

Les proches aidants jouent un rôle majeur dans la prise en charge et l'accompagnement des personnes fragiles. Ce rôle est de plus en plus reconnu et soutenu par les pouvoirs publics, comme en témoigne la mise en place depuis 2019 d'une stratégie nationale visant à favoriser la mobilisation et le soutien en faveur des aidants en France. Dans ce contexte, l'évaluation économique de l'aide apportée par les proches constitue un enjeu majeur. L'objectif de cet article est de proposer une revue de la littérature des différentes méthodes qui permettent d'estimer la valeur de l'aide des proches et de répondre aux enjeux méthodologiques en faisant appel à un travail qualitatif exploratoire. 18 entretiens ont été réalisés auprès de parents d'enfants atteints de maladies rares et déficience intellectuelle. Ces récits permettent de rendre visible une catégorie d'aidant peu étudié dans la littérature - les parents d'enfant en situation de handicap – et apportent des informations et des perspectives de recherche sur la façon d'appréhender, de mesurer et de valoriser l'aide informelle. Nous montrons que les analyses utilisant les méthodes de préférences révélées doivent distinguer différentes catégories d'aides et doivent être complétées par des analyses permettant de mieux appréhender les préférences des aidants grâce au recours aux méthodes de préférences déclarées.