

# Les proches aidants ou des solidarités en action



Dossier coordonné par  
**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*

Près de 10 millions de personnes aident un proche en raison de son état de santé : on les appelle les proches aidants. Qui sont-ils ? Quels sont leurs besoins ? Des dispositifs sont mis en place pour reconnaître le rôle des proches aidants, mais aussi pour améliorer leur qualité de vie. Soutenir les aidants est un enjeu majeur dans un contexte de vieillissement de la population et de développement des soins en ambulatoire.

# Qui sont les proches aidants et les aidés ?

**Le proche aidant est une personne qui intervient auprès d'un proche et qui n'est ni un professionnel ni un bénévole. Ils sont plus de 10 millions à se déclarer comme tels, et près de 4 millions apportent une aide régulière à un senior.**

## Qu'est-ce qu'un « proche aidant » ?

Le terme de « proche aidant » s'est aujourd'hui imposé dans le débat public pour désigner les personnes qui apportent de l'aide à une personne de leur entourage en raison de son état de santé, d'un handicap ou de son âge. Les proches aidants sont donc ceux qui ne sont ni aidants professionnels, ni bénévoles présents aux côtés de la personne aidée via une association.

Le terme de « proches aidants » est plus large que celui d'« aidants familiaux », puisqu'il ne suppose pas de lien familial entre aidant et aidé. La notion de « proximité » pose peu de problèmes, car même si les textes réglementaires parlent de liens « étroits et stables » pour définir le proche aidant, on peut considérer que dès lors qu'il y a une aide régulière, il est peu probable que les personnes n'aient aucune autre relation de proximité par ailleurs. Un cas limite serait le voisin qui fait des courses pour une personne âgée chaque semaine, tout en n'entretenant par ailleurs que de cordiales relations de voisinage avec elle. Mais ces cas sont très marginaux (lire p. 15).

La question est plutôt de savoir ce qui constitue ou non de l'aide ; ou plutôt, ce qui est reconnu comme une aide, et par qui. On commencera par analyser les définitions inscrites dans le Code de l'action sociale et des familles (CASF) avant d'interroger la notion de « proche aidant » au regard des travaux sociologiques

sur le sujet ; pour qu'il y ait « proche aidant » de façon univoque, il faut qu'il y ait « aide », et que celle-ci soit reconnue par tous : par l'aidant, par l'aidé, et éventuellement par un tiers qui accorde ou non le statut d'« aidant » (législateur, observateur extérieur...). C'est loin d'être toujours le cas.

### Les définitions juridiques

L'article 51 de la loi du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement (loi ASV) a introduit dans le CASF une définition de ce qu'est un « proche aidant » auprès d'une personne âgée : « *Est considéré comme proche aidant d'une personne âgée : son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent ou un allié, définis comme aidants familiaux, ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables, qui lui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne.* » (art. L. 113-1-3 du CASF.)

Pour les personnes handicapées, par contre, la notion de « proche aidant » n'est pas reconnue par les textes. Le CASF comporte uniquement une définition d'« aidant familial », dans le cadre de la prestation de compensation du handicap (PCH) : « *Est considéré comme un aidant familial, pour l'application de l'article*

**Delphine Roy**  
Cheffe du bureau  
« handicap,  
dépendance », Drees



## Les proches aidants ou des solidarités en action

L. 245-12, le conjoint, le concubin, la personne avec laquelle la personne handicapée a conclu un pacte civil de solidarité, l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de la personne handicapée, ou l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de l'autre membre du couple qui apporte l'aide humaine définie en application des dispositions de l'article L. 245-3 du présent code et qui n'est pas salarié pour cette aide.

« Lorsque la prestation est accordée au titre du 1° du III de l'article L. 245-1, est également considéré comme aidant familial, dès lors qu'il remplit les conditions mentionnées à l'alinéa précédent, le conjoint, le concubin ou la personne avec laquelle un parent de l'enfant handicapé a conclu un pacte civil de solidarité ainsi que toute personne qui réside avec la personne handicapée et qui entretient des liens étroits et stables avec elle. » (art. R. 245-7 du CASF.)

Selon l'article issu de la loi ASV, l'aide doit donc être « régulière et fréquente » et apportée « à titre non professionnel ». On notera que cela n'exclut pas que le proche aidant soit rémunéré pour l'aide qu'il apporte. C'est par exemple possible au sein du dispositif de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA), comme pour l'aidant familial au sein de la prestation de compensation du handicap (PCH).

Il est aujourd'hui question de créer un « statut de l'aidant », afin de permettre aux personnes dans cette situation de bénéficier à leur tour d'un certain nombre d'aides. Mais cette reconnaissance officielle ne peut être opérationnelle que si les personnes concernées se reconnaissent elles-mêmes dans la notion de « proche aidant ». Ce n'est pas forcément toujours le cas, tant la notion d'« aide » est complexe.

### Qu'est-ce qu'une « aide » ? Aide, travail domestique et autonomie

Si l'on repart de la définition du dictionnaire, aider, c'est « apporter son concours à quelqu'un, joindre ses efforts aux siens dans ce qu'il fait; lui être utile, faciliter son action<sup>1</sup> ». Dans cette définition, rien ne dit que la personne aidée doit être incapable d'effectuer elle-même l'action en question, ni que l'aidant se substitue à l'aidé. Cependant la notion d'aide est intimement liée à celle d'autonomie car dire qu'une personne est « aidée » pour faire quelque chose, c'est dire qu'elle devrait *a priori* faire cette chose seule, mais qu'elle ne le fait pas : soit parce qu'elle ne le peut pas, soit par un effet de la générosité de la personne qui lui apporte de l'aide.

Comme l'écrivent Béliard et al. [11], « relation déséquilibrée par excellence, comme le don [Mauss, 2007], l'aide comporte une part de violence : violence de l'aidant lorsqu'il dépossède l'aidé de sa capacité de parole et de décision [...]; violence de l'aidé lorsqu'il

prive l'aidant d'expression autonome ». C'est également la raison pour laquelle un certain nombre d'acteurs des champs du handicap et de la dépendance souhaitent remplacer le terme d'« aide » par celui de « soutien », qui, sémantiquement, préserve davantage l'autonomie de la personne.

En effet, dire que l'on aide une personne âgée ou handicapée en préparant son repas, c'est supposer qu'elle pourrait ou devrait normalement le préparer elle-même. On dit qu'on l'aide à se laver ou à s'habiller parce que la norme sociale d'autonomie est de se laver soi-même, à l'âge adulte. Cette norme sociale est claire pour les activités essentielles de la vie quotidienne comme se laver, aller aux toilettes ou s'alimenter. Elle l'est moins pour les activités « instrumentales » de la vie quotidienne comme préparer les repas, faire les courses ou faire le ménage chez soi. Ainsi, une femme en couple ayant toujours réalisé seule les tâches ménagères ne dira pas nécessairement « aider » son mari, même si celui-ci est devenu incapable de les réaliser du fait de son âge.

### Point de vue de l'aidant, point de vue de l'aidé, point de vue d'un tiers : concordances et discordances

Certains proches aidants seront repérés comme tels quelle que soit l'approche retenue : par exemple, un enfant non cohabitant mais vivant à proximité d'un parent en perte d'autonomie et qui réalise pour lui, du fait de cette perte d'autonomie, un certain nombre de tâches qu'il n'effectuait pas auparavant. La plupart du temps, l'enfant se définira lui-même comme aidant, et son parent dira également qu'il l'aide. Mais, au-delà de ces cas identifiés de la même façon par tous, se trouve tout un ensemble de situations moins univoques. Cela s'explique par le fait que le concept de « proche aidant » fait intervenir au moins deux points de vue, sinon trois : celui de l'aidé et celui de l'aidant, et éventuellement celui de l'observateur ou du législateur qui définit « de l'extérieur » ce qui constitue ou non une situation d'aide.

Ainsi, du point de vue de l'aidant, un enfant qui apporte uniquement une aide financière, ou encore un époux ou une épouse qui a « toujours fait cela » ou qui trouve cela « naturel » de soutenir son conjoint, peuvent être considérés comme « aidants » par les politiques publiques mais ne se déclarent pas forcément comme tels si on les interroge. À l'inverse, des proches apportant un soutien moral par des visites ou des appels téléphoniques réguliers peuvent affirmer qu'ils aident une personne en raison de son âge ou de son état de santé (et être déclarés comme aidants par l'aidé lui-même), alors que la nature de l'aide ne les qualifie pas ainsi selon la définition légale du proche aidant.

Réciproquement, la personne aidée peut ne pas qualifier d'« aide » le soutien qui lui est apporté, pour ne pas reconnaître un « besoin d'aide » synonyme de perte d'autonomie. Dans certaines situations, la personne

Les références entre crochets renvoient à la Bibliographie générale p. 60.

1. Dictionnaire Larousse, <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/aider/1846>

## Combien y a-t-il de proches aidants ? Une question très sensible à la mesure

**P**our compter le nombre de proches aidants et étudier leurs caractéristiques, on peut soit demander à un échantillon de personnes si elles reçoivent de l'aide, puis comptabiliser les individus qui la fournissent, soit interroger des personnes au hasard dans la population et leur demander si elles apportent une aide à des proches en raison de leur état de santé, d'un handicap ou de leur âge (suivant le champ des individus auquel on s'intéresse). La notion d'aidant étant complexe et la perception de ce rôle pouvant différer selon que l'on adopte le point de vue de l'aidant ou de l'aidé, les deux approches ont leurs avantages et leurs inconvénients.

La première approche, qui part des aides apportées déclarées par la personne aidée, fournit un nombre d'aidants très inférieur à la seconde, qui demande à des individus pris au hasard s'ils sont aidants, et cible des aides à la fois plus concrètes et plus intenses.

La première approche est illustrée par les enquêtes de la statistique publique (Insee, Drees) portant sur le handicap et la perte d'autonomie (Handicap-Santé, 2008-2009, et Care, 2015-2016). Ces enquêtes recensent les aides reçues par les personnes, qu'elles soient en perte

d'autonomie ou non, et établissent une liste des aidants au fur et à mesure de l'interrogation. L'enquête recense également les personnes apportant un soutien moral ou une aide financière à la personne interrogée. L'enquête Care ménages permet ainsi de dénombrer 4 millions d'aidants de personnes âgées à domicile. Parmi eux, 36 % vivent avec la personne aidée, soit parce qu'il s'agit du conjoint (27,5 % des aidants), soit parce qu'il s'agit d'un enfant cohabitant (8,5 % des aidants) [7]. Près d'un tiers d'entre eux aident plus de quinze heures par semaine, et seulement un sur deux aide moins d'une heure par jour [62].

La seconde approche peut être illustrée par le Baromètre de la Drees. La question posée à un échantillon représentatif de la population française est : « *Vous personnellement, apportez-vous une aide régulière et bénévole à une personne âgée dépendante vivant chez vous, chez elle ou ailleurs (institution...)?* » Un enquêté sur 5 (22 %) répond « oui » à cette question, ce qui représente près de 10 millions d'aidants [49]. Ce chiffre impressionnant doit toutefois être pris avec précaution. Ainsi, la majorité des personnes qui déclarent aider une personne âgée dépendante y consacre moins de

trois heures par semaine (56 %). Seul un aidant sur dix repéré selon cette méthode aide plus de dix-huit heures par semaine ou vit avec la personne aidée.

Les enquêtes du type Baromètre permettent donc d'avoir une photographie des personnes déclarant apporter une aide. Cette définition très large a l'avantage de montrer que la question de l'aide concerne un grand nombre de personnes, mais comporte un risque de mauvais ciblage des politiques publiques, vers des personnes qui apportent finalement une aide relativement légère. Les enquêtes qui comptabilisent les aidants en commençant par un recensement des aides apportées, telles que l'enquête Care, recensent quand à elles les aidants qui apportent une aide plus intense et fréquente. Cette définition semble plus proche du public ciblé par les politiques publiques en faveur des aidants. L'inconvénient de cette approche est en revanche de s'en remettre au point de vue de l'aidé ou de la personne qui répond pour lui, et de passer à côté d'une part de la charge mentale des proches aidants qui remplissent le rôle de *care manager* (personne qui organise et coordonne l'aide autour d'une personne handicapée ou âgée) ou des aidants à distance. 🗨️

aidée peut admettre un besoin d'aide mais refuser de considérer comme telle l'aide d'une personne en particulier (conjoint ou enfant le plus souvent), ne la percevant pas comme de l'« aide » mais comme un acte naturel, un « dû ». Sans parler des cas de conflits où l'aide est sciemment niée.

### Comment devient-on aidant ?

Béliard et al. [11] distinguent trois grands cas de figure qui amènent à la désignation d'une personne comme « aidant » au sein d'une famille :

« 1) Il existe un obligé alimentaire unique, par exemple un conjoint sans enfant ou un enfant unique de veuf ou de veuve; celui-ci est alors confronté à la douloureuse alternative de devoir se consacrer seul à la prise en charge de la personne dépendante ou de l'abandonner,

mettant alors en péril son estime de soi; nous l'avons appelé parent piégé (c'est-à-dire « piégé » par l'obligation alimentaire).

« 2) Il n'existe aucun obligé alimentaire (10 % des dépendants à domicile selon plusieurs enquêtes); un tiers non obligé (un parent éloigné, un ami, un voisin, voire un aidant professionnel) peut alors prendre sur lui la responsabilité de la personne dépendante au nom du principe d'assistance à personne en danger; nous proposons de l'appeler proche désigné (c'est-à-dire « désigné » par les institutions) [...].

« 3) Il existe plusieurs obligés alimentaires entre lesquels s'effectue une répartition de l'aide; l'économiste peut alors analyser cette répartition avec les outils de la théorie des jeux et le sociologue l'examiner en termes d'intériorisation des contraintes morales et d'assignation



## Les proches aidants ou des solidarités en action

différentielle au rôle d'aidant. Nous parlons alors d'aidants assignés.»

Ainsi, on peut dire qu'il existe une « carrière » d'aidant, au sens interactionniste du terme. On n'est pas seulement aidant du fait d'une situation observable à un instant T : il s'agit d'un terme auquel les individus peuvent s'identifier de façon plus ou moins forte selon leur relation à l'aidé, au reste de l'entourage et selon leur position dans une trajectoire. C'est également un statut auquel ils peuvent être assignés par d'autres, y compris par leur « proche aidé ». En ce sens, un effet important des politiques publiques est de créer des catégories par rapport auxquelles les personnes doivent se positionner, auxquelles elles peuvent s'identifier, ou qu'elles peuvent au contraire refuser.

### Conclusion

Être « proche aidant » au sens de la loi, aux yeux de la personne « aidée », et s'identifier comme tel sont donc trois choses distinctes. De plus, les situations d'aide sont parfois relativement stables et routinières, et parfois remises en cause lors de moments de « crise », qui peuvent être dus à un changement dans l'état de santé de la personne aidée ou dans la situation de l'aidant.

La catégorie de « proche aidant » est donc hétérogène pour de nombreuses raisons : du fait des différences entre les personnes aidées (âge, type de handicap...), de par sa composition sociodémographique, et du fait qu'il s'agit d'une situation qui peut être stable ou, au contraire, temporaire et bien souvent, évolutive. 📍

## Valoriser la contribution des proches aidants

Entre 8 et 11 millions de personnes en France apportent de l'aide à une personne de leur entourage en raison de son état de santé, d'un handicap ou de son âge. Cette aide, souvent appréhendée comme allant de soi (lire p. 15) par les proches aidants, relève de solidarités privées et constitue un apport essentiel dans la prise en charge des personnes en situation de handicap, dépendantes ou atteintes d'une maladie invalidante.

De fait, l'aide apportée par les proches s'inscrit dans la définition du travail domestique, c'est-à-dire un service non payé, nécessaire à la vie du ménage et qui comporte un substitut marchand<sup>1</sup>. Sans les proches aidants, de nombreux « services » nécessaires à cette prise en charge devraient être achetés.

Cependant, lorsque l'on s'intéresse aux conséquences économiques de la dépendance, cette aide apportée par les proches est peu prise en compte. Faute d'échanges monétaires significatifs et attestés entre aidés et aidants, la contribution de ces derniers devient invisible. Pourtant, un certain nombre de travaux per-

met d'estimer l'apport des proches aidants.

Ainsi, une étude, réalisée à partir des données de l'enquête Handicaps-Incapacités-Dépendance de 2001, montre que l'aide des proches aidants de personnes âgées dépendantes représentait entre 5,8 et 6,6 milliards d'euros<sup>2</sup>. Pour réaliser cette évaluation, les auteurs ont tout d'abord estimé le nombre d'heures d'aide apportées aux personnes. Ces heures ont ensuite été valorisées à hauteur du Smic horaire.

De même, dans un rapport du 16 juin 2011, le Haut Conseil à la famille (HCF) avait réalisé une estimation de cet apport dans le champ de la prise en charge des personnes âgées dépendantes. En partant d'un volume d'aide apportée déclaré par les proches d'un milliard d'heures par an, le HCF a procédé à plusieurs estimations se basant soit sur l'estimation du coût d'opportunité des proches aidants soit sur la dépense évitée. Selon ces travaux, la valorisation de l'aide apportée par les proches des personnes âgées

dépendantes se situe entre 7 et 11 milliards d'euros.

Ces travaux ne concernent toutefois que les aidants intervenant auprès de personnes âgées dépendantes. Or, entre 49 % (enquête Handicap-Santé auprès des aidants de l'entourage (HSA) de la Drees, 2008) et 43 % (Baromètre BVA 2018) des aidants apportent un soutien à une personne en situation de handicap ou atteinte d'une maladie invalidante. Si l'on suppose que la charge de ces aidants est équivalente à celle des aidants de personnes âgées, il conviendrait donc d'ajouter à ces estimations entre 5 et 10 milliards d'euros. La contribution des aidants – mesurée par la valorisation du nombre d'heures d'aide apportées à leurs proches – serait donc comprise entre 12 et 21 milliards d'euros.

Cette estimation ne traduit cependant qu'une partie des coûts liés à l'aide. En effet, apporter de l'aide à un proche peut aussi avoir des répercussions fortes sur la participation au marché du travail (temps partiel, interruption de l'activité, changement de poste...), qui vont entraîner une baisse de la rémunération mais aussi une baisse du niveau de pension. Enfin, l'aide peut aussi entraîner des coûts notamment en lien avec ses conséquences sur l'état de santé des aidants. 📍

**Sandrine Chambaretaud**  
Responsable  
du service  
Prévention et  
innovation sociale,  
Macif-Mutualité

1. En France ce travail domestique était évalué à 687 milliards d'euros en 2010. A. Poissonnier, D. Roy, « La consommation faite maison » in : *L'économie française : comptes et dossiers*. Insee Références, 2013.

2. Davin B., Paraponaris A., Verger P. Entre famille et marché : déterminants et coûts monétaires de l'aide formelle et informelle reçue par les personnes âgées en domicile ordinaire. *Management & Avenir*, 2009, 6 (26) : 190-204.

# Qui sont les proches aidants des personnes de 60 ans ou plus vivant à domicile ?

L'enquête Care de 2015 a permis de dresser un portrait des proches aidants intervenant auprès des personnes de 60 ans ou plus, et de les interroger sur leur ressenti par rapport à l'aide qu'ils apportent.

Les aidants interrogés sont ceux qui ont été repérés lors d'un entretien d'une heure en moyenne avec la personne aidée (ou un tiers si elle n'était pas en capacité de répondre). Cet entretien passait en revue les activités de la vie quotidienne pour lesquelles le senior était susceptible de recevoir de l'aide, et demandait si des personnes lui apportaient par ailleurs un soutien moral ou une aide financière. Un proche était considéré comme aidant au sens du dispositif Care si le senior déclarait qu'il lui apportait régulièrement une aide pour accomplir des gestes de la vie quotidienne, un soutien moral ou encore une aide financière ou matérielle, en raison de son âge ou d'un problème de santé. Ainsi, le spectre des aides apportées était assez large, et le repérage des aidants assez poussé.

L'ensemble des aidants ainsi identifiés, sous réserve qu'ils aient 18 ans ou plus et vivent en France métropolitaine, étaient ensuite interrogés sur l'aide apportée et ses conséquences sur leur vie. Ce repérage s'appuyant sur la déclaration du senior, il a pour limite de ne pas permettre d'interroger les personnes que celui-ci ne reconnaît pas comme aidantes, volontairement (conflit dans la famille...) ou parce que l'aide qu'il reçoit ne lui apparaît pas comme telle (aide du conjoint par exemple).

Cette définition des proches aidants permet d'en dénombrer 3,9 millions, qui interviennent auprès des personnes âgées vivant à domicile<sup>1</sup>. La plupart apportent à la fois un soutien moral et une aide dans les actes de la vie quotidienne. Une fraction plus restreinte apporte également une aide financière ou matérielle au senior (figure 1).

## Deux générations d'aidants

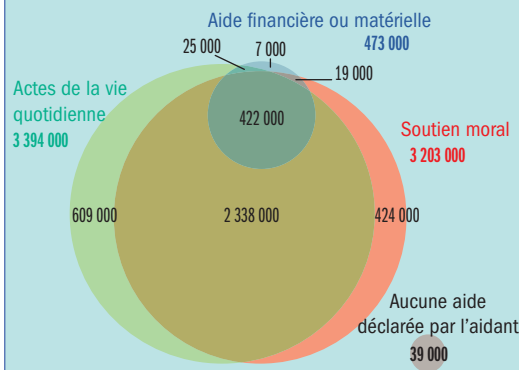
Les aidants de l'entourage sont constitués principalement des enfants et des conjoints des seniors : la moitié sont des enfants du senior, un peu plus d'un quart des conjoints, un sur dix d'autres membres de la famille (figure 2). Un nombre beaucoup plus faible d'aidants sont recrutés en dehors du cercle familial (7 %). Les conjoints et enfants des seniors représentent ainsi 8 proches aidants sur 10.

1,5 million d'aidants vivent avec le senior aidé, dont 71 % sont des conjoints et 22 % des enfants. Alors que la

1. Les aidants de personnes âgées vivant en établissement ont également été enquêtés, et feront l'objet d'une publication de la Drees début 2020.

figure 1

### Les types d'aides apportées par les proches aidants aux seniors résidant à domicile, du point de vue des aidants (2015)



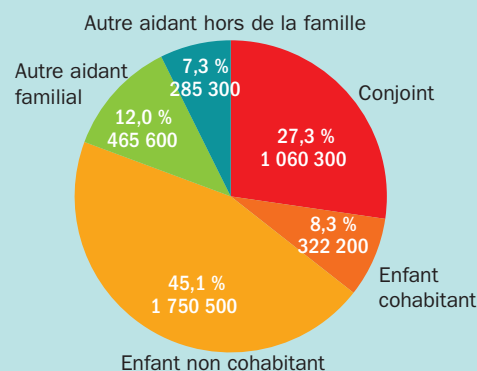
Lecture : 3 394 000 personnes aident un senior au moins pour une activité de la vie quotidienne, parmi eux 609 000 personnes aident uniquement pour des actes de la vie quotidienne.

Champ : proches aidants de seniors vivant à domicile, âgés de 18 ans ou plus, résidant en France métropolitaine.

Source : enquête Capacités, aides et ressources des seniors en ménages volet aidant (Care-M) 2015, Drees.

figure 2

### Répartition des aidants selon leur lien avec le senior aidé (2015)



Lecture : en 2015, 45,1 % des aidants sont des enfants non cohabitants.

Champ : proches aidants de seniors vivant à domicile, âgés de 18 ans ou plus, résidant en France métropolitaine.

Source : enquête Capacités, aides et ressources des seniors en ménages volet aidant (Care-M) 2015, Drees.

**Mathieu Brunel**

Chargé d'études statistiques, Drees

**Nadège Couvert**

Chargée d'études statistiques, Drees

**Delphine Roy**

Cheffe du bureau Handicap, Dépendance, Drees



### L'implication des femmes seniors dans l'aide à un proche

**D**ans le cadre du rapport du Conseil supérieur de l'égalité professionnelle entre les femmes et les hommes sur *Les Femmes seniors dans l'emploi* (2019), le Haut Conseil de la famille, de l'enfance et de l'âge (HCFEA) a étudié le rôle joué par les femmes seniors dans l'aide à un proche à partir de l'enquête Handicap-Santé auprès des aidants de l'entourage (HSA) de la Drees réalisée en 2008. Nous résumons ici les principaux enseignements de cette contribution.

#### Génération pivot, les femmes de 55 à 64 ans sont sollicitées par leurs parents et leurs enfants

Au regard de la charge que peut faire peser l'aide régulière à un proche, les femmes âgées de 55 à 64 ans cristallisent un certain nombre d'enjeux et méritent une attention particulière. Cette population est tout d'abord plus fréquemment confrontée au besoin d'aide d'un proche. Dite « génération pivot », ces femmes sont davantage susceptibles au regard de leur âge d'avoir un parent en situation de perte d'autonomie, tout en étant potentiellement sollicitées par leurs enfants (aide financière, aide pour la garde des petits-enfants). Elles se situent à ce titre fréquemment au cœur des solidarités familiales. Compte tenu de l'augmentation significative du taux

d'emploi des femmes de cette classe d'âge, l'aide à un proche s'articule également pour beaucoup d'entre elles, et pour une proportion sans doute amenée à augmenter, avec l'exercice d'une activité professionnelle.

