polit. Lib. Util. Themes Harsanyi Rawls*. Cambridge university press, Cambridge: Salles M, Weymark JA; 2008, p. 80-107.
- [255] Kittay EF. *Love's Labor: Essays on Women, Equality, and Dependency*. Routledge. New York: 1999.
- [256] Naiditch M. Comment pérenniser une ressource en voie de raréfaction? Enseignements d'une comparaison des politiques d'aide aux aidants des personnes âgées dépendantes en Europe. *Quest D'économie Santé* 2012;1-8.
- [257] Triantafyllou J, Naiditch M, Repkova K, Stiehr K, Carretero S, Emilsson T, Di Santo P, Bednarik R, Brichtova L, Ceruzzi F, Cordero L, Mastroiannakis T, Ferrando M, Mingot K, Ritter J, Vlantoni D. *Informal care in the long-term care system*. Atnens/Vienna: Interlinks; 2010.
- [258] Arksey H, Morée M. Supporting working carers: do policies in England and The Netherlands reflect "doulia rights"? *Health Soc Care Community* 2008;16:649-57. doi:10.1111/j.1365-2524.2008.00791.x.
- [259] Montgomery R, Kosloski K. Caregiving as a Process of Changing Identity: Implications for Caregiver Support. *Generations* 2009;33:47-52.
- [260] Kaye LW, Applegate JS. Family Support Groups for Male Caregivers: *J Gerontol Soc Work* 1994;20:167-85. doi:10.1300/J083v20n03_08.
- [261] Reinhard SC, Given B, Petlick NH, Bemis A. Supporting Family Caregivers in Providing Care. *Patient Saf. Qual. Evid.-Based Handb. Nurses*, vol. 1. Agency for Healthcare Research and Quality, Rockville: Hughes RG; 2008, p. 341-404.
- [262] Ungerson C. Whose empowerment and independence? A cross-national perspective on schemes. *Ageing Soc* 2004;24:189-212. doi:10.1017/S0144686X03001508.
- [263] Netten A, Davies B. The Social Production of Welfare and Consumption of Social Services. *J Public Policy* 1990;10:331-47.
- [264] Clark R, Teague G, Ricketts S, Bush PW, Xie H, McGuire GT, et al. Cost-effectiveness of assertive community treatment versus standard case management for persons with co-occurring severe mental illness and substance use disorders. *Health Serv Res* 1998;33:1285-308.
- [265] Romeo R, Knapp M, Tyrer P, Crawford M, Oliver-Africano P. The treatment of challenging behaviour in intellectual disabilities: cost-effectiveness analysis. *J Intellect Disabil Res* 2009;53:633-43.
- [266] Horowitz A. Family caregiving to the frail elderly. *Annu Rev Gerontol Geriatr* 1985;5:194-246.
- [267] Messaoudi D, Farvaque N, Lefebvre M. Les conditions de travail des intervenants à domicile en 2008. Pénibilité ressentie et risque d'épuisement professionnel. *DREES*; 2012.
- [268] Devetter FX, Messaoudi D, Farvaque N. Contraintes de temps et pénibilité du travail : les paradoxes de la professionnalisation dans l'aide à domicile. *Rev Fr Aff Soc* 2012;2:244-68.

- [269] Hanemann WW. Willingness to pay and willingness to accept: how much can they differ? *Am Econ Rev* 1991;81:635-47.
- [270] Carson RT, Groves T. Incentive and Information Properties of Preference Questions. *Environ Resour Econ* 2007;37:181-210.
- [271] O'Brien B, Gafni A. When do the "dollars" make sense? Towards a conceptual framework for contingent valuation studies. *Med Decis Mak* 1996;16:288-99.
- [272] Donaldson C, Thomas R, Torgerson DJ. Validity of open-ended and payment scale approaches to eliciting willingness to pay. *Appl Econ* 1997;29:79-84.
- [273] Frew EJ, Whynes DK, Wolstenholme JL. Eliciting willingness to pay: comparing closed-ended with openended and payment scale formats. *Med Decis Making* 2003;23:150-9.
- [274] Mulvaney-Day NE. Using willingness to pay to measure family members' preferences in mental health. *J Ment Health Policy Econ* 2005;8:71-81.
- [275] Klose T. The contingent valuation method in health care. *Health Policy* 1999;47:97-123.
- [276] König M, Zweifel P. Willingness-to-pay against dementia: effects of altruism between patients and their spouse caregivers. Zurich: Socioeconomic Institute, University of Zurich; 2004.
- [277] Carson RT, Flores NE, Meade NF. Contingent valuation: controversies and evidence. *Environ Resour Econ* 2001;19:173-210.
- [278] Ciriacy-Wantrup SV. Capital returns from soil-conservation practices. *J Farm Econ* 1947;29:1181-96.
- [279] Rawls J. justice as fairness, a restatement. The belknap press of Harvard, University press. Cambridge MA: 2001.
- [280] Paraponaris A, d' Alessandro E, Davin B, Protière C, Tache G. 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'enquêtes en population générale (QUALIMEC)? Rapport final pour la MiRe-DREES et la CNSA; 2012.
- [281] Sen A. Environmental Evaluation and Social Choice: Contingent Valuation and the Market Analogy. *Jpn Econ Rev* 1995;46:23-37. doi:10.1111/j.1468-5876.1995.tb00003.x.
- [282] Sen A. The Discipline of Cost-Benefit Analysis. *J Leg Stud* 2000;29:931-52.
- [283] Bass DM, Noelker LS. The influence of family caregivers on elder's use of in-home services: an expanded conceptual framework. *J Health Soc Behav* 1987;28:184-96.
- [284] Van Exel J, Graaf G de, Brouwer W. Care for a break? An investigation of informal caregivers' attitudes toward respite care using Q-methodology. *Health Policy* 2007;83:332-42.
- [285] Van Exel J, De Graaf G, Brouwer W. Give me a break! Informal caregiver attitudes towards respite care. *Health Policy* 2008;88:73-87.
- [286] Doty P. Family care of the elderly: The role of public policy. *Milbank Q* 1986;34-75.
- [287] van Exel NJA, van den Bos GAM, van den Berg B, Koopmanschap MA, Brouwer WBF. What really matters: an inquiry into the relative importance of dimensions of care giving burden. *Clin Rehabil* 2004;18:683-93.
- [288] Oudijk D, Woittiez I, de Boer A. More family responsibility, more informal care? The effect of motivation on the giving of informal care by people aged over 50 in the Netherlands compared to other European countries. *Health Policy* 2011;101:228-35.

