



Les proches aidants ou des solidarités en action

Sandrine Chambaretaud

Responsable du service
Prévention et innovation
sociale, Macif-Mutualité

Sandrine Danet

Médecin spécialiste de santé
publique, membre du comité
de rédaction de la revue *adsp*

Le rôle des proches aidants est essentiel pour l'accompagnement des personnes en situation de perte d'autonomie, malades ou souffrant d'un handicap. Les situations d'aide sont très diverses : ce n'est pas la même chose d'aider un parent avec une maladie chronique ou un enfant handicapé, une personne âgée en perte d'autonomie ou un proche souffrant d'addiction. Pourtant, toutes ces personnes partagent des caractéristiques et des besoins communs. Aujourd'hui près de 10 millions de personnes aident un proche en raison de son état de santé. Ce chiffre suscite beaucoup de questions. En mobilisant les données d'enquêtes statistiques, sociologiques et épidémiologiques, ce dossier propose un portrait approfondi des personnes qui interviennent comme proches aidants et analyse leurs besoins. Que signifie être proche aidant ? Qui sont les aidants et quels types d'aide apportent-ils ? Les articles de Delphine Roy, de Mathieu Brunel et Nadège Couvert interrogent la notion d'aide et offrent une description détaillée des binômes aidants-aidés pour les personnes âgées de plus de 60 ans vivant à domicile. Un focus sur l'implication des femmes entre 55 et 64 ans montre notamment l'impact de l'activité d'aidant sur leur vie professionnelle. Comment s'articulent vie familiale et vie professionnelle des proches aidants ? L'aide a-t-elle un impact sur leur état de santé ? Blanche Le Bihan et Arnaud Campéon détaillent les enjeux de la conciliation entre vie familiale et vie professionnelle pour les aidants en activité ainsi que les dispositifs mis en place pour y répondre tandis que Joel Ankri fait le point sur l'impact de l'aide sur la santé des aidants. À cet égard, les liens ne sont pas univoques, l'état de santé des aidants est fortement associé à la charge ressentie ce qui fait également ressortir le rôle des professionnels de santé et leurs besoins de formation pour mieux soutenir les proches aidants ainsi que le précise Anne-Paule Duarte dans son article.

Comme en témoigne le collectif « Je t'aide », les associations sont engagées depuis longtemps pour rendre visible le quotidien des aidants et faire émerger leurs besoins. Elles mènent également de nombreuses actions (accompagnement, formation, lien avec les professionnels, dispositifs de répit...) pour prendre soin de ces proches aidants afin de réduire les charges physiques et mentales de l'aide qu'ils apportent, ainsi que l'illustrent diverses initiatives présentées dans ce dossier (caravane « tous aidants », maison de répit de la métropole de Lyon...). Toutefois, des actions collectives plus larges mobilisant notamment les élus au niveau local sont indispensables pour soutenir les aidants. L'émergence d'une politique territoriale d'aide aux aidants est ainsi une ambition nécessaire, pour paraphraser Loïc Grall, président du conseil territorial de santé Nord Franche-Comté.

Concernant les personnes âgées, conformément au souhait exprimé par une majorité d'entre elles, les pouvoirs publics privilégient le maintien à domicile le plus longtemps possible. L'article d'Alexandre Duclos permet de faire le point sur les nouvelles technologies destinées aux proches aidants évaluées en fonction de leur valeur d'usage. Ces évolutions technologiques sont susceptibles d'apporter un plus grand confort pour le quotidien des aidants et des aidés mais leur développement ne peut pas répondre à l'ensemble des besoins à couvrir. Ces besoins restent en effet insuffisamment pris en compte malgré une plus grande reconnaissance du rôle des aidants depuis une dizaine d'années. En termes de politiques publiques, il convient de conjuguer la mobilisation des aidants et l'accès à une aide professionnelle pour réduire la charge pesant sur les proches aidants. Faut-il privilégier une politique de compensation des coûts supportés par les aidants ou développer des modes de prises en charge permettant de réduire leur implication ? Roméo Fontaine présente dans son article les fondements d'une politique sociale de soutien des proches aidants ainsi que les logiques d'action publique à l'œuvre. Laetitia Brabant-Delannoy propose quant à elle, une analyse prospective sur les besoins des proches aidants dans un contexte de vieillissement démographique attendu dans les prochaines années. Dans la perspective d'un projet de loi, ce dossier fait également le point avec l'article d'Élodie Corcuff sur les dispositifs mis en place pour reconnaître le rôle des proches aidants et améliorer leur qualité de vie. Cécile Tagliana, Mélodie Simon et Carole Bugeau proposent une synthèse des propositions issues de la concertation « grand âge et autonomie » et Dominique Acker développe plus concrètement des pistes de réflexion à partir d'exemples à l'international des politiques d'aide aux aidants. ■