On estime à partir de l'enquête HSA (Drees, 2008) à 1,1 million le nombre de femmes aidantes âgées de 55 à 64 ans. Cette sous-population apparaît comme la plus fréquemment impliquée dans l'aide à un proche alors même que deux éléments conduisent vraisemblablement à minorer dans les statistiques la proportion de femmes impliquées dans l'aide à un proche. Tout d'abord, les femmes sont moins souvent en couple que les hommes à partir de 40 ans et l'écart se creuse de manière significative avec l'avancée en âge. Les hommes ont donc une plus grande probabilité d'être exposés au besoin d'aide d'un partenaire. A cela peut éventuellement s'ajouter des différences entre femmes et hommes sur la manière de percevoir et d'identifier un proche comme aidant : à restrictions d'activité et aides identiques, les hommes pourraient par exemple moins fréquemment déclarer leur conjoint comme aidant, ce qui conduirait à sous-estimer le nombre de femmes aidantes dans la population. On touche ici à la difficulté inhérente à l'identification des proches aidants, qui implique d'isoler au sein de l'organisation du ménage (partage des tâches domes-

tiques en particulier) ce qui relève d'une aide directement imputable à une restriction d'activité de l'un des membres du couple : déclare-t-on de la même manière l'aide que l'on reçoit d'un conjoint dans la réalisation des tâches domestiques quand celui-ci les auraient réalisées dans tous les cas ? Sans doute pas, et on peut faire l'hypothèse que l'inégal partage des tâches domestiques au sein du couple, davantage portées par les femmes en moyenne, conduit sans doute à rendre plus invisible l'aide de ces dernières.

À la différence des hommes, qui sont moins souvent aidants lorsqu'ils exercent une activité professionnelle ou qu'ils sont caractérisés par un niveau d'instruction élevé, l'implication des femmes âgées de 55 à 64 ans est en moyenne identique quels que soient le niveau d'éducation et la position vis-à-vis du marché du travail. Ce résultat pourrait traduire une plus faible latitude des femmes dans le choix de s'impliquer ou non dans l'aide à un proche.

On observe au sein de cette sous-population, comme pour l'ensemble des aidants, une grande diversité de profil. La population des aidantes âgées de 55 à 64 ans est tout d'abord extrêmement diverse au regard du lien avec la personne aidée : 15 % d'entre elles aident un conjoint, 38 % un parent, 19 % un enfant, 8 % un frère ou une sœur et 20 % une autre

**Roméo Fontaine**  
Chargé de  
recherche, Institut  
national d'études  
démographiques  
(Ined)

quasi-totalité des conjoints réside au domicile du senior, c'est le cas d'un peu plus d'un aidant sur six parmi les enfants, soit 16 % (tableau 1). Cette proportion est du même ordre parmi les autres aidants de la famille.

Les aidants familiaux autres que les conjoints et les enfants (12 % de l'ensemble des aidants) sont dans un tiers des cas un gendre, une belle-fille ou un beau-parent ; dans un cas sur cinq, un petit-enfant du senior ; dans un cas sur cinq, un frère ou une sœur ; sinon un autre membre de la famille (neveu, nièce, cousin, parent).

Les aidants hors du cercle familial sont enfin, dans près de deux cas sur trois, un ou une amie du senior (d'un âge souvent proche du senior), ou sinon un autre membre de l'entourage (bénévole, voisin...). Il s'agit

beaucoup plus rarement d'un pensionnaire, sous-locataire sans lien de parenté (3 % des aidants hors famille, soit 0,2 % du total des aidants).

La catégorie « proches aidants » ne constitue donc pas un tout homogène, en termes d'âge en particulier, et les questions qui se posent aux politiques publiques ne sont pas les mêmes. Pour les aidants de la même génération que la personne aidée (conjoints, mais aussi frères et sœurs, amis...), qui ont 73 ans en moyenne, l'impact de l'aide sur leur santé, ou les difficultés de poursuivre le soutien à domicile lorsque l'aidant lui-même devient plus fragile, sont une préoccupation majeure. Pour les aidants de la génération suivante (enfants, beaux-enfants, nièces et neveux...), qui ont

personne (membre de la famille, ami, voisin...). Dans 70 % des cas, l'aide concerne une personne non cohabitante.

L'aide apportée prend différentes formes : aide dans la réalisation de tâches domestiques, soins personnels, tâches de nature administrative, soutien à la prise en charge sanitaire et médicosociale, mais également soutien moral, surveillance de jour et/ou de nuit, en particulier lorsque la personne aidée souffre de limitations fonctionnelles cognitives. Ces besoins de surveillance sont fréquemment décrits comme sous-estimés dans les aides publiques et constituent une charge parfois considérable et extrêmement contraignante pour les proches aidants.

Les degrés d'implication dans l'aide sont également très variables : lorsque l'aide est apportée à une personne non cohabitante, elle est quotidienne dans 25 % des cas, hebdomadaire dans 50 % des cas et moins fréquente dans 25 % des cas. Près de deux aidantes sur dix interviennent plus de vingt et une heures par semaine, contre « seulement » un sur dix dans la population des hommes.

**Un isolement et une qualité de vie impactée négativement**

L'enquête HSA montre que l'aide apportée peut impacter de manière

significative la qualité de vie des proches aidants. Les femmes aidantes âgées de 55 à 64 ans sont 19 % à déclarer ne pas pouvoir compter sur d'autres personnes pour aider en cas d'indisponibilité, limitant ainsi les possibilités de répit. Le sentiment d'être seul pour répondre aux besoins de la personne aidée est exprimé par 35 % des femmes aidantes âgées de 55 à 64 ans, contre 22 % au sein de la population des hommes aidants de la même classe d'âge. Les implications négatives de l'aide sur la qualité de vie des aidants sont également davantage ressenties par les femmes que par les hommes de cette classe d'âge au regard du sentiment de ne pas avoir assez de temps pour soi ou pour les autres membres de la famille, de l'impression que l'aide amène à faire des sacrifices ou affecte l'état de santé de l'aidant. Pour chacun de ces aspects, les femmes se déclarent concernées environ deux fois plus souvent que les hommes.

Ces différences significatives entre femmes et hommes ne concernent pas uniquement la tranche d'âge des 55-64 ans. Elles se retrouvent sur l'ensemble de la population des aidants mais dans des proportions légèrement plus faibles. Elles subsistent par ailleurs, même après prise en compte des différences entre femmes et hommes au regard du niveau d'instruction, du lien avec

la personne aidée et de l'intensité de l'aide.

Pour une partie des proches aidants, l'aide a des répercussions sur la vie professionnelle. Pour certains, cela peut conduire à une sortie du marché du travail. Sans retrait du marché du travail, l'activité d'aidant peut nécessiter de la part du proche aidant un aménagement de son activité professionnelle. Chez les aidantes âgées de 55 à 64 ans en emploi, 12 % déclarent avoir procédé à des aménagements de leur activité professionnelle (contre 8 % chez les hommes de la même classe d'âge). De manière moins visible, l'activité d'aidant se traduit pour certaines aidantes (4 %) par des renoncements à des évolutions professionnelles.

La charge associée à l'aide s'accompagne également pour certains aidants ou certaines aidantes d'une dégradation de l'état de santé. L'ensemble des résultats indique que les femmes aidant un enfant ayant un problème de santé ou un handicap sont les plus exposées aux coûts indirects de l'aide informelle. 📌

Pour aller plus loin : [http://www.hcfea.fr/IMG/pdf/rapport\\_femmes\\_seniors\\_chapitre\\_2\\_aidantes\\_vf-3.pdf](http://www.hcfea.fr/IMG/pdf/rapport_femmes_seniors_chapitre_2_aidantes_vf-3.pdf)

tableau 1

**Répartition des aidants selon leur lien avec le senior et leur statut de cohabitation (2015)**

	Conjoint	Enfant	Autres aidants de la famille du senior	Autres aidants hors famille	Ensemble
Ensemble	1 060 300	2 072 700	465 500	285 300	3 883 900
Non-cohabitante	1,0 %	84,5 %	80,9 %	94,9 %	62,0 %
Cohabitante	99,0 %	15,5 %	19,1 %	5,1 %	38,0 %

Lecture : en 2015, plus d'un million d'aidants sont des conjoints, dont 99 % cohabitent avec le senior aidé.

Champ : proches aidants de seniors vivant à domicile, âgés de 18 ans ou plus, résidant en France métropolitaine.

Source : enquête Capacités, aides et ressources des seniors en ménages volet aidant (Care-M) 2015, Drees.





## Les proches aidants ou des solidarités en action

entre 50 et 55 ans en moyenne, le sujet est davantage celui de la difficile conciliation de l'aide avec la poursuite d'une activité professionnelle (congés pris pour aider, départs anticipés à la retraite...) ou avec d'autres obligations familiales (problématique de la « génération pivot » des femmes de 55 à 64 ans).

La distribution des âges au sein de chaque catégorie d'aidants confirme cette analyse : les trois quarts des conjoints aidants ont plus de 66 ans, et sont donc à la retraite, tandis que les enfants aidants sont très majoritairement d'âge actif : les trois quarts des enfants cohabitants ont moins de 60 ans, les trois quarts des enfants non cohabitants moins de 62 ans.

### Quatre aidants sur dix sont actifs

Le statut d'activité des aidants reflète logiquement cette répartition par âge (tableau 2). Ainsi, la moitié des aidants sont retraités, tandis que 37 % occupent un emploi, 5 % en recherchent un, et 7,5 % sont inactifs mais non retraités.

### Les femmes sont d'autant plus majoritaires que le lien de parenté avec le senior est distant

En 2015, 59,5 % des aidants sont des femmes (figure 3). Ici encore, cette moyenne masque des proportions assez différentes selon le lien de parenté à la personne aidée : plus celui-ci est fort, et moins la majorité de femmes est marquée. Les conjoints et les enfants cohabitants sont composés de presque autant d'hommes que de femmes. La part des femmes passe à six sur dix parmi les enfants non cohabitants, puis à trois quarts chez les autres aidants familiaux et les aidants n'appartenant pas au cercle familial.

Les références entre crochets renvoient à la Bibliographie générale p. 60.

tableau 2

### Situation professionnelle des aidants (2015)

Situation professionnelle	Pourcentage
Occupe un emploi	37,4
Apprenti(e) sous contrat ou stagiaire rémunéré(e)	0,0
Étudiant(e), élève, en formation ou stagiaire non rémunéré(e)	0,6
Chômeur(se)	5,1
Retraité(e)	49,4
Femme ou homme au foyer	4,3
Inactif(ve) pour cause d'invalidité	3,0
Autre situation d'inactivité	0,2

Lecture : en 2015, 37,4 % des aidants occupent un emploi. Champ : proches aidants de seniors vivant à domicile, âgés de 18 ans ou plus, résidant en France métropolitaine.

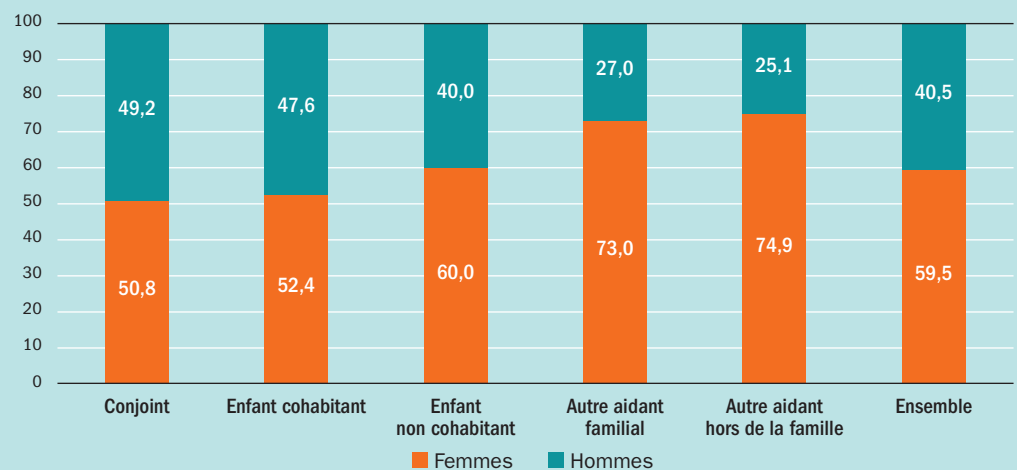
Source : enquête Capacités, aides et ressources des seniors en ménages volet aidant (Care-M) 2015, Drees.

Ce résultat sur le lien de parenté semble également vrai pour la distance géographique : parmi les aidants qui ne cohabitent pas avec le senior aidé, les femmes résident plus loin du domicile du senior que les hommes (56 km versus 47 km en moyenne).

Aude Béliard et al. [11] analyse ainsi ce résultat classique : il « ne provient pas des "parents piégés" (il y a, certes, plus de veuves que de veufs et plus de conjointes piégées, mais le nombre de fils et de filles uniques devrait être équivalent), ou de l'ordre de mobi-

figure 3

### Répartition des aidants selon le sexe, par catégorie d'aidants (2015)



Lecture : en 2015, 50,8 % des conjoints aidants sont des femmes.

Champ : proches aidants de seniors vivant à domicile, âgés de 18 ans ou plus, résidant en France métropolitaine.

Source : enquête Capacités, aides et ressources des seniors en ménages volet aidant (Care-M) 2015, Drees.

lisation (d'abord le conjoint puis les enfants). Il provient plutôt de la division du travail entre fils et filles dans le cadre de fratries mixtes, ainsi que de l'existence de belles-filles plus impliquées dans l'aide en temps que les gendres, plus souvent enclins, pour leur part, à participer aux frais.»

### Des aidants géographiquement très proches des aidés

Même s'ils ne cohabitent pas, la plupart des aidants habitent à proximité immédiate du senior puisque les trois quarts des enfants aidants qui ne cohabitent pas avec le senior habitent à moins de 30 km et à moins de quarante minutes du domicile du senior. Ce phénomène est encore plus marqué pour les autres aidants de la famille, dont les trois quarts habitent à moins de 16 km et de vingt-cinq minutes, et pour les aidants non familiaux, dont les trois quarts sont à moins de 3 km et de vingt minutes, la moitié étant même à moins de cinq minutes du domicile du senior.

Parmi les aidants qui ne cohabitent pas avec le senior, les enfants sont donc ceux qui vivent le plus loin du senior aidé (61 km en moyenne), suivis par les autres aidants familiaux (39 km), et enfin par les aidants non familiaux (18 km). Ce phénomène illustre *a priori* le fait que les proches aidants sont d'autant plus disposés, ou contraints, à apporter de l'aide au senior que leur lien familial est fort, malgré l'éloignement géographique.

Les aidants recrutés en dehors du cercle familial comprennent également une part importante d'amis du senior, dont on peut penser qu'ils ont plus de chance d'habiter à proximité du senior, dans la mesure où cela facilite le maintien d'un lien amical dans le temps, *a fortiori* parmi des personnes (seniors ou amis des seniors) dont la mobilité peut être réduite en raison de l'âge ou de problèmes de santé.

### Les enfants cohabitants, une situation plus fragile que les non-cohabitants

16 % des enfants qui sont proches aidants d'un senior vivant à domicile sont cohabitants, c'est-à-dire qu'ils habitent dans le même logement que ce senior. Parmi eux, 60 % ont toujours habité avec leur parent aidé<sup>2</sup>. Parmi les 40 % qui ont réemménagé avec leur parent, la moitié l'a fait pour aider le parent en raison de l'état de santé de ce dernier ou de son âge (selon les déclarations du senior) ; 80 % des seniors aidés par un enfant ayant réemménagé avec lui à cause de son état de santé sont veufs au moment de l'enquête<sup>3</sup>, ce qui suggère

que l'enfant a pu réemménager pour venir prendre le relai d'un conjoint aidant décédé.

Les enfants cohabitants sont trois fois moins souvent en couple (26 %) que les enfants non cohabitants (71 %), et 62 % n'ont pas d'enfant (contre 18 % chez les enfants non cohabitants). Ce phénomène touche principalement les hommes (74 % des hommes qui vivent avec leur parent aidé n'ont pas d'enfants, contre 51 % des femmes).


La situation des enfants ayant réemménagé avec leur parent (39 % d'entre eux sont en couple, 34 % ont des enfants) se rapproche un peu plus de la situation observée parmi les enfants non cohabitants, les écarts demeurant cependant importants ; on peut penser que le fait de ne pas être en couple et de ne pas avoir d'enfant à charge peut faciliter la décision de réemménager avec son parent.

Les enfants cohabitants se caractérisent par ailleurs par une situation sur le marché de l'emploi défavorable. Ils sont ainsi plus souvent au chômage (12 %) et inactifs pour cause d'invalidité (9 %) que les enfants non cohabitants (7 % et 3 % respectivement). Ce résultat ressort, de nouveau, tout particulièrement parmi les hommes (18 % et 13 % respectivement), ainsi que parmi les enfants ayant toujours vécu avec leur parent aidé (14 % et 12 % respectivement).

L'ensemble de ces données montre que les enfants cohabitants peuvent être des enfants restés au domicile de leur parent du fait de difficultés (handicap, difficultés sociales...) et constituent probablement une population vulnérable parmi les aidants.

### Une aide appréhendée comme « allant de soi »

Près de neuf aidants sur dix parmi les conjoints et enfants estiment tout à fait normal d'aider leur conjoint ou parent ; près de huit sur dix estiment que c'est leur devoir. Les autres aidants, issus ou non du cercle familial, estiment un peu moins souvent que l'aide qu'ils apportent est tout à fait « normale », et qu'il s'agit là de leur rôle (77 % des autres aidants familiaux, et 61 % des aidants hors famille). Les aidants hors famille sont également ceux qui appréhendent le moins souvent l'aide apportée comme relevant essentiellement de leur « devoir » (40 %, contre 80 % environ parmi les enfants ou conjoints aidants) ; en parallèle, ils sont également ceux qui témoignent le plus souvent de la reconnaissance fréquente du senior à leur égard (88 %, contre 63 % des conjoints aidants, 69 % des enfants cohabitants et 73 % des enfants non cohabitants).

Par ailleurs, parmi les conjoints et les enfants aidants, près d'un cohabitant avec le senior sur dix déclare ne pas avoir assez de temps pour lui-même en raison de l'aide apportée, contre 5 % parmi les non-cohabitants. Les enfants cohabitants ont en outre plus fréquemment le sentiment de faire des sacrifices pour aider le senior (36 % contre respectivement 28 % des conjoints, et 21 % des enfants non cohabitants). 

2. Ce pourcentage est calculé sur 83 % des répondants, cette question, présente dans le questionnaire « Seniors » de l'enquête, ayant un pourcentage de non-réponse partielle de 17 % (données non pondérées).

3. La part des aidants accompagnant un senior veuf est de 57 % pour les enfants cohabitants ayant réemménagé avec leur parent pour d'autres raisons que l'état de santé de ce dernier, et de 50 % pour les enfants ayant toujours vécu avec leur parent.



## La santé des aidants

**Joël Ankri**

Professeur émérite,  
université de  
Versailles Saint-  
Quentin-en-Yvelines

« **O**nze millions de Français apportent au quotidien un support à un proche dépendant et malade », titrait le journal *Le Monde* en ce début du mois d'octobre 2019, prélude à la journée des aidants et au plan de mobilisation national qui devrait voir le jour. Déjà, la ministre des Solidarités et de la Santé a annoncé des aides financières pour aider les aidants. Dans le projet de loi de financement de la sécurité sociale (PLFSS) 2020, le gouvernement veut prendre en compte la qualité de vie des millions de personnes qui aident un proche en perte d'autonomie en France. L'avant-projet prévoit le repérage, l'indemnisation et les droits à la retraite des aidants.

Si le sujet est d'actualité, aider les aidants est une problématique relativement ancienne, apparue dès les Assises nationales des retraités et des personnes âgées, en 1984, et récurrente. Les réponses apportées ont été jusqu'alors parcellaires.

Nous nous intéresserons ici à une problématique inhérente au statut d'aidant qui est celle de leur santé, devenant, pour nous, devant le nombre, la gravité et la possibilité de réponses possibles, une priorité de santé publique.

### Qui sont les aidants ?

Comme l'a montré l'article de Delphine Roy (lire p. 11), si la définition des « proches aidants » paraît intuitive – personnes qui apportent régulièrement et à titre non professionnel à une personne vivant à domicile pour des raisons de santé ou de handicap une aide à la vie quotidienne, un soutien financier ou matériel, ou un soutien moral –, le repérage dans les enquêtes en population ou dans les études épidémiologiques n'est pas toujours aisé.

La définition de l'aidant dépend en effet de celui qui le définit – est-ce la personne aidée elle-même ? une autodésignation de l'aidant ? est-ce l'enquêteur ? un professionnel du champ sanitaire ou médico-social ? – et des critères utilisés – quantité de l'aide, qualité de l'aide, support social. Nous voyons bien qu'à une même configuration peut correspondre différents aidants. Les études ont essayé de définir un aidant principal pour tenter de résoudre le problème.

D'après l'enquête BVA-Fondation Avril de 2018, enquête effectuée auprès d'un échantillon de 2 007 personnes représentatif de la population française, au cours de sa quatrième vague, nous observons une proportion de personnes se déclarant aidants en légère hausse : 23 % des Français affirment apporter de l'aide de manière bénévole à un ou plusieurs proches en situation de dépendance (+ 4 points par rapport à 2017, + 2 points par rapport à 2015). Le nombre de personnes ayant un

aidant au sein de leur foyer est également en légère hausse. Ainsi, la situation d'aidant touche directement ou indirectement un tiers des Français (30 %), un résultat qui progresse de 5 points par rapport à 2017.

Par ailleurs, et ceci de façon supérieure aux années précédentes, 57 % des aidants déclarent s'occuper de proches en situation de dépendance due à la vieillesse, un score qui atteint son plus haut niveau (+ 8 points par rapport à 2015).

### L'état de santé des aidants

Il existe un certain nombre d'études épidémiologiques sur l'état de santé mettant en évidence l'impact de l'aide soit sur la charge ressentie – ou fardeau, exprimé le plus souvent à l'aide de l'échelle du Zarit Burden Interview –, soit sur des pathologies ciblées, concernant en particulier la santé mentale et cardiovasculaire.

Ces études peuvent différer selon qu'elles s'adressent à la population générale ou à des populations spécifiques (aidants de malades Alzheimer notamment), selon leur méthodologie (enquête transversale ou longitudinale), selon qu'elles tiennent compte du type d'aide, du genre de l'aidant, de son lien de parenté, etc., selon que les études sont comparatives à des témoins du même âge et même sexe ou non, et enfin selon qu'elles tiennent compte de l'ancienneté et de l'intensité de l'aide.

Le stéréotype retrouvé dans la littérature générale est que l'aide à un effet négatif sur le bien-être physique et moral des aidants ainsi que sur la morbidité de ceux-ci, voire sur leur mortalité. Mais il apparaît que si près d'un tiers des aidants principaux déclarent que leurs tâches d'aidant ont des conséquences négatives sur leur bien-être physique ou moral, une proportion similaire d'entre eux déclarent que cette activité a des conséquences positives sur leur bien-être.

La charge ressentie des aidants est probablement un déterminant de leur état de santé. L'importance de la perte d'autonomie de la personne aidée, associée à la diversité de l'aide apportée, intervient dans cette charge ressentie. Le terme de « charge » de l'aidant est ainsi préféré par certains auteurs à celui de « fardeau », afin d'éviter toute confusion avec les travaux basés sur les échelles de mesure. L'étude du « fardeau subjectif » amène à parler ici de « charge ressentie » par l'aidant. Elle augmente avec la dépendance de la personne âgée et lorsque la personne aidée est atteinte de troubles cognitifs [61]. Dans ce même travail, les aidants dont la charge est importante sont sujets à la fatigue et sont parfois au bord de l'épuisement. Parmi les aidants ressentant une charge lourde, neuf sur dix se disent fatigués moralement et huit sur dix éprouvent une fatigue physique. Trois quarts des aidants ressentant une charge lourde

et la moitié de ceux ressentant une charge moyenne déclarent se sentir anxieux, stressés ou surmenés.

Les personnes atteintes de démence ou de la maladie d'Alzheimer peuvent être sujettes à des troubles du comportement, qui rendent l'aide plus stressante [47]. Comme cela a été montré par certains travaux, comparés à des personnes de même âge, les aidants de patients Alzheimer ont une mortalité et une morbidité plus élevées, faisant souvent état de troubles anxieux et/ou dépressifs [3].

Afin de mesurer les conséquences de l'aide apportée sur le quotidien des aidants de patients Alzheimer, leur situation a été comparée à celles d'aidants de patients non-Alzheimer, en neutralisant les effets de structure potentiels [17]. Toutes choses égales par ailleurs, les aidants de personnes souffrant de maladies neuro-dégénératives étaient, de façon générale, davantage affectés par l'aide qu'ils apportaient. Un tiers déclaraient, entre autres conséquences, que cela affectait leur propre santé, contre 20 % parmi les autres aidants. Ces données corroborent les travaux de l'Inpes en 2010 [50], selon lesquels un tiers des aidants étaient pris en charge pour une affection de longue durée (cancer, diabète, insuffisance cardiaque). Cela faisant dire à certains [56] que derrière un malade d'Alzheimer se cache souvent un autre malade, la personne qui lui vient en aide. C'est pourquoi il est toujours important de prendre en considération le couple aidant-aidé dans la prise en charge de ces patients.