- [289] Del Río-Lozano M, del Mar García-Calvente M, Marcos-Marcos J, Entrena-Durán F, Maroto-Navarro G. Gender Identity in Informal Care Impact on Health in Spanish Caregivers. *Qual Health Res* 2013;23:1506-20.
- [290] Duff P, Dolphin C. Cost-benefit analysis of assistive technology to support independence for people with dementia, part 2: results from employing the ENABLE cost-benefit model in practice. *Technol Disabil* 2007;19:79-90.
- [291] Wu G, Lanctot K, Herrmann N, Moosa S, Oh P. The cost-benefit of cholinesterase inhibitors in mild to moderate dementia. *CNS Drugs* 2003;17:1045-57.
- [292] Gillespie P, O'shea E, Cullinan J, Lacey L, Gallagher D, Ni Mhaolain A. The effects of dependence and function on costs of care for Alzheimer's disease and mild cognitive impairment in Ireland. *Int J Geriatr Psychiatry* 2013;28:256-64.
- [293] Magnusson L, Hanson E. Supporting frail older people and their family carers at home using information and communication technology: cost analysis. *J Adv Nurs* 2005;51:645-57.
- [294] Jones C, Edwards RT, Hounsborne B. A systematic review of the cost-effectiveness of interventions for supporting informal caregivers of people with dementia residing in the community. *Int Psychogeriatr* 2012;24:6-18. doi:10.1017/S1041610211001207.
- [295] Cairns JA. Valuing future benefits. *Health Econ* 1994;3:221-30.
- [296] Mishan EJ, Quah E. *Cost Benefit Analysis* (5th ed). Routledge. New-York: 2007.
- [297] Buyck J-F, Ankri J, Dugravot A, Bonnaud S, Nabi H, Kivimäki M, et al. Informal Caregiving and the Risk for Coronary Heart Disease: The Whitehall II Study. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 2013;68:1316-23. doi:10.1093/gerona/glt025.
- [298] Carretero S, Garcés J, Ródenas F, Sanjosé V. The informal caregiver's burden of dependent people: Theory and empirical review. *Arch Gerontol Geriatr* 2009;49:74-9. doi:10.1016/j.archger.2008.05.004.
- [299] Schulz R, Martire LM. Family Caregiving of Persons With Dementia: Prevalence, Health Effects, and Support Strategies. *Am J Geriatr Psychiatry* 2004;12:240-9. doi:10.1097/00019442-200405000-00002.
- [300] Schulz R, Beach SR, Cook TB, Martire LM, Tomlinson JM, Monin JK. Predictors and consequences of perceived lack of choice in becoming an informal caregiver. *Aging Ment Health* 2012;16:712-21. doi:10.1080/13607863.2011.651439.
- [301] Pickard L. The supply of informal care in Europe 2011. <http://shop.ceps.eu/book/supply-informal-care-europe> (accessed April 3, 2014).
- [302] Basu R, Rosenman RE. Altruism and Informal Care for Dementia. *Int J Soc Sci Stud* 2013;2:70-82.
- [303] Umegaki H, Yanagawa M, Nonogaki Z, Nakashima H, Kuzuya M, Endo H. Burden reduction of caregivers for users of care services provided by the public long-term care insurance system in Japan. *Arch Gerontol Geriatr* 2014;58:130-3. doi:10.1016/j.archger.2013.08.010.
- [304] Cramer AT, Jensen GA. Why Don't People Buy Long-Term-Care Insurance? *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 2006;61:S185-93.
- [305] Hirsch E. Face aux situations dites de démence. *Traité Bioéthique III-Handicaps Vulnérabilités Situat. Extrêm.* ERES, Paris: Hirsch E; 2010, p. 210-32.

- [306] Kittay EF, Feder EK. The Subject of Care: Feminist Perspectives on Dependency. Rowman & Littlefield Publishers. 2003.
- [307] Mittelman MS, Brodaty H, Wallen AS, Burns A. A 3 Country Randomized Controlled Trial of a Psychosocial Intervention for Caregivers Combined with Pharmacological Treatment for Patients with Alzheimer's Disease: Effects on Caregiver Depression. *Am J Geriatr Psychiatry* 2008;16:893-904.
- [308] Mittelman MS, Haley WE, Clay OJ, Roth DL. Improving caregiver well-being delays nursing home placement of patients with Alzheimer disease. *Neurology* 2006;67:1592-9.