Le niveau de dépendance de la personne aidée joue bien sûr un rôle important en la matière : près de la moitié des aidants des personnes âgées les plus dépendantes déclarent que leur activité d'aidant a des conséquences exclusivement négatives. Les conjoints ressentent un peu plus souvent des conséquences négatives que les enfants qui occupent le rôle d'aidant, la cohabitation avec la personne aidée expliquant sûrement en partie cet écart.

D'après l'enquête BVA-Fondation April de 2018, 31 % des aidants affirment avoir tendance à délaissier leur propre santé à cause de leur rôle d'aidant. Les principaux problèmes de santé liés au rôle d'aidant sont le stress (38 %), le sommeil perturbé (32 %) et les douleurs physiques (30 %). Phénomène qui nous semble d'importance, l'intérêt de l'équipe médicale envers les aidants est apparemment très faible. Seuls 13 % des aidants affirment être interrogés sur leur santé quand ils accompagnent leur proche aidé à l'hôpital, preuve qu'une sensibilisation reste à faire sur ce sujet.

### État psychologique et santé mentale

La fatigue morale, le stress sont ressentis par les trois quarts des aidants principaux ; la fatigue physique étant, quant à elle, ressentie par moins de la moitié d'entre eux. Ce sentiment de fatigue morale, de stress touche en outre plus souvent les conjoints que les enfants.

De plus, il est connu que la charge pesant sur les aidants les rend susceptibles de développer des symp-

tômes dépressifs [59]. Ainsi, 40 % de ceux ressentant une charge lourde se sentent dépressifs, soit huit fois plus que parmi les aidants ne ressentant aucune charge. Les troubles du sommeil et les problèmes de dos sont également présents pour plus de la moitié des aidants ressentant une charge lourde. Ces aidants consomment également plus de psychotropes que les autres aidants.

Aux États-Unis, les études rapportent une plus forte prévalence des symptômes dépressifs et des problèmes de santé mentale dans cette population par rapport à ceux qui n'aident pas. On estime entre 40 et 70 % les aidants qui ont des symptômes cliniques significatifs de dépression et environ un quart à la moitié d'entre eux qui ont les critères diagnostiques d'une dépression majeure [67].

Bien entendu, la dépression de l'aidant et la perception de son fardeau augmentent quand l'état de l'aidé décline, et l'on rencontre particulièrement ce type de situation chez les aidants de personnes âgées démentes, où 30 à 40 % des aidants souffrent de dépression caractérisée. Ces pathologies persistent après l'entrée en institution de l'aidé à des niveaux équivalents ou supérieurs à ce qu'ils étaient pendant la période où l'aidant intervenait au domicile [58]. Rappelons que la dépression est un facteur de risque de tentative de suicide.

Dans ces études nord-américaines, les aidants rapportent des hauts niveaux de stress, d'épuisement, de colère, de frustration et de culpabilité, ainsi qu'une perte de l'identité et de l'estime de soi. Ces aidants stressés sont à plus grand risque de déclin cognitif, de perte de mémoire à court terme ou de déficits attentionnels. On retrouve dans ces travaux des différences entre les hommes et les femmes, ces dernières présentant plus de symptômes anxio-dépressifs et physiques que les hommes. Il apparaît également que le lien de parenté et la proximité familiale avec la personne aidée joue un rôle sur la sensation du fardeau [4].

En réponse à ce stress augmenté, ces aidants ont une consommation plus importante d'alcool ou de psychotropes. Les conjoints de personnes souffrant de démence peuvent également présenter des comportements nocifs vis-à-vis de leurs aidés.

### État de santé physique et cardiovasculaire

Aider dans les activités de la vie quotidienne une personne, assurer ses soins personnels, expose les aidants à des conséquences sur leur santé physique. Dans les études, ils rapportent près de deux fois plus de cardiopathies, cancer, diabète et arthrose que les non-aidants. Certains travaux ont montré que les aidants avaient une réponse immunitaire diminuée les conduisant à plus d'infections et à un risque plus élevé de cancer. Bien entendu, le fait d'aider une personne à se lever, se laver, marcher, augmente également le risque de gêne physique, de tension, de douleur, de lombalgie.

À partir des données de la cohorte britannique Whitehall II Study [9] a été mis en relation le statut d'aidant informel avec la survenue d'un premier événement

*Les références entre crochets renvoient à la Bibliographie générale p. 60.*



## Les proches aidants ou des solidarités en action

cardiovasculaire ischémique (angine de poitrine, infarctus du myocarde non fatal ou fatal). Cette étude suggère que seuls les aidants informels présentant un mauvais état de santé (physique, mentale, perçue) lors de leur activité d'aide sont à risque augmenté d'événement cardiovasculaire au cours des quinze années de suivi. Les aidants en bonne santé initiale n'ont cependant pas plus de risque de cardiopathie que des non-aidants.

Cette étude confirme donc l'hétérogénéité de risques au sein de la population des aidants.

Par ailleurs, une étude japonaise longitudinale a montré l'absence d'association significative entre l'aide et l'incidence de maladies coronariennes non mortelles. Néanmoins, elle montre une augmentation significative du risque de ces pathologies chez les personnes qui aident entre vingt et soixante-neuf heures par semaine,

## Des effets négatifs sur la santé perçus plus fréquemment par les conjoints

**S**elon l'enquête Capacités, aides et ressources des seniors en ménages volet aidant (Care-M) menée par la Drees en 2015, un peu moins d'un aidant sur deux (47 %) déclare au moins une conséquence négative sur sa santé de l'aide apportée au senior (voir les modalités de l'enquête dans l'encadré ci-dessous). Ces effets négatifs déclarés diminuent au fur et à mesure que le lien familial avec le senior s'amenuise (figure 1).

Le fait de déclarer au moins une conséquence négative sur la santé est ainsi plus fréquent parmi les aidants conjoints (64 %) que parmi les enfants cohabitants (45 %) ou non cohabitants (44 %). Il pourrait

avoir un effet d'âge de l'aidant, les conjoints étant de la même catégorie d'âge que le senior aidé, par opposition aux enfants aidants par exemple. Il est donc davantage probable que leur santé soit plus fragile que celle des aidants de la génération suivante. Les aidants cohabitants déclarent par ailleurs plus souvent « *prendre des médicaments pour les nerfs ou pour dormir* » (tranquillisants, somnifères, antidépresseurs) : 24 % des conjoints et 19 % des enfants cohabitants sont concernés, contre 12 % des enfants non cohabitants.

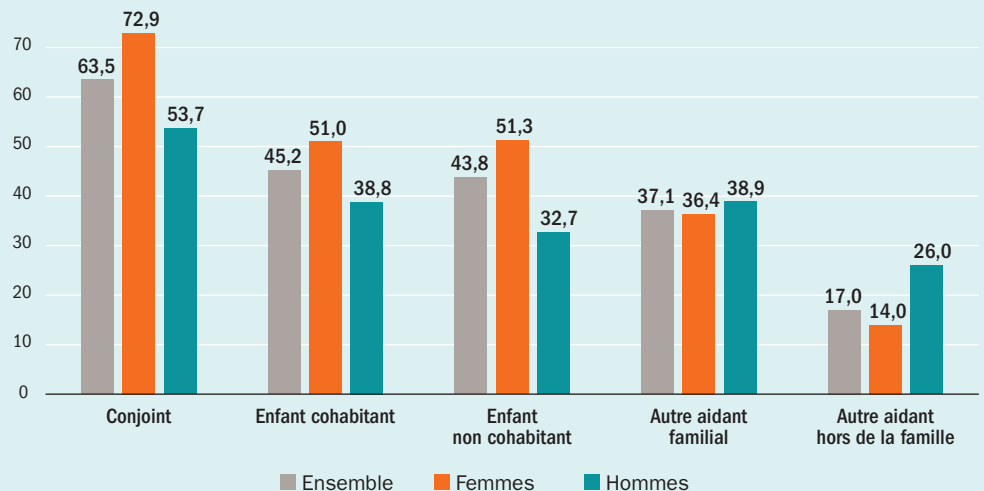
Par ailleurs, parmi les aidants qui sont conjoints ou enfants du senior,

les femmes déclarent davantage d'effets négatifs de l'aide apportée sur leur santé. Près de trois quarts des conjointes déclarent au moins une conséquence négative sur leur santé contre la moitié des conjoints. L'écart est un peu moindre parmi les enfants cohabitants (51 % des femmes contre 39 % des hommes), mais il est de même ampleur parmi les enfants non cohabitants (51 % pour les femmes contre 33 % pour les hommes).

Les autres aidants rapportent moins souvent ce type de difficultés (37 % pour les autres aidants familiaux, et seulement 17 % pour les autres aidants non familiaux).

figure 1

### Part des aidants déclarant au moins une conséquence négative de l'aide sur sa santé (2015)



Lecture : en 2015, 45,2 % des enfants cohabitants déclarent au moins une conséquence négative sur leur santé du fait d'être proches aidants.

Champ : proches aidants de seniors vivant à domicile, âgés de 18 ans ou plus, résidant en France métropolitaine.

Source : enquête Capacités, aides et ressources des seniors en ménages volet aidant (Care-M) 2015, Drees.

**Mathieu Brunel**  
**Nadège Couvert**  
**Delphine Roy**  
 Drees

comparées aux non-aidants et uniquement chez les hommes [42].

Conséquence de tous ces états, les aidants aussi prennent moins soin de leur propre état de santé et présentent une mortalité plus forte que les non-aidants [57]. Néanmoins, certains ont montré que l'effet de l'aide n'était pas toujours si négatif.

Dans un travail mené par notre équipe [10], nous

### Les conséquences physiques ou morales sur la santé des aidants (enquête Care-M volet aidant 2015)

Les conséquences physiques ou morales de l'aide apportée sur la santé de l'aidant ont été appréhendées à partir de la question suivante du questionnaire Care-M volet aidant :

« Je vais vous citer/présenter une liste de conséquences que l'aide que vous apportez à [SENIOR] peut avoir sur votre santé. Dites-moi si elles vous concernent actuellement (plusieurs réponses possibles).

1. Vous ressentez une fatigue physique.
2. Vous avez des troubles du sommeil.
3. Vous êtes moralement fatigué(e) ou découragé(e).
4. Vous vous sentez parfois seul(e).
5. Vous vous sentez dépressif (ve).
6. Vous vous sentez anxieux (se), stressé(e), surmené(e).
7. Vous avez des problèmes de dos.
8. Vous avez des palpitations, de la tachycardie.
9. D'autres conséquences sur votre santé.
10. Aucune conséquence sur votre santé. »

On considère qu'un aidant déclare :

- au moins une conséquence négative sur sa santé de l'aide apportée s'il coche au moins une des modalités ci-dessus (hors modalité 10) ;

- au moins une conséquence négative sur sa santé physique de l'aide apportée s'il coche au moins une des modalités suivantes : 1, 7 ou 8 ;

- au moins une conséquence négative sur sa santé psychique/morale de l'aide apportée s'il coche au moins une des modalités suivantes : 2, 3, 4, 5, 6 ;

Un score a été calculé pour les trois analyses économétriques.

Analyse des conséquences physiques ou morales sur la santé : le score est de 0 lorsque l'aidant ne déclare aucune difficulté physique ou morale et peut aller jusqu'à 9 lorsque l'aidant en déclare neuf.

Analyse des conséquences physiques sur la santé : le score est de 0 lorsque l'aidant ne déclare aucune difficulté physique et peut aller jusqu'à 3 lorsque l'aidant en déclare trois.

Analyse des conséquences morales sur la santé : le score est de 0 lorsque l'aidant ne déclare aucune difficulté morale et peut aller jusqu'à 5 lorsque l'aidant en déclare cinq.

avons recherché si, et sous quelles conditions, l'aide était associée à un meilleur état physique et mental rapporté par les personnes elles-mêmes, notamment en termes de fonctionnement cognitif. Ainsi une étude transversale a été réalisée en 2008 par l'équipe de la cohorte Gazel sur 10687 individus de 54 à 70 ans. Les aidants qui présentaient les scores les plus élevés de fardeau rapportaient de façon significative un moins bon état physique et mental que les non-aidants, après ajustement pour tenir compte des facteurs de confusion possibles. Ils avaient signalé également davantage de problèmes cognitifs.

Inversement, les aidants présentant le fardeau le plus faible rapportaient moins de symptômes dépressifs que les non-aidants et autant de problèmes cognitifs. Il est apparu au cours de cette étude qu'il pouvait y avoir un effet positif de la fonction d'aide, tout au moins au début de la prise en charge de l'aidé, sur le plan des symptômes psychiques, l'aide valorisant le rôle d'aidant de la personne. Quand le fardeau augmente trop, nous retrouvons les effets délétères sur la santé.

Plus récemment, depuis plus d'une décennie, le concept de fragilité a envahi le champ de la gérontologie à partir des travaux de Linda P. Fried [27]. La recherche de ce phénotype qui prédispose au risque d'hospitalisation, d'institutionnalisation et de décès est devenue une étape incontournable afin d'affiner les mesures de prévention. On définit ainsi un état robuste, préfragile et fragile selon la présence plus ou moins complète de certains critères. Dans une étude récente [51] de cohorte observationnelle en Belgique, 82 conjoints de personnes présentant pour la grande majorité d'entre elles des troubles cognitifs ont été suivis. Au début de l'étude, les aidants (54 % de femmes d'âge moyen de 80 ans) étaient au stade préfragile, mais l'état d'un tiers d'entre eux a empiré au cours du suivi de seize mois : 36 % en effet sont passés du stade robuste ou préfragile au stade fragile.

Face à ces problèmes de santé, différents plans de santé publique ont été développés pour aider les aidants et prévenir les conséquences sur leur état de santé. Ces plans ont pour objectifs de soutenir les proches aidants, dont font partie les aidants familiaux, de structurer et mettre en œuvre une politique active en direction des aidants et d'engager une réflexion sur l'accès à un soutien psychologique adapté à leurs besoins. Ils tentent d'assurer un repérage des aidants en risque de fragilité pour leur proposer des accompagnements adaptés, d'assurer l'accessibilité à une information qui convient, centralisée et fiable, d'agir sur les freins notamment en poursuivant les efforts en matière d'accès à l'offre de répit et d'accompagnement, de renforcer et diversifier les actions d'accompagnement et de formation des aidants. Mais les enquêtes montrent qu'il existe dans la population une faible connaissance des dispositifs mis en place (congés de soutien familial, congés de solidarité familiale, congés de présence parentale, aménagement du temps de travail...). Un grand besoin de communication se fait encore ressentir. 🗨️



# Vieillesse démographique et besoins des proches aidants

**Laetitia Brabant-Delannoy**  
Secrétaire générale adjointe du Haut Conseil de la famille, de l'enfance et de l'âge (HCFEA)

**L**e vieillissement démographique attendu dans les prochaines années pourrait mettre sous tension les proches aidants de personnes âgées. Ceux-ci jouent en effet un rôle déterminant dans l'accompagnement des personnes âgées fragiles et en perte d'autonomie, notamment lorsqu'elles vivent à leur domicile.

Pour soutenir les aidants et répondre ainsi au défi de la prise en charge du grand âge, il importe d'apporter une attention particulière :

- à l'amélioration de la connaissance des formes de l'aide apportée par les aidants (aide monétaire et/ou « en nature ») et de l'évolution de cette aide qui est bien souvent familiale (niveau et nature des efforts que les proches aidants sont en capacité de faire et/ou prêts à faire pour s'occuper de leurs proches, substituabilité ou complémentarité entre aidants professionnels et non professionnels);
- aux attentes et aux besoins (exprimés ou non) par les aidants, ceux-ci pouvant être affectés dans leur vie professionnelle, sociale et familiale, voire au niveau de leur état de santé (lire p. 20).

Si l'on assiste depuis quelques années à une reconnaissance du rôle d'aidant et à une meilleure considération de leurs besoins, les réponses apportées jusqu'ici paraissent encore insuffisantes. Consolider le soutien aux aidants constitue une condition indispensable à la réussite du virage domiciliaire. La stratégie 2020-2022 de mobilisation et de soutien en faveur des aidants, annoncée par le Premier ministre le 23 octobre 2019, devrait y contribuer mais il faudrait sans doute encore aller plus loin.

## Le rôle indispensable des proches aidants

3,9 millions de personnes apportent une aide régulière aux seniors vivant à domicile en raison de leur âge ou d'un problème de santé [8]. Cette aide peut prendre plusieurs formes : une aide pour les actes de la vie quotidienne, une aide financière ou un soutien moral. Au total ce sont 3,25 millions de personnes âgées de 60 ans ou plus vivant à domicile qui se déclarent être aidées régulièrement. La majorité d'entre elles (90 %) déclarent recevoir au moins de l'aide pour les actes du quotidien.

Près d'une personne âgée aidée sur deux est aidée seulement par son entourage familial. L'aide uniquement professionnelle concerne 21 % de la population, le reste correspondant à une aide mixte (famille et professionnels).

L'aide de l'entourage est ainsi plus fréquente que l'aide professionnelle. Par ailleurs, le recours croissant

à l'aide professionnelle en fonction du degré de perte d'autonomie et de l'âge ne se traduit pas par une diminution du recours à l'aide de l'entourage. L'aide mixte combinant aide informelle et aide professionnelle est ainsi la configuration la plus fréquente chez les personnes ayant une perte d'autonomie sévère. Seules 4 % des personnes en GIR 1 et 2 seraient uniquement aidées par des professionnels.

Par leur présence et leurs actions, les proches aidants contribuent de façon décisive au maintien des personnes à leur domicile, notamment lorsqu'elles sont en perte d'autonomie lourde. Ils assurent également l'organisation et la coordination de la prise en charge et jouent bien souvent un rôle d'interface entre les professionnels et la personne aidée. Les proches aidants contribuent également à retarder l'entrée en établissement.

## Une pression croissante sur les aidants dans un contexte d'incertitude

Les aidants risquent d'être toujours plus sollicités dans le contexte actuel de vieillissement de la population et d'arrivée au grand âge des générations du baby-boom. Cette pression apparaît d'autant plus forte si l'on considère les difficultés actuelles de recrutement et de formation des professionnels de l'aide et du soin. La réussite du Plan de mobilisation nationale en faveur de l'attractivité des métiers du grand âge 2020-2024 présenté le 29 octobre 2019 apparaît ainsi primordiale si l'on veut pouvoir maintenir une aide mixte et soulager les aidants.

Par ailleurs, des questions demeurent pour l'avenir sur le potentiel démographique des aidants eux-mêmes, leur proximité géographique avec les personnes à aider, leur disponibilité notamment lorsqu'ils sont actifs ou encore leur propension à apporter une aide à leur proche.

L'effectif d'aidants potentiels devrait progresser à l'horizon 2030 : le taux d'allocataires de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) vivant en couple devrait augmenter de 15 % et le nombre d'allocataires ayant au moins un enfant devrait se maintenir.

Cela ne dit rien néanmoins sur la proximité des domiciles de la personne âgée en perte d'autonomie et de ses proches, qui favorise le soutien à domicile et contribue à réduire l'isolement. Les plus grandes mobilités résidentielles et professionnelles des aidants potentiels et des personnes âgées elles-mêmes pourraient entraîner un éloignement géographique des familles et donc une moindre disponibilité des proches à aider leurs aînés. Ces questions peu étudiées mériteraient d'être approfondies.

*Les références entre crochets renvoient à la Bibliographie générale p. 60.*

## Plan de mobilisation nationale en faveur de l'attractivité des métiers du grand âge 2020-2024

Le rapport de Myriam El Khomri sur les métiers du grand âge en établissement et à domicile prend la forme d'un plan de mobilisation nationale et a pour ambition de faire face aux forts besoins de recrutement des prochaines années : nécessité de créer 93 000 postes supplémentaires entre 2020 et 2024 et de former, sur la même période, 260 000 professionnels pour remplacer les départs en retraite.

Le premier axe, qui consiste à « assurer de meilleures conditions d'emploi et de rémunération », propose d'ouvrir 18 500 postes par an d'ici à 2024, de remettre à niveau toutes les rémunérations aujourd'hui inférieures au Smic avant le 1er janvier 2021 et de « négocier une offre nationale compétitive pour équiper

les accompagnants à domicile de véhicules propres ».

Le deuxième axe souhaite « donner une priorité forte à la réduction de la sinistralité et à l'amélioration de la qualité de vie au travail » : mise en place d'un programme national de lutte contre les accidents du travail et les maladies professionnelles dans ce secteur, porté par la branche AT-MP de l'assurance maladie, instauration pour les professionnels de quatre heures obligatoires de temps collectifs par mois dans les services à domicile et en Ehpad.

Le troisième axe entend « moderniser les formations et changer l'image des métiers » : campagne de communication nationale, « réduction drastique » du nombre de diplômes reconnus (une soixantaine environ

aujourd'hui), suppression du concours d'aide-soignant, développement de l'alternance et de la validation des acquis de l'expérience, etc.

Un quatrième axe porte sur le soutien aux démarches et organisations innovantes dans le champ de l'organisation du travail (labels Humanitude ou Cap Handéo, méthode Burtzoorg...), et la reconnaissance de la pratique avancée en gérontologie.

Enfin, la principale mesure du cinquième axe sur la gouvernance du dispositif consiste en la mise en place de plateformes départementales des métiers du grand âge, chargées de « mettre en œuvre un guichet unique de sécurisation des recrutements ».

Le coût de ces mesures est évalué à minima à 825 millions d'euros par an. 📌

### Des besoins insuffisamment pris en compte malgré une plus grande reconnaissance du rôle d'aidant

#### Des besoins et attentes pas toujours exprimés et souvent mal appréhendés

La première difficulté concernant l'identification des besoins des aidants tient au fait qu'un certain nombre d'aidants ne revendiquent rien ou pas grand-chose, soit qu'ils ne s'identifient pas comme aidants, soit qu'ils ne connaissent pas les aides existantes, soit encore qu'ils ne trouvent pas le temps ou ne sont pas en capacité de solliciter ces aides. Ces réalités sont prégnantes pour les aidants de personnes âgées non bénéficiaires de l'APA (soit qu'elles ne l'ont pas demandée<sup>1</sup>, soit qu'elles sont inéligibles).

En ce qui concerne les besoins des proches aidants de personnes âgées bénéficiaires de l'APA, ils restent aujourd'hui mal appréhendés malgré des avancées dans les textes. L'article L. 232-6 du Code de l'action sociale et des familles (CASF) prévoit que l'équipe médicosociale du département apprécie le degré de perte d'autonomie de la personne au travers de la grille AGGIR et évalue la situation et les besoins du demandeur et de ses proches aidants sur la base d'un référentiel d'évaluation multidimensionnelle de la situation, qui a été défini par un arrêté du 5 décembre 2016. « Son objectif est l'élaboration d'un plan d'aide pour compenser la perte d'autonomie et, le cas échéant, l'identification de toutes

les aides utiles au soutien à domicile du bénéficiaire, y compris dans un objectif de prévention, ou au soutien de ses proches aidants, non prises en charge dans le cadre de l'allocation attribuée. »

Ce référentiel est encore inégalement utilisé et intégré dans les pratiques départementales. De plus, bien qu'ils aient été réévalués à la hausse suite à la loi d'adaptation de la société au vieillissement (ASV) de 2015, les montants des plafonds des plans d'aide APA ne permettent bien souvent pas d'inclure des aides directes et réelles au bénéfice des proches aidants.

#### Des besoins exprimés ou ressentis de nature variée et susceptibles d'évoluer dans les prochaines années

Les besoins exprimés ou ressentis par les aidants sont de nature variée.

- Un besoin de repérage et de reconnaissance. Certains aidants sous-estiment leur rôle et ne sont aujourd'hui pas identifiés comme tels par les services susceptibles de leur proposer une aide. Une démarche plus proactive à leur rencontre serait pourtant nécessaire. Un mouvement de reconnaissance du rôle des aidants est engagé depuis quelques années, notamment à l'égard des aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer<sup>2</sup> et plus récemment de l'ensemble des aidants de personnes âgées. La loi ASV, en donnant une définition du proche aidant, constitue une première avancée dans la reconnaissance d'un statut et de droits effectifs pour les

1. On estime de façon imprécise entre 20 et 28 % le taux de non-recours à l'APA à domicile [53].

2. Le plan Alzheimer 2008-2012 avait ainsi reconnu le rôle des aidants familiaux et diversifié l'aide et le soutien à leur apporter.





## Les proches aidants ou des solidarités en action

aidants. Ces droits restent à affirmer pour répondre aux besoins énoncés ci-dessous.

- Un besoin d'information et d'aide à l'organisation de la vie quotidienne. Face à une multitude d'acteurs, de démarches et de dispositifs, les aidants ont besoin d'une simplification du système d'accompagnement et de soin et d'une information plus claire. Ils ont aussi besoin d'une aide à l'organisation parfois complexe des plannings et des interventions de chacun et à la coordination des acteurs autour du parcours de la personne aidée. Les initiatives de guichet unique d'information sur les territoires, de plateforme d'accompagnement et de répit<sup>3</sup> doivent être encouragées pour faciliter l'accompagnement des aidants. Par ailleurs pourrait être envisagée la généralisation des « gestionnaires de cas », comme il en existe déjà dans le cadre des MAIA<sup>4</sup> pour les situations complexes.
- Un besoin d'écoute et de lien social. Le rôle d'aidant expose celui-ci à un risque important de perte de lien social, d'isolement à domicile et d'usure. De nombreuses initiatives intéressantes et variées d'écoute et d'accompagnement des aidants sont menées sur les territoires par les acteurs publics, associatifs ou mutualistes (cafés des aidants, actions de formation, etc.). La stratégie Agir pour les aidants prévoit la mise en place d'un numéro téléphonique national, d'une plateforme numérique « Je réponds aux aidants », et le déploiement d'un réseau de lieux d'accueil spécialisés.
- Un besoin de répit. Ce besoin est particulièrement prégnant pour les aidants soumis à de fortes contraintes de présence ou de surveillance. La loi ASV a instauré un nouveau droit au répit pour les aidants de bénéficiaires de l'APA. Les conditions sont néanmoins restrictives : ce droit peut être activé seulement quand le plafond du plan d'aide APA est atteint et pour financer un hébergement temporaire jusqu'à 500 € par an. La stratégie Agir pour les aidants 2020-2022 prévoit le lancement d'un Plan national de renforcement et de diversification des solutions de répit, avec un financement dédié de 105 000 millions d'euros. Les objectifs de ce plan sont notamment de doubler le nombre d'aidants bénéficiant d'un accueil temporaire de leurs aidés (accueil de jour, hébergement temporaire, accueil de nuit). Le développement de cette offre constitue un enjeu majeur de

3. En 2017, la Fondation Médéric Alzheimer recensait 171 plateformes d'accompagnement et de répit installées ou en cours d'installation. Leur implantation géographique présente de grandes disparités.

4. MAIA : méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soin dans le champ de l'autonomie.

la politique de soutien à domicile et aux aidants, les efforts faits ces dernières années n'ayant pas permis d'atteindre les objectifs fixés. Si l'accueil temporaire doit être pensé pour faciliter des périodes de transition ou la gestion de certaines urgences, il doit aussi être conçu pour l'aidant lui-même comme un simple temps de répit et de repos. Le besoin de répit des aidants pourrait aussi être inclus dans les plans personnalisés APA.

- Un besoin d'une meilleure conciliation vie professionnelle-vie familiale pour les aidants actifs. Le nombre de ces derniers pourrait progresser légèrement à l'avenir : le recul de l'âge effectif de départ à la retraite et l'augmentation du taux d'activité des femmes de plus de 50 ans devraient avoir un effet supérieur au recul de l'âge d'entrée en perte d'autonomie. La disponibilité des aidants potentiels dépendra largement des améliorations apportées à leurs conditions de travail : aménagements d'horaires, travail à temps partiel, amélioration des congés, compensation de l'investissement des aidants (lire l'encadré p. 16). La stratégie Agir pour les aidants prévoit une indemnisation du congé de proche aidant et quelques améliorations dans les modalités de mise en œuvre.

- Un besoin d'accompagnement en matière d'aménagement du logement (pièces et meubles adaptés, domotique, etc.) et à l'acquisition et l'appropriation de certaines aides techniques et nouvelles technologies (aides à la mobilité, au transfert, assistance à domicile). Si l'ensemble de ces aides sont essentielles pour la personne âgée en perte d'autonomie, certaines le sont également pour les aidants familiaux et les professionnels. Elles peuvent les sécuriser et/ou alléger la prise en charge. Si les générations actuelles utilisent assez peu ces aides, les générations futures plus connectées seront sans doute plus enclines à s'en emparer. Elles auront néanmoins besoin d'être accompagnées. L'accès à des logements adaptés passera également par le développement de l'habitat partagé, inclusif ou regroupé, qui offre des services collectifs, du partage et de la solidarité, ce qui sécurise les aidants. Même s'il n'apparaît pas aujourd'hui exprimé, un besoin d'accompagnement à la mobilité résidentielle pourrait ainsi émerger.

Une politique ambitieuse de soutien à domicile, qu'il soit privé ou regroupé, ne pourra dans tous les cas pas se concevoir sans une politique forte de soutien aux aidants. Celle-ci dépendra de la capacité de notre système social à prendre en compte les besoins des proches aidants. 🏠

# Les dispositions relatives aux aidants

**Mal connues, hétérogènes, des mesures de soutien aux aidants existent. Elles ont récemment été renforcées, notamment pour indemniser les congés ou proposer des solutions de répit.**

## Les droits et dispositifs pour les aidants

**L**es droits et dispositifs législatifs et réglementaires existants en France à l'attention des aidants varient selon le public ciblé et la définition juridique y afférent, c'est-à-dire « l'aidant familial » de personne en situation de handicap ou « le proche aidant » de personne âgée en perte d'autonomie<sup>1</sup>. Cependant, certains dispositifs de soutien aux aidants restent communs quel que soit le handicap ou la perte d'autonomie de la personne aidée.

Si la question de l'identification des dispositifs par les aidants est un enjeu majeur de la politique publique dédiée aux aidants en termes d'accessibilité, d'efficacité et de recours effectif, elle repose en outre sur la capacité des professionnels à orienter les aidants et à faciliter l'accès aux droits et aux dispositifs existants sur les territoires, en réponse aux besoins observés. Ainsi, des repères en termes de connaissance et d'identification de ces droits et dispositifs deviennent-ils des préalables à acquérir pour compléter efficacement ses interventions auprès des personnes en situation de handicap ou de personnes en perte d'autonomie liée à l'âge et de leur entourage (familles, proches...).

### S'agissant des aidants familiaux de personnes en situation de handicap

#### Quels sont les « espaces de proximité » qui informent, accompagnent et/ou orientent les aidants familiaux de personnes handicapées ?

- Une maison départementale des personnes handicapées (MDPH) a été créée dans chaque département depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2006. La MDPH est pour les personnes handicapées et leur famille le lieu unique d'information, d'orientation et de reconnaissance des droits. Dans chaque MDPH, une équipe pluridisciplinaire d'évaluation est chargée d'évaluer les besoins des personnes handicapées. Depuis le 1<sup>er</sup> mai 2019, le nouveau formulaire de demande MDPH comprend un volet consacré aux aidants familiaux afin de prendre en compte leurs besoins<sup>2</sup>.
- De nombreuses associations se sont créées au fil du temps pour répondre aux difficultés que le handicap peut engendrer pour les personnes et leurs proches. Ces associations peuvent être des soutiens précieux, ponctuellement ou au long cours, pour de nombreux aspects : soutien administratif, soutien moral, formation des aidants,

2. À savoir qu'il existe également des maisons départementales de l'autonomie, qui sont mises en place dans certains départements dans une logique de rapprochement entre les services du conseil départemental et ceux de la MDPH.

**Élodie Corcuff**  
Chargée de mission  
Aide aux aidants,  
Direction de la  
compensation,  
Caisse nationale  
de solidarité pour  
l'autonomie (CNSA)

1. À noter qu'il n'existe pas de reconnaissance juridique du proche aidant d'une personne malade ni du « jeune aidant ».



## Les proches aidants ou des solidarités en action

organisation de séjours vacances... Elles peuvent être des associations nationales avec des antennes départementales ou bien des associations locales.

- Des plateformes de répit dans le champ du handicap<sup>3</sup> devraient également être déployées à l'échelle départementale.

### Quels sont les dispositifs spécifiques pour concilier sa vie professionnelle avec sa vie familiale en tant qu'aidant familial ?

- Tout salarié a droit à un congé rémunéré supplémentaire d'au moins deux jours pour « l'annonce de la survenue d'un handicap chez un enfant » (article L. 3142-1 du Code du travail).
- Pour les parents à charge d'enfants de moins de 20 ans, dont la situation (maladie, accident, handicap) rend la présence parentale indispensable, il existe le congé de présence parentale (L. 1225-62 du Code du travail) à raison de 310 jours ouvrés par enfant sur une période de trois ans. Il est indemnisé par l'allocation journalière de présence parentale (AJPP).
- Sans avoir besoin d'arrêter totalement son activité, l'aidant salarié peut avoir besoin d'aménager son rythme de travail pour faciliter l'accompagnement de la personne : « l'aménagement d'horaires » est rendu possible pour les aidants familiaux et proches d'une personne handicapée (L. 3121-49 du Code du travail).
- Les parents d'enfant(s) en situation de handicap peuvent bénéficier, sous conditions, de deux jours de congé supplémentaires par an (L. 3.141-8 du Code du travail).

### Quelles sont les indemnités/prestations spécifiques aux aidants familiaux de personnes en situation de handicap ?

- Pour les parents d'enfants à charge ayant besoin d'une présence soutenue et des soins contraignants du fait d'une maladie ou d'un accident d'une gravité particulière, il existe l'allocation journalière de présence parentale (AJPP) (L. 544-1 et s.; D. 544-1 et s. du Code de la sécurité sociale).
- Lorsque le parent d'un enfant présentant un taux d'invalidité doit cesser ou réduire son activité professionnelle ou faire face à des dépenses liées au handicap de l'enfant, il existe l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) (L. 541-1 à L. 541-4 du Code de la sécurité sociale), avec une majoration pour les parents isolés (L. 541-4 du Code de la sécurité sociale).
- La prestation de compensation du handicap (PCH) est une aide financière versée par le département. Elle permet la prise en charge de certaines dépenses liées au handicap. C'est une aide personnalisée, modulable en fonction des besoins de la personne en situation de handicap et de son proche. Il est possible de dédommager (L. 245-3 1° du Code de l'action sociale et des familles) ou de salarier un aidant familial (L. 245-12, R. 245-7 et D. 245-8 du Code de l'action sociale et des familles) dans certaines situations.

3. Notamment dans le champ de l'autisme. <https://handicap.gouv.fr/autisme-et-troubles-du-neuro-developpement/agir-pour-l-autisme-au-sein-des-troubles-du-neuro-developpement/la-strategie-nationale/article/engagement-5-soutenir-les-familles>

### Quelles sont les mesures et dispositifs facilitant le répit lorsque l'on est aidant familial ?

L'accueil temporaire (D. 312-8 du Code de l'action sociale et des familles) à travers l'accueil de jour (qui permet une prise en charge régulière en établissement médico-social), l'accueil temporaire (de 90 jours maximum/an) ou l'accueil familial.

### Quels sont les droits à la retraite pour l'aidant familial ?

- Si une personne assume la charge d'un enfant handicapé, elle peut bénéficier, sous conditions, d'une majoration du nombre de trimestres validés pour sa retraite au régime général de la Sécurité sociale. La majoration est possible dans la limite de huit trimestres (L. 351-461 du Code de la sécurité sociale). Une majoration de durée d'assurance peut être attribuée à l'assuré qui assume la charge permanente d'un adulte handicapé également (circulaires CNAV 20145/56 et 2017/1).
- La retraite à taux plein dès 65 ans : si un aidant s'est occupé d'un enfant, d'un parent ou d'un proche handicapé pendant au moins trente mois, il peut prendre sa retraite à taux plein à 65 ans<sup>4</sup>.
- Lorsqu'un fonctionnaire a interrompu ou réduit son activité pour s'occuper d'un enfant invalide à au moins 80 %, il peut bénéficier, sous certaines conditions<sup>5</sup>, d'un départ à la retraite anticipé. Dès lors que les conditions sont remplies, le départ est possible, quel que soit l'âge du fonctionnaire.

### S'agissant des proches aidants de personnes âgées en perte d'autonomie

#### Quels sont les « espaces de proximité » qui informent, accompagnent et/ou orientent les proches aidants de personne âgée en perte d'autonomie ?

- Le portail Internet pour les personnes âgées ([www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr](http://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr)) développé par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) recense l'ensemble des points d'information locaux à travers son annuaire<sup>6</sup> : les plus courants sont les centres locaux d'information et de coordination (Clic), les plateformes d'accompagnement et de répit spécifiquement dédiées aux aidants de personne âgée en perte d'autonomie, les maisons des aidants, les maisons départementales de l'autonomie (MDA)...
- De nombreuses associations se sont également créées au fil du temps pour répondre aux difficultés que la perte d'autonomie et la maladie peuvent engendrer pour les personnes et leurs proches.
- Dans le cadre de la demande d'allocation personnalisée d'autonomie (APA) ou d'une demande de révision du plan d'aide APA, les équipes médico-sociales APA en

4. Même s'il est né après le 1<sup>er</sup> juillet 1951 et n'a pas validé tous ses trimestres.

5. L'aidant doit avoir réalisé au moins quinze ans de service effectifs et interrompu son activité pendant au moins deux mois de manière consécutive.

6. <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/resultats-annuaire?service=point-information>

charge de l'évaluation à domicile examinent avec les proches aidants de la personne âgée quels sont leurs éventuels besoins et souhaits. Ainsi l'équipe médico-sociale peut orienter vers des solutions adaptées situées à proximité : lieux d'information, groupes de parole...

#### Quels sont les dispositifs spécifiques pour concilier sa vie professionnelle avec sa vie familiale en tant que proche aidant ?

La loi du 5 septembre 2018 oblige l'employeur à motiver un refus de télétravail aux proches aidants.

#### Quelles sont les indemnités/prestations spécifiques aux proches aidants de personne âgée en perte d'autonomie ?

L'allocation personnalisée d'autonomie (APA) est une aide financière versée par le département au bénéfice des personnes âgées de plus de 60 ans en perte d'autonomie. Elle donne la possibilité de salarier un aidant, hors conjoint, de contribuer au financement des besoins de répit (L. 232-3-3 du Code de l'action sociale et des familles) de l'aidant qui assure une présence ou aide indispensable au soutien à domicile du bénéficiaire de l'APA et qui ne peut être remplacé ; ou au financement d'un dispositif de relais en cas d'hospitalisation de l'aidant qui « assure une présence et une aide indispensable » (L. 232-3-3 du Code de l'action sociale et des familles), via l'augmentation du plan d'aide de la personne âgée.

#### Quelles sont les mesures et dispositifs facilitant le répit lorsqu'on est proche aidant ?

L'accueil temporaire (D. 312-8 du Code de l'action sociale et des familles) se décline en deux possibilités :

- l'accueil de jour avec ou sans plateforme d'accompagnement et de répit (PFR). Il permet de proposer un accompagnement individualisé aux personnes accueillies et un soutien aux aidants le plus souvent ;
- l'hébergement temporaire. Il permet aux personnes âgées qui vivent à domicile de trouver des solutions d'hébergement pour une courte durée. Il est possible d'être hébergé temporairement dans un établissement pour personnes âgées ou chez des accueillants familiaux.

#### S'agissant des aidants, quel que soit le handicap ou la perte d'autonomie liée à l'âge

#### Quels sont les dispositifs pour concilier sa vie professionnelle avec sa vie familiale ?

- Le congé de « solidarité familiale » (L. 3142-6 du Code du travail) est un congé de trois mois renouvelable une fois, fractionnable et transformable en activité à temps partiel avec l'accord de l'employeur pour les aidants dont l'ascendant, le descendant, frère/sœur, cohabitant et personne de confiance (L. 111-6 du Code de la santé publique) souffre d'une pathologie mettant en cause le diagnostic vital ou est en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable. L'aidant est indemnisé par l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie (AJAP).

- Le congé de « proche aidant » (L. 3142-16 du Code du travail) est un congé de trois mois renouvelable, dans la limite d'un an sur l'ensemble de la carrière, pour les aidants dont le proche handicapé a une incapacité  $\geq$  à 80 % ou est classé entre le GIR 1 et 3<sup>7</sup> lorsque le proche est âgé (indemnisation en cours au titre du PLFSS 2020). La Loi n° 2019-485 prévoit que le sujet du recours au congé de proche aidant figure au menu des négociations de branches menées obligatoirement par les organisations syndicales et patronales afin de faciliter la conciliation entre la vie professionnelle et la vie personnelle des salariés proches aidants.
- Les aidants bénéficient d'une dérogation à la règle fixant la durée maximale des congés pouvant être pris en une seule fois à vingt-quatre jours ouvrables (article L. 3141-17 du Code du travail).
- Un salarié peut, sous conditions, renoncer à tout ou partie de ses jours de repos non pris au profit d'un collègue dont un enfant est gravement malade. Ce don de jours<sup>8</sup> peut également être réalisé au profit d'un collègue qui s'occupe d'un membre de son entourage handicapé ou faisant l'objet d'une perte d'autonomie d'une particulière gravité. Le don de jours de repos permet au salarié qui en bénéficie d'être rémunéré pendant son absence (L. 1225-65 du Code du travail). Cela est également permis pour un agent public civil et militaire (décret du 28 mai 2015).
- Le refus du travail de nuit ne peut constituer une faute ou un motif de licenciement pour les aidants (L. 3122-12 du Code du travail). L'affectation sur un poste de jour peut en outre être demandée.
- Le temps partiel (de droit) est accordé au fonctionnaire (stagiaire ou titulaire) qui le demande pour donner des soins à un proche atteint d'un handicap nécessitant la présence d'une tierce personne, ou victime d'un accident ou d'une maladie grave.
- La loi n° 2019-485 prévoit un abondement spécifique du compte personnel de formation (CPF) pour les salariés proches aidants, en application, par exemple, d'un accord d'entreprise ou d'un accord de branche.

#### Quelles sont les indemnités/prestations pour les aidants quel que soit le handicap ou la perte d'autonomie de la personne aidée ?

L'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie (AJAP) (L. 168-1 et s., D. 168-1 et s., circulaire DSS du 24 mars 2011) est versée au salarié en congé de solidarité familiale. Cette allocation est aussi accessible au demandeur d'emploi.

#### Quelles sont les mesures et dispositifs facilitant le répit lorsqu'on est aidant ?

Deux mesures pour le répit à domicile existent.

7. GIR 1 : présence continue nécessaire ; GIR 2 : assistance requise dans la plupart des activités de la vie quotidienne ou surveillance permanente ; GIR 3 : aide pour les soins corporels, plusieurs fois par jour ; GIR 4 : aide pour la toilette et l'habillage, ou aide pour les soins corporels et les repas ; GIR 5 : aide ponctuelle pour la toilette, la préparation des repas et le ménage ; GIR 6 : personne autonome.
8. Prévu dans le cadre de la loi du 13 février 2018.



## Les proches aidants ou des solidarités en action

- Les services de garde itinérante de nuit sont mis en place pour assurer une continuité de service jour et nuit (pour l'aide au dîner, au coucher ou au lever, au déshabillage ou à l'habillage, l'accompagnement aux toilettes ou la distribution de médicaments la nuit...). Ils sont généralement proposés par des organismes d'aide à domicile, et parfois par des services de soins infirmiers à domicile (SSIAD).
- Le relayage permet à un professionnel de remplacer un aidant à domicile plusieurs jours d'affilée. L'article 53 de la loi n° 2018-727 du 10 août 2018 pour un État au service d'une société de confiance (dite loi Essoc) permet l'expérimentation de dérogations au droit de travail dans le cadre de la mise en œuvre de prestations de suppléance à domicile du proche aidant (relayage) ou dans le cadre de séjours de répit aidant-aidé. La loi n° 2019-485 prévoit d'élargir aux agents publics civils travaillant dans des établissements médico-sociaux la possibilité d'intervenir dans le cadre du relayage.

Sont également prévues des activités de loisirs et vacances dans le cadre de séjours de répit aidants-aidés ou de vacances adaptées.

### Quels sont les droits à la retraite au bénéfice des aidants ?

Les périodes non travaillées ou travaillées à temps partiel par les parents qui s'occupent d'un enfant ou d'un proche handicapé ou malade peuvent être prises en compte pour la retraite. Pendant ces périodes, ils peuvent être affiliés gratuitement, sans verser de cotisations, à l'assurance vieillesse des parents au foyer (AVPF). Les conditions pour bénéficier de cette affiliation gratuite varient selon les situations (L. 381-1 à L. 381-7 du Code de la Sécurité sociale).

### Santé

La loi n° 2019-485 prévoit que le dossier médical partagé (L. 1111-15 du Code de la santé publique) de la personne aidée comporte des informations sur le proche aidant. 🗨️

## La caravane Tous aidants

**L**a Compagnie des aidants, fondée par Claudie Kulak, qui a été aidante d'une tante âgée et handicapée et d'un père atteint de la maladie d'Alzheimer, est un réseau social d'entraide et d'échange qui permet, grâce au code postal de son choix, de rentrer en relation avec d'autres aidants pour échanger entre pairs, avec des bénévoles pour un coup de main, de trouver du matériel d'occasion pour diminuer le reste à charge des familles, et de se former en ligne.

En 2018, nous décidons d'aller au-devant des aidants pour leur apporter aide et soutien. En effet, les aidants que nous accompagnons nous disent le plus souvent qu'ils ne savent pas à qui s'adresser, qu'ils ne trouvent pas les bonnes informations. Pourtant, il existe de nombreuses solutions, services et associations qui répondent parfaitement au besoin du binôme aidant/aidé sur les territoires.

Autre constat, les aidants actifs rencontrent des difficultés dans la conciliation vie professionnelle-rôle d'aidant : les structures comme les centres communaux d'action sociale (CCAS) ou les centres locaux d'information et de coordination (Clic) ne sont pas ouverts aux heures où les aidants seraient disponibles pour être reçus par un professionnel. Et lorsque

les CCAS organisent des rencontres ou des formations dans leurs locaux, ils se plaignent souvent qu'il y a peu de participants.

Enfin, les différentes études menées sur la santé des aidants montrent que 20 % d'entre eux repoussent voire renoncent à se soigner dès lors qu'ils sont aidants, avec des conséquences sur leur état de santé général.

Notre objectif, avec la caravane Tous aidants<sup>1</sup>, est donc de créer du lien entre les aidants et les services de proximité, le temps de notre installation. À bord de notre caravane, des assistantes sociales, recrutées localement, sont présentes.

En juin 2018 nous nous installons sur le parvis de la Défense, et en décembre 2018 à la Salpêtrière pour trois jours. Ces deux étapes ont été très concluantes, avec 1 300 personnes reçues. La preuve était faite du besoin de proximité largement exprimé par les aidants.

En juin 2019, nous avons organisé une tournée qui nous a menés à la Roche-sur-Yon (hôpital départemental), Bordeaux (parking Géant Casino), Marseille (parking géant Casino), Strasbourg (hôpital de Haute-Pierre) et Paris (hôpital Saint-Louis).

En octobre 2019, nous avons pu organiser une nouvelle tournée :

Lyon (centre Léon-Bérard), Clermont-Ferrand (place de la Victoire), Angers (Géant Casino), Paris (hôpital Bichat), Villejuif (institut Gustave-Roussy).

Dans une démarche d'innovation et de réponse concrète aux besoins des aidants, nous expérimentons, au sein de notre caravane, une téléconsultation de médecine destinée aux aidants pour leur permettre de reprendre conscience que leur santé est essentielle. C'est un moment où ils peuvent prendre un temps pour eux et contrôler leur état de santé avec des médecins confirmés capables de délivrer une prescription si besoin. Pratiquement, dans le prolongement de l'entretien avec notre assistante sociale, quand le besoin se fait sentir, l'aidant est dirigé vers notre borne de téléconsultation, et il est alors pris en charge par un médecin généraliste en ligne.

Notre souhait est d'accompagner les aidants sur tous les sujets qui les fragilisent au quotidien, de leur permettre de reprendre en main leur santé, souvent éprouvée par l'accompagnement de leur proche. 🗨️

1. La caravane « Tous aidants » bénéficie du soutien financier de : Laboratoire Janssen, laboratoire Mylan, AG2R La Mondiale, IRCEM, Malakoff Médéric Humanis, OCIRP, CNAV. La caravane « Tous aidants » bénéficie du soutien de : APHP, Conseil régional d'Ile-de-France, Géant Casino.

**Claudie Kulak**  
Cofondatrice et  
présidente de  
l'association La  
Compagnie des  
aidants

# La place des aidants dans la concertation « grand âge et autonomie »

**D'**ici 2050, près de 5 millions de Français auront plus de 85 ans et le nombre d'aînés en perte d'autonomie aura presque doublé. Face au défi du vieillissement de notre population et de la perte croissante d'autonomie, le gouvernement lançait en octobre 2018 une grande concertation nationale sur le grand âge et l'autonomie, sous la responsabilité de Dominique Libault. L'une des ambitions de cette concertation sans précédent était, autour de tous les acteurs concernés par le grand âge, de faire émerger des propositions de réforme pour faire face durablement, efficacement, dès aujourd'hui et pour demain à cet enjeu.

Cette concertation a permis de réunir l'ensemble des acteurs concernés par la problématique de la perte d'autonomie liée à l'âge. En premier lieu, la société dans son ensemble : la concertation a mobilisé dix ateliers nationaux, dont un portant sur les proches aidants, cinq forums régionaux – une consultation citoyenne en ligne ayant recueilli 18 000 propositions, plus de 1,7 million de votes pour 414 000 participants –, cent rencontres bilatérales et des groupes d'expression de personnes âgées, professionnels et aidants.

## Pourquoi un atelier spécifique dédié « aux aidants, à la famille et au bénévolat » ?

La solidarité familiale est, de fait, la première réponse à la prise en charge de la dépendance. Dès les premiers signes de perte d'autonomie et de fragilisation des personnes vieillissantes, le premier soutien provient le plus souvent de l'entourage proche de la personne. C'est pourquoi il faut considérer que l'accompagnement des personnes dépendantes repose en grande partie, si ce n'est d'abord, sur la solidarité et l'aide informelle. Cette aide est apportée par un membre de la famille, un proche ou, encore assez rarement, par des bénévoles, qui s'engagent tant envers les personnes en perte d'autonomie qu'envers leurs aidants.

La famille reste le premier espace au sein duquel la solidarité entre générations s'exprime, quelles que soient les configurations familiales et leurs évolutions. 92 % des Français estiment que l'entraide familiale est importante, 82 % entre frères et sœurs, 81 % entre grands-parents et petits-enfants. Face au risque de dépendance, les aidants familiaux – et plus largement les « proches aidants » – occupent donc un rôle majeur dans la prise en charge mais aussi dans la prévention de la perte d'autonomie. L'équivalent monétaire de cette aide informelle apportée par les aidants est estimé par certaines études entre 7 et 11 milliards d'euros.

Aussi, les évolutions sociodémographiques posent la question de la place à accorder à cette aide infor-

melle et le rôle de ces acteurs non professionnels. Cette solidarité, familiale ou citoyenne, doit certes être appréhendée comme un élément de réponse important au vieillissement. Toutefois, il faut en définir la place exacte par rapport à l'accompagnement professionnel financé par la puissance publique ou par les personnes elles-mêmes. En effet, l'entraide familiale repose sur des équilibres fragiles tant l'engagement peut entraîner des effets négatifs sur la santé, la vie sociale et professionnelle des aidants. Elle place les protagonistes, l'aidant et l'aidé, dans des rôles qu'ils ne maîtrisent pas toujours. Quant à l'aide bénévole, c'est une source de richesse encore peu encouragée. Pourtant, elle aurait des effets bénéfiques réciproques : en améliorant la citoyenneté des personnes aidées – en rompant leur isolement, leur redonnant une utilité sociale par la valorisation de leurs capacités –, et en répondant au besoin d'engagement d'un nombre important de Français.

Une politique sur le grand âge et la perte d'autonomie ne peut donc pas laisser de côté cet aspect essentiel. C'est pourquoi la question de l'aide informelle, non professionnelle, et en particulier celle des proches aidants méritait donc une place toute particulière dans les réflexions menées dans le cadre de la concertation « grand âge et autonomie », et de faire l'objet de propositions spécifiques.

L'atelier spécifique dédié « aux aidants, à la famille et au bénévolat » a réuni l'ensemble des acteurs concernés : des représentants des proches aidants, des familles, des personnes aidées, des acteurs locaux ou de terrain comme les agences régionales de santé (ARS), des conseils départementaux, des administrations, sans oublier bien évidemment les parlementaires particulièrement investis sur le sujet. À ce titre, le gouvernement a souhaité confier la coprésidence de l'atelier à la députée de Seine-Maritime Annie Vidal.

## La concertation a permis pour la première fois de traiter la question des proches aidants dans sa globalité, au-delà du seul périmètre lié à la perte d'autonomie liée à l'âge

Il faut souligner que cet atelier ne s'est pas concentré uniquement sur les proches aidants de personnes âgées, mais a bien abordé la question dans son ensemble, de manière transversale, en allant bien au-delà de la question du grand âge. Aussi, sur le fond, l'atelier s'est intéressé à tous les profils d'aidants (jeunes, salariés, non-salariés, aidants d'une personne handicapée, âgée ou malade) afin de répondre à tous leurs besoins, à chaque étape de leur parcours, depuis l'information sur leurs droits et sur ceux des personnes aidées, l'accès

**Cécile Tagliana**  
Cheffe de service à la Direction générale de la cohésion sociale (DGCS), coprésidente de l'atelier Aidants, famille et bénévolat

**Mélodie Simon**  
Adjointe à la cheffe du bureau Droits et aide à la compensation, DGCS

**Carole Bugeau**  
Chargée de mission aidants, DGCS



## Les proches aidants ou des solidarités en action

à la santé jusqu'aux solutions de répit, en incluant la question de la conciliation entre la vie professionnelle et l'aide apportée.

En effet, entre 8 et 11 millions de personnes aident un proche dépendant en raison de son âge, d'un handicap ou d'une maladie, dont près de 4 millions aident une personne âgée. De nombreuses problématiques leur sont communes, même si chaque situation demeure particulière, d'où l'existence de difficultés ou besoins spécifiques selon la personne que l'on aide. Pour autant, le besoin d'avoir des repères, d'obtenir une information claire et rapide, d'être orienté, de souffler, ou encore les effets négatifs sur la santé de l'aidant, sur sa vie professionnelle, familiale et sociale, trouvent un écho commun quelle que soit la cause de la perte d'autonomie du proche. Des réponses communes devaient donc être recherchées, au-delà de la question du grand âge. C'est aussi ce qui a guidé l'atelier tout au long de ces travaux.

### Qu'est-il ressorti de cet atelier et de la concertation « grand âge et autonomie » en ce qui concerne les aidants ?

Le rapport de Dominique Libault a été remis en mars 2019. La synthèse de tous les travaux conduits montre que le soutien des proches aidants doit être

renforcé. Cette thématique ressort tant de la consultation citoyenne en ligne que des focus groupes et des entretiens individuels réalisés auprès des personnes âgées, aidants proches et professionnels, et bien sûr de l'atelier spécifique.

Les membres de l'atelier ont d'abord souligné que la meilleure réponse aux préoccupations de l'aidant était de bien s'occuper professionnellement de l'aidé, avec des aides humaines et techniques en quantité et qualité suffisantes. Les autres ateliers avaient pour objet de répondre à cette préoccupation.

L'atelier a aussi permis de dresser le constat que les aidants eux-mêmes ne se reconnaissent pas aidants, méconnaissent les dispositifs et ne les utilisent pas. Le faible recours au congé de proche aidant, qui était une des avancées de la loi portant adaptation de la société au vieillissement de 2015, en est une illustration.

L'atelier a particulièrement mis l'accent sur les propositions suivantes :

- faciliter et simplifier les démarches des proches aidants (administratives ou liées à la coordination des professionnels de santé, médico-sociaux ou sociaux), notamment par la mise en place de guichets uniques (de type maison des aidants et des aidés) ;
- mieux concilier le rôle d'aidant avec la vie professionnelle, notamment en en faisant un sujet obligatoire du

## À Lyon, un dispositif innovant de soutien aux proches aidants

**D**ans la métropole de Lyon, on estime à 165 000 le nombre de proches aidants de personnes vivant avec une maladie, un handicap ou une dépendance liée à l'âge. C'est essentiellement au domicile que cet accompagnement est réalisé, par des proches aidants devenus, sans l'avoir choisi, des acteurs à part entière du système de santé, fréquemment impactés par les difficultés de la relation d'aide.

Inspirée du concept anglo-saxon des *respite care*, l'action portée par la Fondation France Répit constitue une réponse innovante à ces situations, tant sur le plan médical que sur le plan psycho-social et répond à un important enjeu de santé et de société.

Le répit vise à accompagner non seulement la personne malade, mais également - voire plus encore - ses proches, en offrant à chacun des temps de pause et d'accompagnement indispensables, et à proposer aux familles les solutions d'étayage

permettant une prise en charge plus soutenable au domicile.

### La maison de répit de la métropole de Lyon

Premier établissement de ce type en France, la maison de répit de la métropole de Lyon offre aux personnes malades ou en situation de handicap et à leurs proches aidants un lieu et un temps réguliers pour se reposer, se ressourcer, être accompagnés et préparer un retour plus apaisé au domicile ([www.maison-repit.fr](http://www.maison-repit.fr)).

Construite au cœur d'une propriété boisée d'un hectare à dix minutes du centre-ville, la maison de répit offre un cadre naturel de grande qualité. Elle propose une ambiance « maison » où les marqueurs du soin sont résolument atténués, et où la priorité est donnée au prendre-soin, au bien-être, à la tranquillité et à la convivialité.

Le caractère intergénérationnel et l'existence de lieux partagés traduisent une volonté de rencontre entre

les personnes fragilisées, proches aidants, soignants et bénévoles. La maison de répit accueille les enfants et adultes de 0 à 60 ans fragilisés par une maladie ou un handicap et, s'ils le souhaitent, leurs proches aidants.

### Pour les personnes malades ou en situation de handicap

La maison de répit de Lyon accueille des personnes malades ou handicapées seules lorsque leurs proches ne sont plus en mesure de les prendre en charge, ou simplement pour gérer ou prévenir une situation d'épuisement :

- trente jours de répit annuel, consécutifs ou fractionnés ;
- une surveillance médicale assurée par des soignants 24 h/24 ;
- une continuité de soins, en lien avec les médecins traitants ;
- des équipements, des services et des activités adaptés ;
- un accompagnement par des professionnels et des bénévoles formés.

**Henri de Rohan-Chabot**  
Cofondateur et délégué général de la Fondation France Répit

dialogue social et un critère de responsabilité sociale et environnementale des entreprises ;

- améliorer l'accompagnement financier des proches aidants, notamment par l'indemnisation du congé de proche aidant par la solidarité nationale ;
- faciliter l'accès au répit des aidants, notamment dans le cadre d'une refonte de la prestation autonomie ;
- utiliser le dossier médical partagé pour identifier le couple aidant-aidé auprès des professionnels de santé et améliorer le suivi médical des aidants ;
- mobiliser la conférence des financeurs pour la perte d'autonomie sur le soutien aux actions en faveur des aidants ;
- renforcer l'attractivité des produits d'assurance privée en faveur des aidants.

### Vers une stratégie de solidarité nationale en faveur des aidants et un projet de loi « grand âge et autonomie »

Le soutien des proches aidants figure dans la feuille de route confiée par le Premier ministre à Agnès Buzyn, ministre des Solidarités et de la Santé, ainsi qu'à Sophie Cluzel, secrétaire d'État chargée des Personnes handicapées. Des études et des travaux ont donc démarré, y compris au Parlement, qui se saisit de plus en plus du sujet. Des mesures, isolées, ont été introduites pon-

tuellement dans différents textes législatifs, portés par le gouvernement ou par les parlementaires eux-mêmes.

Pour entraîner une mobilisation globale de la société, le sujet doit être abordé et présenté de manière globale. Le président de la République, dans son allocution du 25 avril 2019, et le Premier ministre, dans son discours de politique générale du 12 juin 2019, ont rappelé leur volonté de mieux accompagner les aidants de personnes âgées, de personnes handicapées ou de malades chroniques.

La concertation grand âge a enchaîné sur un travail technique et la validation d'orientations lors de plusieurs rencontres avec les acteurs impliqués. Ont notamment été abordées avec les associations présentes l'indemnisation du congé de proche aidant, l'ouverture de droits spécifiques en matière de retraite dans le cadre de la réforme de notre système de retraites, la généralisation de dispositifs d'information et d'accompagnement pour les aidants mieux identifiés et plus visibles sur l'ensemble du territoire, la question du répit. Enfin, a émergé plus spécifiquement la thématique des jeunes aidants et la nécessité de trouver des réponses et des solutions concrètes en faveur de ces aidants particulièrement vulnérables.

Fort de tous ces travaux, le gouvernement souhaite donc mettre en œuvre une stratégie nationale de solidarité

#### Pour les aidants souhaitant accompagner leur proche

La maison propose des séjours familiaux, pour lesquels un ou plusieurs proches peuvent être accueillis dans la chambre de la personne malade ou handicapée ou dans des chambres séparées, ou dans un studio familial :

- la possibilité de séjourner avec ou à proximité de leur proche ;
- un soutien psychologique et social ;
- des lieux et des temps de parole, de rencontres et d'échanges ;
- des activités de bien-être (spa, sophrologie, activités physiques...).

L'investissement, d'un montant de 5,5 millions d'euros, a été mobilisé par la Fondation, à travers le mécénat de grandes entreprises, fondations et groupes de protection sociale, et des subventions des collectivités territoriales. Les frais de fonctionnement sont assurés par un agrément de l'agence régionale de santé. La

maison de répit de la métropole est gérée en partenariat avec la Fondation OVE, reconnue pour son expertise dans la gestion des établissements médico-sociaux.

#### L'équipe mobile de répit et d'accompagnement

L'équipe mobile de répit constitue le second pilier du dispositif. Elle s'adresse aux proches aidants accompagnant un enfant ou un adulte de moins de 60 ans en situation de grande fragilité ou de dépendance du fait d'une maladie ou d'un handicap.

Cette équipe pluridisciplinaire, composée de médecins, infirmières, psychologues et assistantes sociales, se rend au domicile pour évaluer les situations, orienter et accompagner les familles, sur demande des personnes elles-mêmes ou sur le conseil de professionnels. Ses interventions n'entraînent pas de frais pour les bénéficiaires.

L'équipe mobile de répit a pour objectif de soutenir les proches aidants en renforçant les ressources existantes, en étayant le système familial et le lien entre les partenaires autour de la personne accompagnée. Ses missions :

- évaluer et accompagner les besoins des aidants et des patients tout au long de la maladie, y compris en phase palliative et postdeuil ;
- orienter les proches aidants vers des professionnels et/ou des services ressources en fonction des besoins identifiés ;
- le cas échéant, proposer aux familles des séjours de répit et d'accompagnement au sein de la maison de répit.

L'équipe mobile et la maison de répit constituent ainsi une réponse innovante de soutien aux proches aidants, en parfaite complémentarité avec les ressources sanitaires et médico-sociales du territoire. 🏠





en faveur des proches aidants, avec des mesures concrètes qui s'adressent directement aux aidants, parallèlement aux réformes structurelles engagées par ailleurs dans le champ du handicap ou du grand âge. Ces annonces seront formalisées à l'automne 2019, afin que le rôle des aidants soit reconnu, accompagné et soutenu.

Le gouvernement a d'ailleurs souhaité mettre très rapidement en œuvre des mesures importantes dès le projet de loi de financement de la sécurité sociale (PLFSS) lorsqu'elles relevaient d'un financement de la Sécurité sociale. Ainsi, le PLFSS 2020 porte d'ores et déjà deux piliers de la future stratégie en faveur des proches aidants :

- l'indemnisation du congé de proche aidant pour limiter les pertes de revenus liées aux périodes, souvent éprouvantes, où les aidants en emploi sont contraints

d'aménager, de réduire voire de cesser leur activité pour pouvoir s'occuper d'un proche. Cette mesure, ayant fait l'objet de nombreuses recommandations et propositions, est une étape importante dans la reconnaissance des aidants même si elle ne prétend pas répondre seule, bien évidemment, à l'ensemble des enjeux et problématiques qui se posent ;

- le déploiement de solutions de répit pour éviter l'épuisement des proches aidants. 15 millions d'euros y seront consacrés en 2020. Il s'agit de la première marche d'un engagement pluriannuel qui sera annoncé dans le cadre de la présentation du plan de mobilisation en faveur des proches aidants.

D'autres mesures législatives pourront être intégrées dans le projet de loi « grand âge et autonomie », projet de loi auxquels les travaux menés durant la concertation « grand âge et autonomie » auront contribué. 🗣️

## Les politiques d'aide aux aidants : quelques exemples à l'international

**Dominique Acker**  
Inspectrice générale  
honoraire des affaires  
sociales, Inspection  
générale des affaires  
sociales (Igas)

**A**u Québec, on considère qu'une personne sur quatre de plus de 15 ans joue un rôle de proche aidant. Dans presque tous les pays, le constat est là : beaucoup de proches, de familles, s'impliquent dans le soutien de leurs proches fragilisés par l'âge, le handicap ou la maladie, notamment pour leur permettre le cas échéant de rester dans leur cadre de vie. Bien que leur identification soit difficile et peu documentée, sauf pour ceux qui sont indemnisés, le recours aux aidants augmente régulièrement<sup>1</sup>. La contribution des proches aidants est traditionnellement considérée comme plus importante dans les pays du Sud, à modèle « familialiste » (Italie et Espagne, par exemple) et, en effet, comme le montre le graphique ci-dessous, plus de 60 % des enfants dans ces deux pays vivent, soit dans le même immeuble, soit à moins de 1 km de leurs aînés. *A contrario*, les pays nordiques ont longtemps privilégié la professionnalisation du secteur ; pourtant l'éloignement n'empêche pas les contacts fréquents et on verra que ce modèle « professionnel » semble aussi mieux encourager et protéger les aidants (figure 1).

Selon l'intensité des besoins de la personne aidée, la situation des aidants peut se traduire par une perte de revenu pour les actifs, et, pour tous, par une mise en danger de leur santé physique et/ou mentale. Les pays commencent à s'inquiéter des conséquences

**1.** En Suède, par exemple, le nombre d'aidants actifs indemnisés a augmenté de 13 % entre 2016 et 2017 ; en Allemagne, en 2014, parmi les 2,63 millions de personnes dépendantes, 1,85 million étaient soignées par des proches à domicile.

de cette situation ainsi que de la pérennité de l'aide des proches, dans un contexte de diminution potentielle de la population des aidants disponibles. Il est donc intéressant de voir comment les politiques des différents pays présentées dans cet article répondent à ces enjeux.

### Une connaissance insuffisante du phénomène

La population des aidants est en général mal connue : il n'y a pas qu'une situation et qu'une seule sorte de proche aidant, et les statistiques sous-estiment en général le phénomène. En Suède, seul le nombre des aidants actifs bénéficiaires des allocations est bien identifié (près de 17 500 en 2017) ; des enquêtes y sont donc régulièrement conduites par le Conseil national de la santé et du bien-être.

Pour améliorer la connaissance, le Québec envisage la mise en place d'un Observatoire de la proche aidance, et les chercheurs ont constitué un réseau d'échanges, le Respai (Regroupement scientifique en proche aidance).

### Un statut des aidants inscrit dans la loi dans la plupart des pays

Comme indiqué précédemment, le concept d'aidant renvoie à une grande hétérogénéité des situations. Une question se pose alors : à partir de quel niveau d'implication est-on un proche aidant ?

Au Royaume-Uni, la qualification d'aidant s'applique dès lors que la personne aidée est malade, en perte d'autonomie ou handicapée. Au Québec, elle s'applique

à « toute personne qui apporte un soutien non professionnel, continu ou occasionnel, à un proche ayant une incapacité ». Depuis le 18 juin 2018, le proche aidant, ce « travailleur » non rémunéré, figure au Québec dans la loi sur les normes du travail. Pour certains chercheurs, cependant, une bonne reconnaissance du statut de proche aidant devrait passer par un guichet unique qui tiendrait compte d'une combinaison d'interventions pour répondre à tous les besoins – financier, émotionnel, etc. – des proches aidants.

La palette des mesures de soutien est variée et s'articule autour de droits à congés et d'aménagements du temps de travail, de compensations des droits sociaux, d'aides financières directes ou sous forme de réduction d'impôts, de services de soutien ou de répit.

**Des mesures d'accompagnement pour les aidants actifs : congés, rémunérés ou non, et aménagement du temps de travail**

La notion de congés pour aidant émerge dans la plupart des pays, mais la rémunération et la durée de ces congés diffèrent d'un pays à l'autre.

La Suède peut être considérée comme le pays le plus en avance en matière de congés rémunérés, favorisant ainsi le maintien des aidants dans l'emploi : un

aidant actif peut ainsi bénéficier de cent jours de congés rémunérés sur la base de 80 % de son salaire (mais plafonnés à 52 € par jour) avec maintien de ses droits sociaux et garantie de retour à l'emploi. Le financement est assuré par la Caisse nationale d'assurance sociale (Försäkringskassan) et le congé peut être fractionné par journée, trois quarts, demi ou quart de journée. À noter toutefois que ce dispositif s'accorde bien avec un besoin de soutien de courte ou de moyenne durée, et d'intensité moyenne, mais correspond moins bien à un soutien quotidien et permanent ; d'autres dispositifs comme l'aménagement du temps de travail, la rémunération de l'aidant ou l'allocation sont alors envisagés (voir ci-dessous).

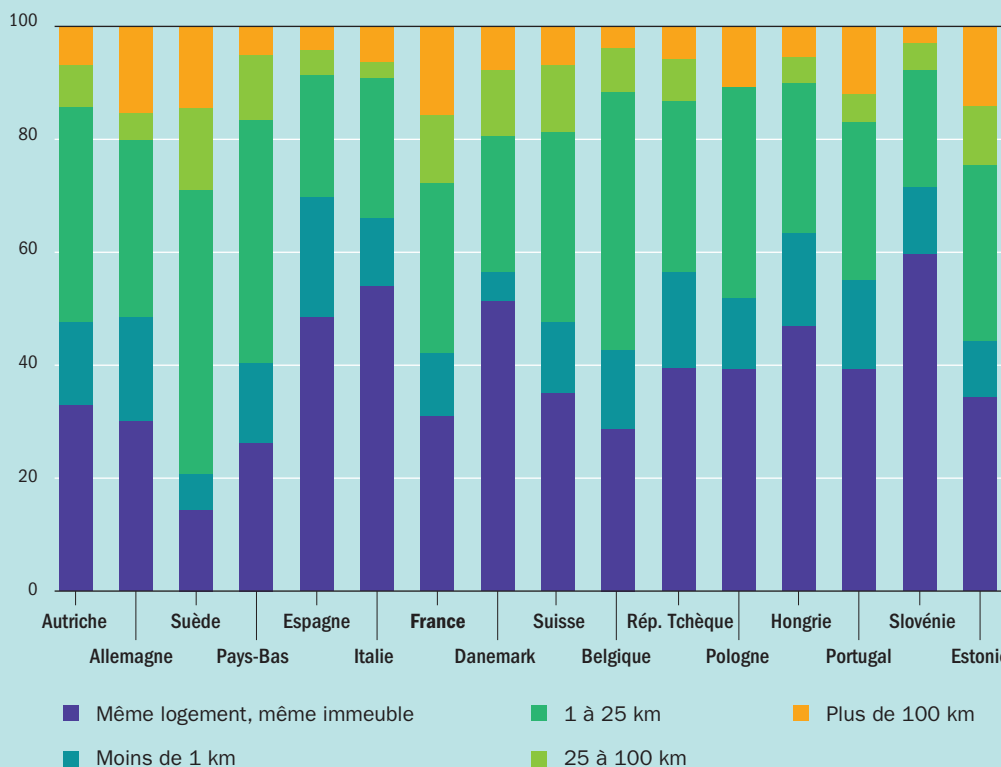
À la différence de la Suède, le congé rémunéré au Danemark ne relève pas de la loi mais fait souvent partie des garanties collectives négociées au niveau des entreprises.

Le système italien est aussi relativement généreux en termes de congés pour les aidants, mais avec des éléments plus restrictifs et un concept d'aidant unique : les congés sont accordés seulement aux salariés<sup>2</sup> qui

**2.** Les travailleurs indépendants, les ouvriers agricoles journaliers et les travailleurs pseudo-indépendants (*parasubordinati*) ne peuvent pas en bénéficier.

figure 1

**Distance de l'enfant le plus proche parmi les plus de 50 ans en 2010 (en %, données pondérées)**



Source : enquête SHARE (Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe), vague n° 4, 2010.



## Les proches aidants ou des solidarités en action

doivent s'occuper d'un proche avec une perte d'autonomie sévère et résidant avec lui. Le système offre une combinaison de deux types de congés de courte ou de longue durée : soit trois jours de congés payés par mois, fractionnables par demi-journées (ou même en heures), soit deux ans fractionnables tout au long de la vie professionnelle. Le congé est rémunéré à hauteur du salaire perçu pendant le dernier mois de travail qui précède le début de la période de congé, dans la limite d'un plafond de 47 351 € (en 2014<sup>3</sup>).

L'Allemagne prévoit quatre types de congés : un congé de courte durée (jusqu'à dix jours ouvrables) rémunéré par la Caisse d'assurance dépendance à hauteur de 90 % du salaire net, un congé de soutien familial de moyenne durée, non rémunéré et non fractionnable (jusqu'à six mois), un congé de soutien familial de longue durée, correspondant à du temps partiel, et enfin un congé de solidarité familiale en cas de fin de vie. Ces congés de moyenne et de longue durée ne sont pas indemnisés mais peuvent donner droit à un

3. Le montant de ce plafond est indexé sur l'inflation.

prêt à taux zéro, remboursable dans les quarante-huit mois suivant la fin du congé.

L'Espagne et le Québec accordent deux jours de congés rémunérés pour s'occuper d'un proche, ainsi que des possibilités de congés non rémunérés : deux ans fractionnables en Espagne (dont un an pris en compte pour les droits à la retraite), et seize semaines par période de douze mois au Québec.

Le Royaume-Uni n'offre pas de congé rémunéré aux actifs qui s'occupent d'une personne âgée ou malade, seules sont encouragées des mesures d'aménagement du temps de travail dans les entreprises. L'aménagement du temps de travail est aussi fortement encouragé en Suède (où 40 % des aidants qui assurent plus de 11 heures de soutien par semaine ont réduit leur temps de travail ou ont arrêté de travailler) et en Italie où, depuis une législation de 2015, il est désormais possible de demander la transformation d'un contrat à temps plein en un contrat à temps partiel (au maximum 50 % du temps de travail ordinaire) ; l'employeur ne peut pas s'y opposer, et il est obligé d'y donner suite dans un délai de quinze jours.

## Aidants et cancer

**P**arce que les temps d'hospitalisation se raccourcissent et que les traitements oraux contre le cancer se développent, le parcours de soins en cancérologie se déroule de plus en plus au domicile des personnes malades et se décentre progressivement de l'hôpital. Un des éléments déterminants de la poursuite des soins à domicile est souvent la présence de proches aidants. Cette présence est même une des trois conditions d'éligibilité pour une hospitalisation à domicile. Aussi, l'absence de proches au domicile rend parfois impossible la sortie de l'hôpital et peut contraindre certaines personnes malades à trouver un hébergement alternatif, temporaire ou durable.

En 2015, un Français sur dix aidait une personne atteinte de cancer dans sa vie quotidienne et dans le déroulement des soins. Parmi les 5 000 aidants interrogés dans une enquête de l'Observatoire sociétal des cancers en 2015, 61 % d'entre eux apportaient un soutien moral à leur proche malade, et 37 % les accompagnaient dans la gestion des

effets indésirables des traitements et l'organisation du parcours de soins. D'après les témoignages recueillis, la gestion de la douleur constitue un problème vis-à-vis duquel l'aidant éprouve souvent une particulière solitude. En effet, la douleur est d'autant plus difficile à supporter que l'aidant est proche de la personne concernée.

La prise en charge de la maladie au domicile est souvent mise en avant comme un élément favorisant la qualité et le confort de vie pour les personnes malades. Cependant, elle implique davantage les aidants et impacte profondément leur quotidien dans toutes ses dimensions.

### Aider une personne atteinte de cancer : des conséquences en chaîne

En 2015, un tiers des aidants estimaient que l'aide qu'ils apportent à leur proche malade avait un impact important sur leur vie.

- Sur le plan financier, un aidant sur dix témoignait de frais équivalents ou supérieurs à 200 euros par mois pour accompagner leur proche

malade. De plus, 21 % des proches aidants s'inquiétaient de pouvoir terminer le mois sans être à découvert.

- Pour les aidants actifs, le fait de pouvoir préserver une activité professionnelle est essentiel financièrement, mais aussi socialement. Continuer à travailler participe au maintien de leur équilibre psychologique et émotionnel. Cependant, 10 % des aidants ont dû arrêter ou adapter leur activité professionnelle en raison de l'aide apportée à leur proche atteint de cancer. Par ailleurs, presque un quart des aidants étudiants affirmaient que l'aide apportée avait eu un impact important sur leur projet professionnel.

- L'impact du rôle d'aidant sur la santé de ce dernier est également considérable. En effet, ce rôle peut être source d'un report voire d'un renoncement aux soins car l'aidant a souvent tendance à ne pas s'occuper de lui-même, par manque de temps ou parce qu'il considère que ce n'est pas la priorité. Dans l'enquête réalisée par l'Observatoire sociétal des cancers, un aidant sur quatre

**Emmanuel Jammes**  
Délégué société et politiques de santé, Ligue nationale contre le cancer

### Des mesures de compensation pour la préservation des droits sociaux

Une des conséquences majeures, pour les aidants, de la prise en charge d'une personne en perte d'autonomie concerne non seulement l'impact immédiat (à la baisse) sur leur revenu, mais aussi l'impact à long terme sur leur protection sociale. Les pays commencent à mettre en place des mesures de compensation.

Au Royaume Uni, il existe un Carer's Credit, qui permet de combler les périodes pendant lesquelles les personnes n'ont pas cotisé du fait de leur activité d'aidant. En Italie, le bénéficiaire du congé de proche aidant continue à cumuler, pendant la période indemnisée de suspension de l'activité de travail, ses droits à la retraite ; il en est de même en Suède, où le congé rémunéré est pris en compte pour les droits à la retraite, au même titre qu'un revenu. En Espagne, même si non rémunérée, la première année du congé long est prise en compte dans le calcul des droits à la retraite ; les aidants qui assument l'intégralité des frais de prise en charge peuvent, s'ils le veulent, cotiser à la Sécurité sociale.

En Allemagne, une loi de 2015 a renforcé la protection sociale des aidants sur deux points :

- en matière d'assurance chômage, lorsqu'un aidant démissionne pour assurer les soins à une personne âgée, ses cotisations d'assurance chômage sont réglées, pour toute la durée des soins, par l'assurance vieillesse, et s'il ne retrouve pas de travail après la période de soins prodigués à la personne âgée, il est éligible aux prestations chômage et aux mesures de soutien à la recherche d'emploi ;
- en matière de cotisations retraite, l'assurance vieillesse prend en charge les cotisations, à condition que la personne en perte d'autonomie (à domicile) soit dans un niveau de dépendance de 2 à 5, que l'aidant aide au moins dix heures par semaine (réparties sur au moins deux jours par semaine à domicile) et qu'il ne soit pas employé pour plus de trente heures par semaine.

Lorsque l'aidant actif ne peut se maintenir en emploi, il peut, soit s'orienter vers une reconnaissance de son travail en tant que salarié, soit demander à bénéficier d'une aide financière.

se disait souvent préoccupé par son état de santé.

● Enfin, l'aidant est au cœur du « vortex » administratif de la maladie. Parce qu'il accompagne une personne malade, il entre également dans un processus administratif complexe et chronophage et il devient souvent responsable de toutes les démarches administratives.

Malgré ces contraintes qui nécessiteraient un important soutien, les aidants, tout autant que les personnes malades, s'estiment souvent insuffisamment informés sur les démarches et sur les aides extérieures auxquelles ils pourraient prétendre.

### Les aidants de personnes malades, exclus du droit au congé de proche aidant ?

Afin que les salariés proches aidants puissent plus facilement concilier vie professionnelle et vie personnelle, trois dispositifs ont été inscrits dans le Code du travail ces dernières années : le congé de présence parentale, le congé de proche aidant et le don de jours de repos. Si leur finalité

est commune – pouvoir s'absenter de son travail pour s'occuper d'un proche malade, enfant ou adulte –, les conditions pour y ouvrir droit ne sont malheureusement pas harmonisées.

C'est ainsi que les parents d'un enfant atteint d'une grave maladie rendant indispensables une présence soutenue et des soins contraignants, comme c'est le cas pour les cancers par exemple, pourront bénéficier du congé de présence parentale en justifiant du besoin de l'enfant par un certificat médical circonstancié.

À situation médicale identique, le congé de proche aidant ne pourra en revanche être demandé que si la personne malade ayant besoin d'être accompagnée est reconnue handicapée par une commission *ad hoc* de la maison départementale des personnes handicapées (MDPH), ou, si du fait de son âge, elle perçoit l'aide personnalisée d'autonomie (APA), attribuée aux personnes âgées les plus dépendantes.

Très peu de personnes malades souffrant d'un cancer remplissent ces conditions, au moment où, du

fait de leurs traitements, elles sont les plus fragiles et ont besoin d'être accompagnées. Les aidants de personnes malades sont de ce fait exclus du droit au congé de proche aidant et souvent, par ricochet, du don de jours de repos dès lors que les critères d'attribution sont calés sur ceux du congé de proche aidant. Une harmonisation des conditions d'accès à ces trois dispositifs, sur la base de ce qui existe pour le congé de présence parentale, permettrait de reconnaître de manière plus juste l'investissement des proches aidants de personnes gravement malades. 📌

Pour en savoir plus : Observatoire sociétal des cancers. *Les Aidants : les combattants silencieux du cancer*. Rapport de l'Observatoire sociétal des cancers, Ligue contre le cancer, 2015. Disponible sur [www.ligue-cancer.net](http://www.ligue-cancer.net)



### Le baluchonnage, ou le relaying à la québécoise

L'association Baluchon Alzheimer, au Québec<sup>1</sup>, permet aux aidants de s'octroyer un temps de répit à l'extérieur du foyer (entre quatre et quatorze jours par an) sans devoir obliger leur proche à quitter le domicile. Une intervenante (baluchonneuse) remplace l'aidant dans toutes les tâches quotidiennes, demeure 24 h/24 au domicile de la personne et tient un journal d'accompagnement qui constitue un véritable transfert de connaissances et de compétences pour le proche aidant. L'accent est mis sur le développement des capacités résiduelles de la personne, la compensation n'intervenant qu'au fur et à mesure de la perte d'autonomie.

Pas d'exigence de formation initiale pour les baluchonneuses,

qui sont en majorité des femmes (moyenne d'âge : 58 ans) issues du secteur soignant, mais une formation de trente-cinq heures avant l'embauche et une expérience requise de proximité avec les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Elles bénéficient d'un aménagement du Code du travail (168 jours de travail par an), sont nourries et rémunérées 300 \$CA (205 €) pour vingt-quatre heures (soit environ 34 500 € par an).

L'association est partenaire du réseau de santé (centres communautaires) : c'est le travailleur social du réseau qui valide la demande de baluchonnage, puis la transfère à l'association. Le financement est assuré en grande partie par l'État (ministère de la Santé), qui couvre 72 %

du coût du baluchonnage, considéré comme de l'hébergement temporaire (5 % de ce coût est couvert par l'aidant, soit 15 \$CA ou 10 € par jour, et le reste par des dons perçus par la fondation [environ 25 %]). Le financement ministériel est fléché sur les maladies neurodégénératives. L'association a accompagné 220 familles en 2018 et envisage une extension dans les provinces anglophones de l'Ouest (mais qui comptent des personnes âgées de communautés francophones), ainsi qu'en France. 🇫🇷

1. Interview de Guylaine Martin, directrice générale de *Baluchon Alzheimer*.

### La rémunération des aidants en Suède, au Danemark ou en Italie

En Suède, l'aide aux personnes en perte d'autonomie est assurée par des heures de soutien, dont le nombre est évalué en fonction des besoins de la personne. C'est la municipalité qui fixe le niveau d'aide fourni par les prestataires : elle peut ainsi autoriser l'emploi du proche aidant en tant que prestataire. De même, l'aidant, actif ou inactif, qui consacre au minimum quatorze heures d'aide par semaine à un membre de sa famille, peut, au Danemark, obtenir une rémunération pour le temps passé, dans la limite de six mois consécutifs, et sur la base d'un salaire mensuel de 2 700 € avant impôts (salaire inférieur à la moyenne des salaires pour ne pas dissuader le travail).

En Italie, on trouve un système similaire, mais individuel, dans la mesure où la personne en perte d'autonomie qui perçoit une prestation en espèces (« indemnité d'accompagnement ») peut l'utiliser pour salarier ses proches.

### Des aides financières limitées

En Suède, en plus du congé indemnisé par la Caisse d'assurance sociale, il est possible d'obtenir de la part de la municipalité le versement d'une « allocation pour aidant » mais, comme chaque municipalité fixe ses propres règles d'attribution, cette allocation n'est pas la même sur tout le territoire.

Au Royaume-Uni un aidant peut solliciter une allocation (Carer's Allowance) d'un montant de 66,15 £ (75 €) par

semaine (soit 300 € par mois) s'il s'occupe à temps plein d'une personne en perte d'autonomie (au moins trente-cinq heures par semaine), et si ses revenus nets de taxes et cotisations n'excèdent pas 123 £ (140 €) par semaine. Ces conditions sont extrêmement restrictives : non seulement les montants et les plafonds sont très bas, mais encore le fait de réclamer l'allocation pour aidant a un effet sur les prestations perçues par la personne aidée (suppression de la Severe Disability Premium) et sur les propres allocations perçues par l'aidant.

Au Québec, il existe, dans le cadre du programme assurance-emploi<sup>4</sup>, une « prestation fédérale de compassion » pouvant aller jusqu'à 330 € par semaine pendant quinze semaines, mais les critères d'éligibilité en limitent le bénéfice : elle ne s'applique pas aux maladies chroniques, la vie du patient doit être en danger et doit nécessiter un soutien psychologique et affectif important, et l'aidant doit justifier d'une perte de salaire d'au moins 40 %.

### Des mesures de compensation fiscale

On trouve des mesures de compensation fiscale particulièrement au Québec, qui propose une palette diversifiée de mesures fiscales si le proche aidant partage le domicile d'une personne dont l'état de déficience a été attesté par un professionnel de santé : cette

4. Pour les personnes justifiant de 600 heures d'emploi au cours des 52 semaines précédant la demande.

mesure (jusqu'à 1 007 \$CA de crédit d'impôt, soit 671 €) s'applique au conjoint ou à un membre de la famille. Le crédit d'impôt couvre aussi la question du répit pour l'aidant, soit sous forme d'un crédit d'impôt pour relève bénévole lorsqu'une personne fournit bénévolement des services de relève à l'aidant d'une personne ayant une incapacité significative de longue durée, soit sous la forme d'un crédit d'impôt pour répit à un aidant, pour les frais qu'il a engagés afin de mettre en place une solution de répit pour son conjoint atteint d'une incapacité significative.

### **Le soutien en matière de services est d'intensité ou de qualité inégale**

Les pays nordiques ont développé bien avant les autres (loi de 1998 en Suède) des services sociaux destinés à alléger le poids physique et psychologique supporté par les aidants. Les services proposés concernent la formation, le soutien psychologique, l'accès aux centres d'aides techniques, etc.

Au Québec, le programme Vieillir et vivre ensemble, adopté en 2014, avait pour objectif d'améliorer l'offre de services pour les proches aidants qui soutiennent à domicile un ou des membres de leur famille atteint(s) principalement de la maladie d'Alzheimer. Ces services spécifiques concernent l'information, la formation, le répit, le soutien psychosocial, l'appui aux tâches quotidiennes, l'entraide, le dépannage et le gardiennage. La question du risque de maltraitance par les aidants est aussi prise en compte avec des stratégies de pré-

vention et de sensibilisation auprès des aidants, ainsi que par la promotion de la bienveillance à tous les niveaux, du premier cercle jusqu'aux institutions. Les Québécois réfléchissent également à assouplir, pour les aidants, les règles de confidentialité, notamment en ce qui concerne les relations avec les banques et avec le secteur médical.

Au Royaume-Uni, les services sont peu développés mais une attention particulière est accordée aux jeunes aidants pour qu'ils puissent se sentir libres de choisir le niveau de leur aide, et leur accompagnement par un travailleur social.

### **Le répit devient un élément significatif dans le soutien aux aidants**

Outre le développement des accueils de jour (Suède, Danemark, Québec, Espagne et Italie), qui permettent de stimuler la personne en perte d'autonomie et de soulager les aidants, on voit la mise en place de solutions de répit de plus longue durée, avec de l'hébergement temporaire (résidences d'accueil de personnes âgées en situation de dépendance en Espagne, par exemple) ou du baluchonnage<sup>5</sup> à domicile (Québec), orientation qui s'inscrit dans la volonté des autorités de limiter au maximum l'hébergement (temporaire ou définitif) en soutenant les aidants et qui vient compléter le développement des accueils de jour. 🏠

5. Repris en France sous l'appellation « relayage ».



# Soutenir les proches aidants

**L'aide informelle représente le travail d'un million d'aidants en équivalent temps plein, et donc un avantage économique important. Il est nécessaire de soutenir à la fois la mobilisation des aidants et d'offrir l'accès à une aide professionnelle pour réduire la charge pesant sur les proches aidants.**

## Quelles solidarités vis-à-vis des proches aidants ?

**Roméo Fontaine**  
Chargé de recherche,  
Institut national  
d'études  
démographiques  
(Ined)

*Les références entre  
crochets renvoient  
à la Bibliographie  
générale p. 60.*

**P**ourquoi et comment soutenir les proches aidants ? Faut-il privilégier une politique de compensation des coûts supportés par les aidants ou développer des modes de prise en charge alternatifs permettant de réduire leur implication ? Ces questions, qui animent aujourd'hui un certain nombre de débats publics, sont relativement récentes. Pendant longtemps, l'implication des proches aidants dans le soutien à l'autonomie des personnes en situation de handicap et des personnes âgées est restée cantonnée à la sphère domestique, exclue de toute reconnaissance en termes d'utilité sociale [39]. De nombreux travaux en sciences sociales, s'appuyant entre autres sur des enquêtes en population générale menées par l'Insee et la Drees, ont progressivement permis de mettre en évidence l'importance des solidarités de proximité qui s'expriment dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap et de perte d'autonomie, révélant ainsi une sorte d'« économie cachée ».

### **L'aide des proches : un reste à charge non financier important**

Les caractéristiques de cette économie cachée sont aujourd'hui de mieux en mieux connues. On sait par exemple, au regard des estimations du nombre d'aidants et du volume d'aide moyen apporté par chacun, que la « production » d'aide informelle mobiliserait en France près d'un million d'aidants en équivalent temps plein, soit davantage que le secteur de l'agriculture ou de l'hôtellerie et de la restauration.

Les coûts supportés par ces « producteurs » – les proches aidants – sont également mieux connus, avec on le sait des répercussions sur la qualité de vie, l'état de santé et l'activité professionnelle (lire l'encadré p. 14). Ces coûts, indirects et non monétaires, restent cependant généralement exclus des exercices de comptabilité nationale qui établissent les comptes de la dépendance et le partage entre financement public, financement par les organismes complémentaires et reste à charge. Le Conseil d'analyse économique valorisait pourtant

l'aide informelle à destination des personnes âgées en perte d'autonomie entre 7 et 11 milliards d'euros. Si on retient ce montant au titre d'un reste à charge non financier, la charge pesant sur les ménages confrontés à un besoin d'aide à l'autonomie apparaît alors deux fois plus élevée que celle qui ressort traditionnellement d'une analyse strictement financière des dépenses de prise en charge<sup>1</sup>, diminuant ainsi le degré de socialisation des coûts de prise en charge.

### Les fondements économiques d'une politique sociale en soutien des proches aidants

L'importance de la charge pesant sur l'entourage aidant, qu'elle soit mesurée au niveau de l'individu aidant ou au niveau collectif, conduit à remettre en question l'efficacité et l'équité du partage actuel, entre ce qui relève des solidarités publiques et ce qui relève des solidarités familiales. D'un point de vue économique, différents arguments permettent de justifier l'intérêt d'une mutualisation croissante de la charge aujourd'hui supportée par les aidants.

On peut en premier lieu évoquer le fait que les coûts associés à l'aide informelle tendent à renforcer les inégalités sociales. Cela conduit tout d'abord dans la pratique à renforcer les inégalités socio-économiques entre femmes et hommes, étant donné que la production domestique de prise en charge et des coûts qui y sont associés sont plus fréquemment supportés par la population féminine.

Faire reposer le risque dépendance sur les solidarités de proximité s'accompagne aussi très certainement d'effets antiredistributifs entre familles. Bien que cela reste à démontrer, on peut vraisemblablement supposer que les familles ayant les niveaux de vie les plus modestes sont plus fréquemment mises à contribution que les familles plus aisées<sup>2</sup>. On observe en effet de fortes inégalités sociales d'espérance de vie sans incapacité, auxquels s'ajoutent certainement des recours à des services médico-sociaux – déchargeant la famille de tout ou partie de la prise en charge – croissant avec le niveau de vie.

Aux inégalités sociales interfamiliales pourraient également s'ajouter des inégalités sociales intrafamiliales dès lors que l'organisation familiale de la prise en charge conduit à faire reposer l'aide sur les membres de la famille ayant les plus faibles coûts d'opportunité (par exemple ceux qui sont peu présents sur le marché du travail ou ont les plus faibles qualifications). Avec un tel mécanisme d'allocation intrafamiliale, les effets potentiellement négatifs du rôle d'aidant (réduction du temps de travail, dégradation

de l'état de santé) pourraient alors se concentrer sur les plus fragiles. Un modèle faisant reposer la prise en charge des personnes âgées vulnérables sur les solidarités de proximité tendrait ainsi à consolider un certain nombre d'inégalités.

À ces considérations en termes d'équité se rajoutent des considérations en termes d'efficacité. D'un point de vue économique, les solidarités de proximité (familiales pour l'essentielle) produisent en effet des externalités négatives : si leur mise en œuvre est coûteuse pour une partie des aidants, elle l'est aussi d'une certaine manière pour l'ensemble de la société, justifiant ainsi une plus grande mutualisation de la charge. La dégradation de l'état de santé des aidants est coûteuse socialement, tout comme la réduction de l'offre de travail qu'implique dans certaines situations l'accompagnement d'un proche. On pense en particulier à la diminution des cotisations sociales, à la moindre flexibilité de la population active, aux départs anticipés à la retraite, à la moindre accumulation de capital humain, etc. Ces externalités négatives sont vraisemblablement d'autant plus importantes qu'elles concernent de jeunes aidants.

Les entreprises des aidants en emploi sont directement concernées par ces externalités négatives. Différents travaux menés au Royaume-Uni<sup>3</sup> démontrent par exemple l'intérêt financier pour les entreprises à accompagner et soutenir les aidants : les coûts induits par l'accompagnement (flexibilité du temps de travail, information, soutien financier, etc.) seraient nettement inférieurs aux coûts induits par la non-prise en compte des besoins spécifiques des aidants au sein de l'entreprise. Ces considérations incitent les entreprises à développer des couvertures collectives permettant de soutenir les aidants.

### Deux logiques d'actions publiques

Suivant la manière dont les solidarités publiques se positionnent face aux solidarités de proximité mobilisées dans le cadre de l'aide à l'autonomie, deux logiques d'actions publiques sont *a priori* envisageables pour réduire les coûts supportés par les aidants. Pour mieux fixer les idées, et quitte à caricaturer ces deux logiques, on pourrait dire que la première revient à placer les solidarités publiques en soutien des solidarités familiales alors que la seconde placerait les solidarités publiques en alternative possible aux solidarités familiales.

La manière dont les débats publics récents posent la question du soutien aux aidants se place sans ambiguïté dans la première option, qui revient à structurer une action publique visant à soutenir les aidants dans leur rôle de « producteur » de prise en charge. Ce soutien se traduit par l'instauration de dispositifs permettant de réduire les coûts indirects que supportent les aidants : instauration de congés,

3. Cf. par exemple les travaux du groupe Employers for Carers.

1. Dans le cadre de la perte d'autonomie des personnes âgées, les dépenses de prise en charge à la charge des ménages représentaient en 2014 un reste à charge strictement financier estimé à 6 millions d'euros (rapport de Dominique Libault remis en mars 2019 à Agnès Buzyn, ministre des Solidarités et de la Santé, à l'issue de la concertation « grand âge et autonomie »).

2. C'est en particulier le cas dans le cadre de la mise en œuvre de l'obligation alimentaire [30].





## Les proches aidants ou des solidarités en action

idéalement indemnisés, dédommagements ou salariat des aidants, développement de services de répit, etc. Ces différents dispositifs s'inscrivent clairement dans une démarche d'aide aux aidants : le rôle prépondérant de l'entourage familial dans la prise en charge des personnes en situation de handicap ou de perte d'autonomie est assumé (voire valorisé) par le décideur public, qui structure ainsi son action autour de dispositifs visant à « aider les aidants à aider ». Cette approche ne cherche donc pas fondamentalement à réduire l'implication des aidants, mais plutôt à réduire le coût de l'expression des solidarités de proximité, par exemple sur la vie professionnelle, la santé ou le niveau de vie. La politique d'aide aux aidants se dessinant en France semble s'inscrire pleinement dans cette logique.

La seconde approche vise à améliorer et consolider l'offre de prise en charge dite formelle comme alternative à la prise en charge par l'entourage familial. Si la plus grande accessibilité financière aux services d'aide et de soins (à domicile et en établissement) ou le développement de modes de prise en charge intermédiaire entre le domicile et la maison de retraite médicalisée sont fréquemment évoqués pour défendre une meilleure couverture des besoins des personnes aidées, elle n'est que très rarement, en France, appréhendée comme un moyen de réduire la charge pesant sur les proches aidants. Une récente étude menée par Opinion Way pour le compte de l'Union nationale de l'aide, des soins et des services aux domiciles (UNA), auprès de son réseau de structures d'aide à domicile, montrait qu'en 2018 près de 10 % des demandes d'aide à domicile de personnes âgées n'ont pu être honorées intégralement du fait d'un manque de personnel, de moyens financiers et de soutien des politiques publiques<sup>4</sup>.

La fragilité du secteur médico-social illustrée par cette enquête n'est sans doute pas étrangère à la charge pesant sur l'entourage familial et on peut légitimement penser qu'une consolidation du secteur médico-social permettrait de réduire, dans des proportions qui restent néanmoins à préciser, l'implication contrainte des aidants et ses effets négatifs sur la qualité de vie, l'emploi et la santé des aidants. Cette deuxième logique d'action trouve cependant très peu de relais dans les débats publics sur la question des aidants. On peut y voir deux raisons principales.

La première renvoie à une considération normative attribuant à la famille et aux solidarités qui y prennent place un facteur de cohésion sociale. Cette fonction sociale attribuée à la famille doit alors être préservée, voire encouragée, et ce d'autant plus que l'on perçoit l'institution familiale, à tort ou à raison, comme menacée par l'individualisme [23]. À cette vision idéa-

lisée de l'entraide familiale comme expression d'un lien de filiation « *perçu par nature comme chaleureux et solidaire* » [22], on peut opposer une vision plus nuancée, où l'organisation de la prise en charge est parfois source de tensions et de conflits au sein des familles. Ce sujet est cependant peu documenté dans le cadre de l'aide apportée aux personnes âgées à domicile. Il est en revanche particulièrement visible lorsque le financement d'une place en maison de retraite médicalisée nécessite la mise en œuvre de l'obligation alimentaire, dont on sait qu'elle peut s'accompagner d'importants conflits familiaux [34].

La seconde raison renvoie à une considération budgétaire. Le soutien aux aidants participe à une politique publique privilégiant le maintien à domicile des personnes âgées<sup>5</sup> se fondant elle-même sur deux arguments : les personnes souhaitent très majoritairement vieillir à domicile et la prise en charge à domicile est moins coûteuse qu'en établissement. On manque aujourd'hui d'analyses statistiques solides permettant de comparer le coût sociétal d'une prise en charge à domicile et celui d'une prise en charge en établissement, en particulier si on valorise les ressources économiques mobilisées dans l'aide informelle. On peut en revanche sans trop de risque considérer que le partage de ce coût sociétal est très différent selon que la prise en charge s'organise à domicile ou en établissement, au sens où les ressources mobilisées en aide informelle réduisent la charge pesant directement sur les budgets publics affectés à l'aide à l'autonomie. Une politique publique de maintien à domicile s'appuyant sur un soutien à l'aide informelle nécessite un effort public sans doute moins important qu'une politique visant à renforcer l'accessibilité et la qualité des services d'aide à domicile. Cet argument financier est d'autant plus prépondérant que l'augmentation du nombre de personnes âgées en perte d'autonomie réduit les marges de manœuvre budgétaires.

Soutenir la mobilisation des aidants et soutenir une demande d'aide professionnelle accessible financièrement et de qualité ne sont évidemment pas deux approches exclusives l'une de l'autre si l'on souhaite réduire la charge pesant sur les proches aidants. La politique familiale en France ne vise-t-elle pas simultanément à réduire pour les familles le coût économique lié à la naissance et à l'éducation d'un enfant et à favoriser le libre choix du mode de garde ? La politique familiale française illustre ainsi l'intérêt de concilier différentes logiques d'actions, *a fortiori* lorsqu'on prête à une telle politique différents objectifs [65].

4. UNA. « Aide et soins à domicile auprès des personnes en perte d'autonomie : 1 personne sur 10 nécessitant un service d'aide à domicile n'a pu avoir une prise en charge intégrale en 2018 ». UNA, communiqué de presse du 15 janvier 2019.

5. Au regard de l'histoire française des politiques sociales de prise en charge de la dépendance, l'enjeu est en fait plutôt celui du maintien hors des établissements [13].

# Concilier vie familiale et vie professionnelle

## Un enjeu majeur de l'accompagnement des proches en perte d'autonomie

On estime aujourd'hui à 8,3 millions le nombre de personnes de 16 ans ou plus qui aident régulièrement et à titre non professionnel un proche en perte d'autonomie à domicile [66]. Les activités accomplies sont multiples, allant d'une aide concrète aux tâches domestiques ou aux soins de la personne elle-même, à une activité plus diffuse et difficile à appréhender de coordination des différentes aides mobilisées et de suivi de la situation [16]. Véritables chefs d'orchestre de l'arrangement d'aide autour de la personne, les aidants restent les pivots de l'accompagnement de leur proche. Mais comment s'organisent-ils dans leur quotidien ? L'analyse du profil des aidants [66] montre que 47 % d'entre eux occupent un emploi ou sont apprentis, 7 % sont au chômage, 33 % sont retraités, 13 % sont d'autres inactifs. Se pose dès lors la question de l'articulation entre la vie personnelle et la vie professionnelle de ces aidants, conjoints ou enfants d'un parent en perte d'autonomie.

Les analyses fondées sur des approches quantitatives comme qualitatives constatent que « *travailler et prendre soin* » [35] sont loin d'aller de soi. Les enquêtes européennes – l'enquête SHARE (Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe) notamment – montrent qu'apporter de l'aide à un proche en perte d'autonomie fragilise le maintien en emploi, l'intensité de l'aide rendant l'articulation entre vie familiale et vie professionnelle difficile. À propos des aidants de personnes âgées, Roméo Fontaine [25] établit un lien entre l'intensité de l'aide apportée et l'emploi. Une relation décroissante existe entre le nombre d'heures d'aide et le taux d'emploi, qui passe de 63 % pour ceux apportant en moyenne moins d'une heure par jour à 5 % pour ceux apportant plus de huit heures d'aide par jour.

Cette question de l'impact de l'activité d'aide auprès d'un proche malade sur la vie professionnelle des aidants a suscité l'intérêt des économistes, qui identifient trois effets principaux : un « effet substitution », un « effet revenu » et un « effet répit » [14]. Le premier correspond aux conséquences négatives de l'activité d'aidant sur le travail, puisqu'il se traduit par une diminution de l'activité professionnelle afin de dégager plus de temps pour les activités d'aide et de soin. Les deux autres effets agissent de manière opposée, se traduisant par une volonté de préserver, voire d'augmenter son investissement professionnel. Ainsi, « l'effet revenu » caractérise le souci d'augmenter ses revenus afin de faire face à une prise en charge qui peut s'avérer coûteuse. « L'effet répit » qualifie l'attitude de certains aidants qui ressentent le besoin de consacrer davantage de temps à leur activité professionnelle afin de ne pas se laisser complètement happer par les tâches d'aide et de soin.

En effet, si le fait de travailler peut apparaître comme une difficulté supplémentaire à la réalisation des activités exigeantes d'aide, la réalité est plus complexe. Des travaux qualitatifs [12, 35] montrent ainsi que pour de nombreux aidants l'activité professionnelle constitue une véritable protection, une « bouée », un « rempart », une « bouffée d'oxygène », leur évitant de « basculer totalement dans l'aide ». Source de satisfaction personnelle, d'identité et de lien social, le travail est ainsi présenté comme une ressource pour faire face aux tâches de soin. De nombreux aidants s'efforcent alors de conserver leur activité professionnelle, menant de front travail et activité d'aide. Les tensions sont fortes, et conduisent souvent au sacrifice d'une partie de leur temps personnel [15, 35].

### Au cœur des politiques : favoriser le maintien en emploi

L'impact de l'activité d'aidant sur la vie professionnelle n'est plus à démontrer. Mais, dans un contexte de restrictions budgétaires qui fragilise les politiques sociales et de santé, l'investissement des proches aidants est plus que jamais essentiel. Faciliter autant que possible le maintien en emploi, tout en encourageant et en soutenant les solidarités familiales afin d'éviter qu'elles ne s'épuisent, constitue aujourd'hui une orientation politique forte en France comme dans l'ensemble des pays européens. C'est dans cette perspective que la loi d'adaptation de la société au vieillissement (2015) propose une définition précise du proche aidant<sup>1</sup>, traduisant le souci de rendre visible l'investissement des proches aidants auprès de leur(s) parent(s). Cette reconnaissance passe également par l'introduction d'un droit au répit et la transformation du congé de solidarité familiale existant en congé de proche aidant. Le rapport Libault de mars 2019 poursuit cet objectif de valorisation des aidants en annonçant « un plan global d'aide aux aidants ». Enfin, il faut mentionner la récente loi du 22 mai 2019 visant à « favoriser la reconnaissance du proche aidant ».

### Permettre la délégation d'activités d'aide et de soin et l'aménagement du travail

Quels sont concrètement les dispositifs d'aide aux aidants mis en place ? Une première distinction peut être faite

1. « Est considéré comme proche aidant d'une personne âgée son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent ou un allié, définis comme aidants familiaux, ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables, qui lui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne. »

**Blanche Le Bihan  
Arnaud Campéon**  
Enseignants-chercheurs à l'École des hautes études en santé publique (EHESP), chercheurs au centre de recherche Arènes (UMR 6051)

*Les références entre crochets renvoient à la Bibliographie générale p. 60.*



entre une aide directe et une aide indirecte aux proches aidants. Ainsi, le développement de services professionnels de qualité et l'existence d'aides financières permettant l'achat de ces services et destinées aux personnes en perte d'autonomie constituent une première façon de faciliter la conciliation entre vie familiale et vie professionnelle. En donnant aux proches aidants la possibilité de déléguer certaines activités d'aide et de soin à des tiers, ces dispositifs permettent une meilleure articulation des temps de vie et la poursuite d'une activité professionnelle.

Mais, depuis le début des années 2000, et plus encore depuis le plan Alzheimer 2008-2012, qui a mis en lumière le rôle essentiel des proches aidants, les mesures introduites s'adressent directement aux proches aidants. Elles reposent sur différentes logiques : une logique de compensation financière – sous la forme de prestations monétaires attribuées à l'aidant de manière directe ou par l'intermédiaire de la personne aidée ; une logique de formation – visant à accompagner l'aidant dans son rôle d'aidant en lui apportant des connaissances, en le guidant dans le méandre des dispositifs existants, et en lui proposant un suivi de la situation de son proche et de sa propre situation ; et enfin une logique de conciliation.

C'est cette dernière qui nous intéresse plus particulièrement ici. L'existence de congés spécifiques peut ainsi aider les proches aidants à assumer les différentes tâches qui leur incombent, en leur laissant une plus grande flexibilité dans la gestion du temps au quotidien. Car, comme le montrent bien certains travaux qualitatifs [15, 16], c'est bien là une préoccupation majeure des aidants qui ont une activité professionnelle : pouvoir programmer des visites chez le médecin avec leur parent en perte d'autonomie, effectuer les démarches administratives ou prendre quelques jours lorsque survient un problème (un déclin de l'état de santé de la personne ou une hospitalisation

imprévue par exemple) qui implique de recomposer toute l'organisation quotidienne. La possibilité de disposer d'une certaine marge de manœuvre dans l'organisation du quotidien est considérée comme une priorité.

En France, il existe aujourd'hui deux congés destinés aux aidants : le congé de solidarité familiale, pour accompagner un proche en fin de vie, et le congé de proche aidant, pour s'occuper d'un proche âgé dépendant ou lourdement handicapé. Jusqu'à très récemment non rémunéré, ce dernier concerne des situations plus larges que la fin de vie, mais n'est que très peu utilisé car très peu connu [15, 60]. Les aidants ont plutôt recours à leurs journées de RTT, voire à leurs congés annuels ou même aux arrêts maladies.

Les négociations informelles au sein des entreprises sont également une variable d'ajustement pour faire face aux différentes obligations. Des évolutions récentes témoignent de la volonté politique de valoriser les dispositifs existants afin de permettre aux aidants d'en bénéficier. Ainsi la loi du 22 mai 2019 en faveur de la reconnaissance du proche aidant vise à faciliter le recours au congé de proche aidant et à sécuriser ses droits. À cela s'ajoute l'annonce récente d'une indemnité journalière de 40 euros pour le congé de proche aidant à partir de 2020, qui pourrait inciter les familles à y recourir.

L'enjeu de la conciliation entre vie familiale et vie professionnelle s'impose comme un axe important des mesures prises ces dernières années pour répondre aux besoins d'aide des proches qui s'occupent d'un parent en perte d'autonomie. Reste à intégrer ces mesures dans une politique plus large, car si ces dispositifs d'aide aux aidants sont indispensables, ils ne doivent pas être les seuls composants de la politique mise en place, au risque d'oublier des mesures essentielles en faveur des personnes en perte d'autonomie elles-mêmes. 📌

## Soutenir les proches aidants du Nord Franche-Comté : la parole donnée aux citoyens

**Sabrina Ancel**

Chargée de projets,  
Ireps Bourgogne-  
Franche-Comté

**Véronique Tisserand**

Déléguée territoriale,  
ARS Bourgogne-  
Franche-Comté

**Loïc Grall**

Directeur général  
de la Fondation  
Arcenciel, président  
du conseil territorial  
de santé Nord  
Franche-Comté

La loi du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé a institué des territoires de démocratie sanitaire et, sur chacun d'eux, la constitution d'un conseil territorial de santé<sup>1</sup>. Celui du pôle métropolitain Nord Franche-Comté (CTS PM NFC), regroupant Belfort, Montbéliard et Héricourt, a été installé en 2017. Il contribue à l'élaboration, à la mise en œuvre, au suivi et à l'évaluation du projet régional de

santé, en particulier sur les dispositions concernant l'organisation des parcours de santé. Ce territoire a la particularité d'inclure le département du Territoire de Belfort, mais aussi une partie des départements du Doubs et de Haute-Saône.

En 2018, la conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA) Bourgogne-Franche-Comté, organisme consultatif qui concourt par ses avis à la politique régionale de santé conduite par l'agence régionale de santé, a proposé au CTS PM NFC d'organiser un débat public sur son territoire afin de recueillir la parole des

1. Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé, art. 158. [https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2016/1/26/2016-41/jo/article\\_158](https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2016/1/26/2016-41/jo/article_158).

## Faire face aux difficultés des aidants

### L'accès à l'information

- Former et informer les professionnels de santé, dans le cadre de la formation initiale et continue, afin qu'ils puissent informer, accompagner et orienter les aidants.
- Améliorer la lisibilité des dispositifs existants dans le Nord Franche-Comté en créant un annuaire unique des ressources territoriales, en organisant un guichet unique pour informer, accueillir, accompagner et orienter, en informant les aidants sur leurs droits et sur les aides existantes et en créant un site Internet, dynamique, pour centraliser les informations destinées aux aidants.
- Améliorer la cohérence entre les dispositifs des départements du Nord Franche-Comté.

### La formation des aidants

- Développer la formation des aidants pour leur permettre d'acquérir des connaissances sur la pathologie de l'aidé, d'apprendre les gestes et les attitudes nécessaires à l'accompagnement de l'aidé et de maintenir un équilibre psychologique.

- Proposer une offre de formation équitable et en continu.
- Éditer un catalogue de formations regroupant l'offre territoriale.
- Faciliter l'accès à la formation des aidants en proposant une offre de formation personnalisée, à domicile, et un accueil temporaire de l'aidé.
- Mettre en place un parrainage entre proches aidants, nouveaux et expérimentés, afin de favoriser les échanges, le partage d'expériences et l'entraide.

### Le parcours administratif

- Simplifier le parcours administratif des aidés et des aidants en organisant un guichet unique, en simplifiant les documents, les dossiers, en proposant un accompagnement personnalisé aux démarches administratives et en harmonisant les procédures et les démarches dans le Nord Franche-Comté.
- Améliorer la réactivité des services, les délais de traitement et de réponses.
- Renforcer les procédures d'urgence pour adapter l'instruction des dossiers aux situations d'urgence.

### Le lien avec les professionnels

- Améliorer la coordination entre professionnels pour une circulation efficace des informations et permettre l'identification d'un professionnel référent unique pour l'aidant.
- Améliorer la coordination et la communication entre aidants et professionnels et créer des outils pour favoriser et faciliter le partage d'informations.
- Reconnaître et valoriser les compétences des aidants.

### Le manque de répit

- Renforcer l'offre des plateformes de répit dans le territoire (dont les haltes répit).
- Développer et renforcer l'accueil temporaire des jeunes et adultes en situation de handicap.
- Développer les solutions de répit d'urgence.
- Expérimenter de nouvelles solutions de répit, adaptables et souples, en réponse aux besoins des aidants notamment à travers l'expérimentation du baluchonnage [5] et la création de services de handi-sitting.
- Faciliter l'accessibilité aux solutions de répit.

citoyens sur un sujet prioritaire du schéma régional de santé.

Dans la continuité de ses travaux portant sur la définition de ses priorités et notamment sur la nécessité de construire une stratégie territoriale d'aide aux aidants, transversale à tous les publics et à toutes les pathologies, le conseil territorial de santé a organisé son débat autour de la question « *Comment soutenir les proches aidants du Nord Franche-Comté ?* » (lire l'encadré p. 46).

Un appel à participation a été lancé par le président du conseil territorial de santé à ses membres, et élargi aux acteurs de l'aide à domicile, pour constituer le comité de pilotage du débat et permettre ainsi à tous, institutionnels, collectivités territoriales, élus, représentants d'usagers et associations, de prendre une part active à son organisation et à son animation. La coordination du débat public a été confiée à l'instance régionale d'éducation et de promotion de la santé Bourgogne-Franche-Comté (Ireps BFC), association loi 1901, dont l'objectif est de développer l'éducation et

la promotion de la santé en région en renforçant la capacité des personnes à faire des choix favorables pour leur santé et en leur donnant les moyens de l'améliorer ([www.ireps-bfc.org](http://www.ireps-bfc.org)).

### Les aidants : une multitude de situations mais des difficultés similaires

Afin de mieux cerner la situation des proches aidants du territoire et d'identifier les principales difficultés rencontrées, le comité de pilotage s'est entendu sur la nécessité d'aller à leur rencontre. L'Ireps a ainsi mené un recueil de témoignages, sous forme d'entretiens individuels, en amont du débat. Onze proches aidants, parents, enfants, conjoints, voisins de la personne aidée, âgés de 48 à 81 ans, ont été rencontrés. Ils viennent en aide à des hommes et des femmes, âgés de 26 à 85 ans, malades Alzheimer, atteints de démence fronto-temporale, d'autisme, de sclérose en plaques ou d'affections de l'appareil locomoteur et du système nerveux.



## Les proches aidants ou des solidarités en action

Alors que les situations et les profils aidants et aidés sont variés, des problématiques communes se sont assez rapidement dégagées au fil des entretiens :

- l'accès à l'information ;
- les démarches administratives ;
- la formation au rôle d'aidant ;
- le répit.

### Quelles réponses concrètes à ces difficultés ?

#### La parole donnée aux citoyens au cours d'une séance publique

Afin de partager les difficultés rencontrées par les proches aidants et émettre des pistes d'actions concrètes pour y répondre, une séance publique, d'une durée de trois heures, a été organisée le 10 janvier 2019 à Belfort. Une centaine de personnes, aidants, bénévoles, professionnels, élus, ont partagé les difficultés rencontrées par les proches aidants au cours d'un débat. Les participants ont été invités à émettre des propositions concrètes pour répondre à ces difficultés.

Des ateliers participatifs, chacun composé d'une quinzaine de personnes et animé par les membres du comité de pilotage, ont permis d'assurer l'expression des différents points de vue et de dégager des pistes d'actions, qui ont été traduites en objectifs pour servir la stratégie territoriale de soutien aux proches aidants du Nord Franche-Comté.

Ce débat public a été mené dans un esprit de dialogue et de concertation avec l'ensemble des acteurs concernés par le sujet de l'aide aux aidants. Il a permis

de recueillir, en plus des avis d'experts ou professionnels, la parole de ceux et celles qui occupent cette fonction centrale d'aidant et qui jouent un rôle essentiel dans l'aide à la personne en situation de perte d'autonomie.

La réussite de cet exercice de démocratie sanitaire résulte de l'engagement et de la participation effective et concrète de tous les acteurs, institutionnels, collectivités territoriales, élus, représentants d'usagers, associations, à sa mise en œuvre. Les pistes d'actions pratiques et substantielles formulées témoignent d'une démarche aboutie.

La synthèse du débat a été diffusée aux participants, aux membres du conseil territorial de santé, à la conférence régionale de la santé et de l'autonomie et est disponible en ligne sur le portail de démocratie en santé Ma santé en Bourgogne-Franche-Comté ([www.ma-sante-en-bourgogne-franche-comte.org](http://www.ma-sante-en-bourgogne-franche-comte.org)).

Les résultats seront repris dans les travaux de construction de la stratégie territoriale de soutien aux aidants et d'accompagnement des patients, dont l'objectif est de permettre un maintien à domicile le plus longtemps possible dans les meilleures conditions, tant pour l'aidant que pour l'aidé. Ces travaux s'appuieront sur les deux plateformes de répit autorisées par l'agence régionale de santé, qui maillent le territoire du Nord Franche-Comté depuis 2019 et qui constituent des outils indispensables et complémentaires à un accompagnement de qualité et à la coordination des actions en faveur des couples aidants/aidés. 📌

## Une ambition nécessaire : l'émergence d'une politique territoriale de soutien aux aidants

**S**ur la thématique des aidants, le président du conseil territorial de santé Nord Franche-Comté a proposé début 2018, en aval du débat public, de porter une ambition extrêmement forte. Dans le cadre d'une politique de santé déterminée par le virage ambulatoire, marquée par la volonté de repousser dans le temps l'institutionnalisation des personnes en perte d'autonomie ou de situation de handicap ou de pathologies chroniques, la question du soutien aux aidants devient centrale pour le système de santé. Ils sont, avec les patients eux-mêmes, les premiers fantassins de ce système de santé. Il convient donc de les soutenir pour qu'ils puissent tenir le plus longtemps possible en construi-

sant avec eux les modalités d'un accompagnement de long terme.

Pour porter cette ambition, un comité de pilotage commun aux deux plateformes d'appui aux aidants du territoire Nord Franche-Comté (comité représentatif des opérateurs de santé, des associations représentant les usagers et intégrant les trois MDPH-MDA du territoire et les centres communaux d'action sociale importants) a été institué avec le dessein d'énoncer une « *stratégie territoriale de soutien aux aidants* », formalisée à partir d'objectifs et d'un plan d'actions inscrit dans un calendrier. Le premier temps de cette « *stratégie* » consiste dans l'identification des actions déjà existantes qui relèvent

de cette thématique générale, en se donnant l'objectif d'en donner l'information aux professionnels de santé, qu'il convient parallèlement de sensibiliser pour qu'ils transmettent les possibilités de soutien à l'entourage des patients.

Si l'on recherche la cohérence pour bâtir notre système de santé impacté par la transition épidémiologique, la « *stratégie territoriale de soutien aux aidants* » doit être logiquement la pierre angulaire d'une « *politique territoriale de santé* », ambition nouvelle énoncée dans Ma Santé 2022. Le Nord Franche-Comté a sans doute un temps d'avance sur cette ambition. 📌

**Loïc Grall**  
Président du  
conseil territorial  
de santé Nord  
Franche-Comté

# Nouvelles technologies et maintien à domicile

Cet article veut à la fois être un témoignage, un retour d'expériences et une synthèse de travaux de recherche et d'évaluation de technologies visant le maintien en autonomie des personnes âgées à domicile. Ces travaux ont été menés par le centre expert et living lab Madopa de 2014 à 2019, sur la base d'enquêtes socio-anthropologiques. Dans ce champ, et dans le cadre de cette expérience d'évaluateur, les offres qui correspondent à une demande, qui trouvent leur utilité, leur clientèle, qui rendent réellement service sont rares et les offres qui manquent leur cible sont au contraire légion.

Pour identifier les technologies utiles aux proches aidants, il semble donc urgent, à travers une synthèse rétrospective des évaluations accumulées ces six dernières années dans des projets européens ou français, de débroussailler le champ et d'apporter des éléments de clarification, et cela en trois temps : délimiter clairement la population considérée (les proches aidants); décrire les familles de technologies d'aide aux aidants à partir de familles d'usages et d'utilités; et enfin comprendre les significations en jeu dans l'équipement des domiciles des personnes aidées.

## Qu'est-ce qu'un aidant proche ?

### Distinguer aidant, proche et proche aidant

La première confusion commune dans le champ des technologies destinées aux proches aidants relève de la présomption d'aide. Un proche n'est pas nécessairement un aidant, c'est-à-dire une personne qui apporte effectivement de l'aide au domicile d'une personne âgée. Cela mène aux questions suivantes : qui attribue le statut d'aidant ? Que recouvre ce statut (dignité, droit à un soutien psychologique, technique ou financier pour l'aidant) ? L'expérience montre qu'un statut d'aidant ne se présume pas, ne se décrète pas et qu'il s'agit d'une relation de reconnaissance réciproque (l'aidé reconnaît le statut d'aidant revendiqué par l'aidant). Un enfant qui demande le droit de « monitorer » (surveiller par monitoring) son parent n'aide pas *a priori* son parent à travers cette surveillance. Il surveille. Cette surveillance peut ou non représenter une aide.

Ce premier point est important puisqu'en effet la réalité de l'aide perçue par la personne aidée impacte directement le niveau d'acceptabilité de la technologie. Ainsi, on peut accepter un pilulier connecté monitorant l'observance si le proche contacté en cas de non-prise d'un médicament aide effectivement à rétablir l'observance. Inversement, une personne âgée pourra refuser de partager ses données de géolocalisation avec un proche qui ne l'aide pas au quotidien, parce qu'elle ne voit pas au nom de quoi, en échange de quoi elle céderait quelque chose de son intimité.

### Relation d'aide au sein d'un écosystème

En dehors des présentations policées, on observe souvent que l'action de l'aidant ne s'inscrit pas dans une relation exclusive aidant/aidé mais dans un écosystème et une relation d'aide impliquant voisins, pharmaciens, AVS (auxiliaires de vie scolaire), infirmiers libéraux, médecin généraliste, spécialiste, etc. Ainsi, un bracelet de géolocalisation pour éviter les fugues des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer impliquera souvent un environnement de confiance délimitant une zone autorisée, une connaissance des commissariats et des taxis en cas de fugue, une coordination avec les aidants professionnels à domicile. Une tablette simplifiant l'usage des réseaux sociaux implique, pour qu'elle fonctionne, une mise en relation avec un réseau de proches.

### Aide comme respect du ressort de santé ou négation du ressort de santé

Pour continuer de préciser le statut d'aidant, le proche qui intervient au domicile – que ce soit le conjoint, un enfant, un voisin, un ami – peut aider en accompagnant la personne aidée, en lui apportant son aide, en soutenant ses activités pivots et ce qui la motive ou au contraire contraindre la personne âgée et construire son maintien en autonomie en prenant les décisions à sa place, sans son consentement ou en forçant son consentement. En d'autres termes, intervenir dans le maintien à domicile d'une personne âgée ne signifie pas nécessairement l'aider. On peut donc définir le proche aidant comme une personne qui apporte effectivement de l'aide, dans le domicile et à travers un écosystème autour du domicile, en accompagnant la personne âgée et non en la contraignant.

### Familles d'usages, familles de technologies

Les technologies destinées aux proches aidants évaluées par Madopa se classent essentiellement en quatre catégories : monitoring des constantes (télémédecine ou domo-médecine, Internet of Things), monitoring des chutes (téléalarme), monitoring de l'observance (pilulier connecté), monitoring des déplacements (géolocalisation, nombre de pas), facilitation de la communication (portables adaptés, robot de téléprésence, tablettes simplifiées). À travers ces catégories, les fonctions des technologies mises à disposition sont redéfinies par l'usage dans les familles suivantes.

- Faire gagner du temps au proche (en évitant des déplacements inutiles, les fausses alertes, par une meilleure information en temps réel sur ce qui se passe dans le domicile de la personne aidée). Les technologies de cette famille peuvent recouvrir un large champ. Ainsi, un aspirateur robot ou un robot cuiseur peuvent permettre à la personne aidée de continuer d'assurer son ménage et sa cuisine de manière autonome, sans recours à l'aidant proche.

### Alexandre Duclos

Responsable projets, Madopa (centre expert et living lab en technologies et services pour la santé et l'autonomie des personnes âgées)



### Liste conçue pour les aidants proches (au moins en partie) des technologies évaluées par Madopa sur des projets (2011-2019)

- Robot d'assistance (*Care o Bot, FP7 AC CO M PANY*), robot de téléprésence (*Giraff, FP7 TER ESA*), robot émotionnel (*Paro/Mutualité Loire*).
- Pack repérage fragilité (*Carsat N -E*).
- Bracelet de géolocalisation Alzheimer (*PICADo*).
- Chaussette connectée (*CHU Reims, IFTH, ASTI CO*).
- Semelle et application pour marche (*HCLyon*).
- Dispositif détection/prévention chutes & monitoring (*Macif; Prédical-EIT Health; FRAIL- EIT Health*).
- Panier technologies autonomie domicile (*CFPPA 10, 71*) :
  - ◆ tablette,
  - ◆ aspirateur robot,
  - ◆ Cookeo,
  - ◆ chemin lumineux,
  - ◆ bracelet d'automesure,
  - ◆ enceinte connectée,
  - ◆ bracet connecté,
  - ◆ pilulier connecté,
  - ◆ téléalarme,
  - ◆ bracelet de géolocalisation,
  - ◆ Mother's Cookies.
- Lot pour bien vieillir à domicile (*H 2020, Activage*).
- Pilulier connecté (*Médissimo*).
- Pompe de chronochimiothérapie à domicile (*PICADo*).
- Application pour Parkinson (*EIT Health*).
- Application pour rhinite allergique (*Kyomed*).
- Réalité augmentée, Hololens/Apraxie (*EIT Health*).
- Diagnostic apnée sommeil (*EIT Health*).
- Diagnostic maladie rénale (*EIT Health*).

- Faire faire des économies à l'aidant proche en lui économisant des déplacements.
- Simplifier la vie de l'aidant proche en lui économisant des tâches (avoir un moyen simple de faire revenir au domicile une personne souffrant de la maladie d'Alzheimer, simplifier la vérification de l'observance).
- Réduire l'anxiété de l'aidant proche en lui donnant des informations en temps réel sur la situation de la personne aidée.
- Réduire le sentiment de culpabilité de l'aidant proche en lui apportant un moyen simple et peu coûteux de maintenir une forme de lien et de vigilance vis-à-vis de la personne aidée.
- Faciliter la personnalisation de l'accompagnement, par exemple grâce à une multitude d'applications permettant de personnaliser une démarche d'automesure. Une personne bénéficiant d'une chronochimiothérapie à domicile pourra ainsi partager et construire avec son aidant proche un suivi personnalisé.

Dans le cadre d'une hospitalisation à domicile, adapter une technologie pour un aidant proche consiste à veiller à ne pas trop « hospitaliser » le domicile en rendant les technologies discrètes, à rendre les technologies compréhensibles par les aidants proches et, dans la mesure du possible, réparables afin d'éviter des stress et des déplacements.

### Le sens de l'équipement

#### Complexité de l'aide à l'aide

S'agit-il simplement d'aider l'aidant, de lui simplifier la vie, ou d'améliorer la relation d'aide, ou encore d'améliorer, en dernière instance, la qualité de l'aide apportée par l'aidant proche ? Quel est le statut de la personne « aidée », lorsque son domicile est équipé pour aider son aidant ? Est-elle cliente ? Est-ce que c'est à elle de payer l'aide à l'aidant ? Est-elle le bénéficiaire ? Est-ce qu'elle bénéficie indirectement de l'aide à son aidant ? Si elle n'est ni bénéficiaire, ni cliente, que devient-elle ? Une personne équipée ? Pour que cette personne âgée ne soit pas qu'un facteur « humain » objectivé et équipé pour rendre service à une personne extérieure (l'aidant), il faut tâcher de comprendre au mieux, de la manière la plus fine, la relation aidant-aidé à l'intérieur de laquelle on intègre la technologie, les réalités subjectives qui la sous-tendent, ce qui est réellement fait et ce qui est, en dernière analyse, réellement aidant. Est-ce que la personne aidée devient à son tour aidante en acceptant la technologie qui viendra aider son aidant ?

Une question survient dans les projets d'aide aux aidants : cette aide respecte-t-elle l'intégrité physique et psychique de la personne aidée ? On ne peut explorer

cette question qu'après une évaluation d'usage en condition réelle. Par exemple, un bracelet de géolocalisation pour les patients Alzheimer peut être présenté comme un moyen d'augmenter la sécurité de la personne aidée lors de promenade ou de fugue, tout en rassurant l'aidant et en lui simplifiant la vie. Mais l'aidant peut utiliser ce nouvel outil pour « mettre dehors » la personne aidée, lui faire prendre des risques inconsidérés, l'exposer régulièrement à des moments de panique et d'angoisse, pour pouvoir disposer, à son profit, de moment de tranquillité à l'intérieur du domicile, pendant que le patient est dehors.

#### La question du tiers inclus

De nombreuses technologies d'aide aux aidants impliquent un tiers, c'est-à-dire une instance qui va

intégrer la relation d'aide : centrale d'appel, traitements des données captées au domicile sur un serveur externe, gestion des alertes par un centre d'appel ou par un algorithme. Il convient d'interroger le *ratio* utilité de ce tiers inclus par rapport à l'impact sur l'acceptabilité de la solution par la personne aidée. En effet, nos expériences tendent à montrer que l'existence de ce tiers est directement ou indirectement un facteur de refus par les personnes équipées.

Au terme de cette synthèse, il semble surtout essentiel, pour aider les proches aidants, de comprendre en quoi consiste leur relation d'aide, d'interroger en profondeur la notion d'aide pour saisir l'efficacité propre, la nature de la relation que l'on s'apprête à modifier à travers une technologie ou un service innovant. Perdre le temps de la compréhension pour devenir pertinent. 🗨️

## Accompagnement des aidants et formation des professionnels de la santé

**L**e proche aidant est une personne qui, à titre non professionnel, apporte une aide régulière et fréquente à un proche dépendant de son entourage, dans un contexte de soins à la personne [20]. Cette implication peut mettre certains proches aidants en difficulté au regard de leur vie familiale, vie professionnelle ou vie étudiante, car ils y consacrent beaucoup d'énergie et de temps. Ils sont parfois désemparés et peuvent être amenés à compromettre leur propre santé. Un sentiment d'impuissance et de culpabilité peut émerger, lorsque, malgré leurs efforts, ils n'arrivent pas à tout gérer.

Savoir mettre en place une démarche d'accompagnement des proches aidants fait partie intégrante des compétences du personnel soignant. Accompagner les proches aidants consiste à les accueillir, être présent à leur côté, à leur écoute et les soutenir tout au long de la prise en soins de l'aidé. L'accompagnement peut être défini « *comme une démarche visant à aider une personne à cheminer, à se construire, à atteindre ses buts* » [6]. Cette démarche implique de « prendre soin » dans une perspective de santé, en allant à la rencontre d'une personne « *sur le chemin particulier de vie qui est le sien et de faire un bout de chemin avec elle...* » [31]. La base de cette approche d'accompagnement est fondée sur le respect de la personne afin de cheminer avec elle. Ce qui implique de la part du professionnel une attitude d'aide, de bienveillance, et de la congruence.

#### « Prendre soin » des aidants : promouvoir un juste équilibre du rôle et de la place de chacun

Quelle place pour les aidants ? Le proche aidant est la personne qui connaît le mieux l'aidé, de par sa proximité

sociale (conjoint, parent, enfant...). Il connaît ses antécédents, ses besoins, ses attentes, sa trajectoire de vie, ses difficultés. Il est souvent expert de la situation du proche. Il apporte un éclairage précieux pour une prise en charge efficiente des équipes de soins.

L'implication auprès d'un proche génère un sentiment de satisfaction et d'accomplissement par le fait de se sentir utile, mais peut aussi exposer l'aidant aux risques d'épuisement s'il est trop sollicité. La charge mentale augmente souvent avec l'évolution de la perte d'autonomie [64]. Cette situation peut créer un déséquilibre au niveau de la cellule familiale avec un impact sur le plan professionnel. Ainsi, prendre en charge l'aidé implique également de prendre en considération les besoins et les demandes spécifiques des proches.

L'infirmier occupe souvent une place centrale dans cet accompagnement car il gère les modalités d'accueil de la personne soignée et de son entourage. Dans le cadre de son rôle propre, en fonction de l'analyse des besoins, il est amené à mettre en place une relation d'aide et un soutien psychologique, à programmer un entretien d'accompagnement et de soutien, à établir une médiation entre des personnes<sup>1</sup> si nécessaire. Communiquer et conduire une relation dans un contexte de soins<sup>2</sup> est une des compétences « *cœur de métier* » à maîtriser par les futurs infirmiers. Il s'agit de conduire une démarche de communication adaptée aux personnes et à leur entourage en fonction des situations identifiées.

1. Référentiel d'activités, annexe I de l'arrêté du 31 juillet 2009 relatif au diplôme d'État d'infirmier.

2. Référentiel de compétences, annexe II de l'arrêté du 31 juillet 2009 relatif au diplôme d'État d'infirmier, compétence 6.

**Anne-Paule Duarte**  
Enseignante en IFSI, Groupe hospitalier AP-HP Sorbonne université, CREF EA 1589 (Centre de recherches en éducation et en formation), membre de la Commission spécialisée Système de santé et sécurité des patients, HCSP, doctorante en sciences de l'éducation, université Paris-Nanterre

Les références entre crochets renvoient à la Bibliographie générale p. 60.





## Les proches aidants ou des solidarités en action

Au final, le professionnel de santé doit être capable d'instaurer un climat de confiance avec la personne soignée et son entourage, et d'identifier les besoins spécifiques de relation et de communication.

### L'accompagnement des aidants : une expertise à développer chez les futurs professionnels de la santé

Quelles compétences relationnelles les professionnels de santé doivent-ils maîtriser afin d'instaurer une démarche d'accompagnement individualisée aux proches aidants ? La formation initiale est une étape fondamentale dans l'acquisition des connaissances, compétences et dispositions nécessaires à l'accompagnement.

Aujourd'hui, ce sujet est traité dans la formation des étudiants en soins infirmiers uniquement de manière transversale et dispersé sur diverses unités d'enseignement : Soins relationnels, Soins éducatifs et préventifs, Soins palliatifs et Sciences humaines, sociales et droit<sup>3</sup>.

La reconnaissance progressive des aidants par les pouvoirs publics demande une évolution significative des programmes de formation pour tous les étudiants en santé.

Il s'agit donc dans l'avenir de former les professionnels à ce rôle essentiel. Il doit être davantage formalisé et reconnu comme faisant partie intégrante de la prise en charge des patients. Ainsi, il semble dès à présent nécessaire de développer un corpus de connaissances spécifiques sur le thème de « l'accompagnement des

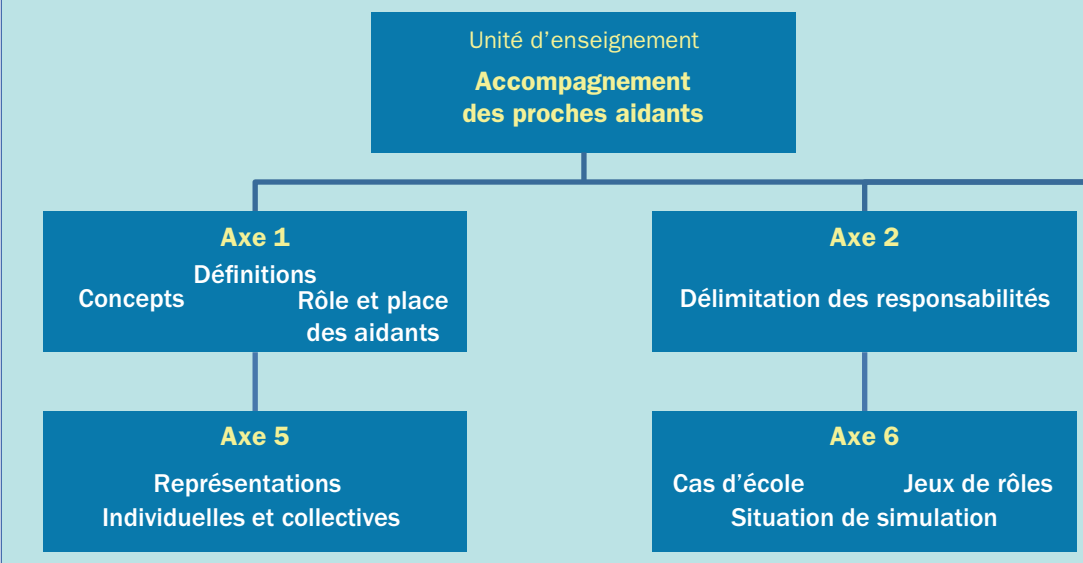
3. Unités d'enseignement : annexe 5 de l'arrêté du 31 juillet 2009, modifié par les arrêtés des 18 mai 2017 et 17 avril 2018, relatif au diplôme d'État d'infirmier.

proches aidants », avec un certain nombre d'axes communs à promouvoir (figure 1).

- Axe 1. Définition, concepts, approches sur le rôle et la place des proches aidants, notamment : entretiens d'accueil et de soutien ; stratégies d'adaptation, de communication, de médiation et de coordination ; concept de relation d'aide, qualité de vie des aidants et des aidés, prévention des risques psychosociaux et promotion de la santé (gestion du stress et des émotions)...
- Axe 2. Délimitation des responsabilités accordées à l'aidant en partage avec les professionnels : exercice partagé, responsabilité collective, dispositif de répit.
- Axe 3. Droits sociaux des proches aidants, tels que définis dans la loi sur les proches aidants du 22 mai 2019 [37] : congé proche aidant, indemnités, conciliation vie de l'aidant et contraintes de l'entreprise, affiliation branche vieillesse du régime général, plateforme Internet d'information et d'orientation, carte de l'aidant, guide de l'aidant dans le système de santé français...
- Axe 4. Analyse des bénéfices de la contribution des aidants dans les différentes étapes de la prise en charge des patients, quels que soient leur situation et leur âge (démocratie sanitaire, loi du 4 mars 2002). Reconnaissance de leur expertise avec une possibilité de réinvestissement dans la formation des professionnels de santé (récits d'expérience, apprentissages informels). Reconnaissance des apprenants et redistribution des savoirs (démocratie d'apprentissage).
- Axe 5. Démarche réflexive à mener sur les représentations individuelles et collectives relatives à l'accompagnement des proches aidants au regard de situations types. Cette approche permet une prise de distance avec des appréhensions éventuelles et favorise une posture professionnelle.

figure 1

### Proposition d'un corpus de connaissances et de compétences à développer



- Axe 6. Analyse de « cas d'école » portant sur l'accompagnement des proches aidants. Entraînement pour établir un accompagnement intégrant les proches aidants, tant sur le plan émotionnel que sur les modes de communication à adopter (analyse de situations, jeux de rôle, situation de simulation, *serious games*...).
- Axe 7. Évaluation d'une démarche d'accompagnement sur la base d'une observation participante. Cette approche favorise l'apprentissage d'un savoir-être et savoir-faire à acquérir pendant le stage.
- Axe 8. Sensibilisation des professionnels aux transmissions relatives aux modalités de suivi des aidants afin d'assurer la continuité de cet accompagnement dans le cadre de nouvelles formes d'organisations et d'outils partagés.

Ce programme va s'appuyer sur divers domaines de connaissance, notamment les sciences infirmières, le droit, les sciences humaines et sociales et la santé publique. Les professionnels de santé vont pouvoir mettre en place une approche globale où l'aidant sera impliqué directement dans le projet de soins (ou projet personnalisé). Cette démarche doit associer la notion de bien-être du patient et la prise en compte de l'avis et de l'expérience de l'aidant.

De par la richesse de leur expérience et connaissances, les aidants, devenus pour certains des experts, pourront contribuer à la formation des futurs professionnels.

La qualité de l'accompagnement relève d'une responsabilité collective des divers professionnels prenant en charge le patient aidé. Dans ce contexte, prendre le temps de communiquer avec les proches et les intégrer au processus de soin est une étape déterminante, car il s'agit également de mettre en place un projet d'accompagnement individualisé et de développer davantage de dispositifs de répit.

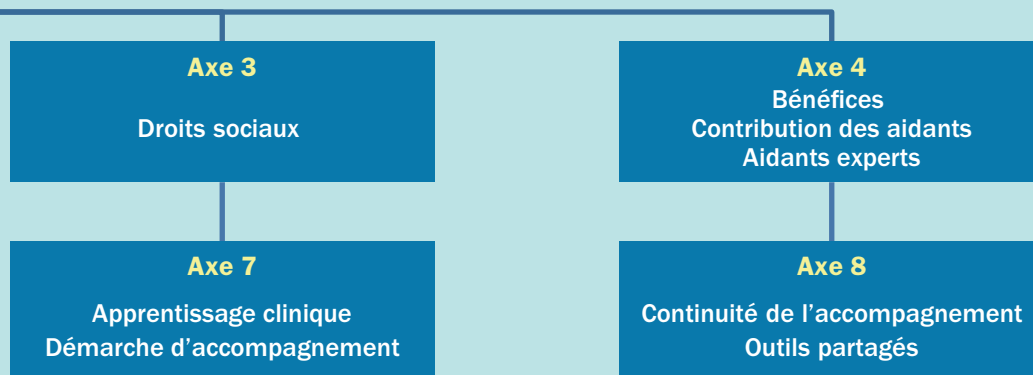
En somme, les objectifs de cette unité d'enseignement visent avant tout à initier les futurs professionnels aux enjeux de l'accompagnement et à faire évoluer les pratiques professionnelles de demain.

### **La coopération et la complémentarité de tous les acteurs, une ressource clé pour une démarche d'accompagnement réussie**

En conclusion, la formation des professionnels de santé doit évoluer vers une expertise sur l'accompagnement des proches aidants. Promouvoir un socle commun de connaissances et compétences chez tous les étudiants en santé favorisera des pratiques communes et concertées autour des modalités d'accompagnement à mettre en œuvre. Dans ce contexte, la capacité à fédérer tous les acteurs devient un enjeu majeur pour les pouvoirs publics, collectivités, services sociaux, associations et professionnels de santé.

De même, la coordination interdisciplinaire et interprofessionnelle est indispensable pour une meilleure qualité de vie des aidants et de leur proche. Faire évoluer les programmes d'enseignement est une étape décisive qui reste à mener pour l'amélioration de la qualité des formations en santé. Les bénéfices directs concernent en premier lieu les aidants, qui seront mieux accueillis par les équipes pluriprofessionnelles car elles seront mieux préparées dans un cadre commun.

Les professionnels pourront investir plus clairement leur rôle car les pratiques seront plus harmonisées. De leur côté, les institutions vont pouvoir contribuer davantage à l'évolution de la démocratie en santé, valorisant ainsi la place des aidants dans le système de santé et dans le système de formation actuel. 📌





# Étape : un programme pour aider l'entourage des personnes souffrant d'addiction

**Étape est un programme éducatif et thérapeutique destiné aux entourages des usagers et patients souffrant d'addiction, pour réduire leur souffrance et les rendre acteurs du parcours de soins en addictologie.**

*Les références entre crochets renvoient à la Bibliographie générale p. 60.*

**Lucie Pennel  
Caroline Salas-Toquero  
Maurice Dematteis**

Service universitaire de pharmacoadictologie-Csapa (centre de soin, d'accompagnement et de prévention en addictologie), centre ambulatoire de santé mentale, CHU Grenoble Alpes, Saint-Martin-d'Hères, université Grenoble Alpes, faculté de médecine, La Tronche

L'environnement au sens large (famille, amis, milieu professionnel, société...) apparaît comme étant le facteur de risque le plus influant d'initiation, de maintien et de rechute des conduites addictives [33]. En effet, avant d'en perdre le contrôle, le simple usage d'un produit ou d'un comportement à risque addictif constitue souvent une stratégie d'adaptation à certains facteurs de vulnérabilité interne (confiance en soi, impulsivité, troubles attentionnels, symptomatologie anxieuse...) ainsi qu'à des contraintes environnementales (relations conflictuelles, ruptures, violence, isolement, précarité...) auxquelles l'individu doit faire face tout au long de son parcours.

D'après Alexander [2], les addictions se développeraient dans les sociétés fragmentées et représenteraient une tentative d'adaptation à cette dislocation sociale. L'aspect relationnel et plus largement les compétences psychosociales sont aujourd'hui identifiées comme des points clés dans la dynamique addictive. Les rechutes des conduites addictives apparaissent souvent dans les suites de ruptures et de relations conflictuelles voire traumatiques (séparation, rupture familiale, isolement, changement de place hiérarchique dans un groupe, etc.), mais ces problématiques relationnelles entraînent aussi des modifications neurobiologiques qui constituent une vulnérabilité addictive à plus long terme (abus, carences affectives, problématiques précoces d'attachement, etc.) [19, 43].

À l'adolescence, l'influence de la famille serait déterminante sur les comportements d'alcoolisation [21] : une absence de soutien, un faible attachement entre les membres, une communication restreinte, la fréquence de

conflits constituent des facteurs prédictifs de prise de substances psychoactives chez les plus jeunes. Ces conduites sont à l'origine pour les proches d'incompréhension, d'épuisement, de souffrance, d'un profond sentiment d'impuissance, entraînant des ruptures pouvant être définitives. Cette relation bidirectionnelle délétère se structure progressivement à partir d'interactions qui se dégradent de façon réciproque entre l'utilisateur et son entourage familial, pouvant s'étendre au cercle amical voire professionnel, ou inversement, et créant un véritable cercle vicieux entre l'individu et son environnement social au sens large.

Les proches des sujets addicts sont significativement plus à risque de souffrir de pathologies psychiatriques et/ou somatiques dans un contexte où leur qualité de vie apparaît profondément altérée à différents niveaux [46]. Jusqu'à ces dernières années, ces entourages étaient plutôt mis à l'écart des soins, soit parce qu'ils étaient identifiés comme responsables des troubles addictifs de leurs proches [46], soit parce qu'on leur opposait un problème de confidentialité ou de manque de temps pour les recevoir. L'absence de programmes structurés, évalués et validés destinés aux proches, ainsi que le nombre limité d'études démontrant l'efficacité de l'implication des entourages dans le parcours de soins des sujets souffrant d'addiction, a contribué à limiter l'implication des proches par les professionnels de santé... Les entourages ont maintenant la possibilité de devenir des partenaires compétents de leur proche atteint de pathologie addictive, leur relation avec le patient étant reconnue comme étant le pivot du soin [44].

Certains programmes se sont progressivement développés dans le monde [46] et se sont structurés dans l'objectif de motiver les usagers à se faire soigner, d'accompagner les patients addicts dans leur parcours de soins, ou encore de soutenir les entourages comme ce qui a pu être mis en place grâce aux groupes tels que Al-Anon<sup>1</sup>, Families Anonymous<sup>2</sup> et GamAnon<sup>3</sup>. Cependant, aucun programme ne ciblait jusqu'à présent l'acquisition de compétences spécifiques visant l'autonomie, le pouvoir d'action et de changement de ces entourages à travers des objectifs opérationnels [21]. Ces objectifs d'intervention correspondent aux recommandations de la Haute Autorité de santé (HAS) pour l'éducation thérapeutique du patient, qui visent à permettre aux patients et à leur entourage d'améliorer leur état de santé et leur qualité de vie. L'éducation thérapeutique a pour mission le développement de compétences d'autosoins et d'adaptation permettant aux patients de comprendre la maladie et son traitement, ainsi que l'établissement d'un partenariat et d'une collaboration avec l'entourage, qu'il s'agisse des proches ou des professionnels de santé.

### Objectifs du programme Étape

Le programme Étape (Éducation Thérapeutique Addiction Patient Entourage) (figure 1) a été créé pour les entourages des usagers et patients souffrant d'addiction (familles, amis, professionnels de terrain...) [48]. Il vise à réduire la souffrance et l'impuissance des entourages, à améliorer leur état de santé, à augmenter leur compétence à aider l'utilisateur à changer de comportement et à se faire soigner, à acquérir des stratégies pour restaurer une communication apaisée, et à améliorer leur qualité de vie.

Cette action vis-à-vis des proches a pour objectif de mobiliser de manière indirecte l'utilisateur et/ou le patient, afin d'améliorer sa propre qualité de vie à travers le soutien qu'il perçoit de la part de son entourage, d'améliorer son état de santé en optimisant son observance thérapeutique, en limitant l'intensité de ses conduites addictives et le nombre de rechutes, et en renforçant son

1. Les groupes familiaux Al-Anon (Alcooliques Anonymes) ont pour but d'aider la famille et les amis des personnes ayant un problème avec l'alcool.
2. Families Anonymous est un programme en 12 étapes destiné aux parents et amis des personnes souffrant d'addiction.
3. Gam-Anon est une fraternité d'entraide pour les proches des joueurs compulsifs.

figure 1

### Affiche de présentation du programme Étape

**Vous avez un proche (conjoint, parent, enfant, ami...) qui souffre d'addiction (alcool, tabac, cannabis, médicaments, aliments, cocaïne, ecstasy, héroïne... écrans, jeux, achat, sexe, sport, etc...) même s'il ne souhaite pas être soigné**

## Le programme ÉTAPE peut vous aider

**CHU GRENOBLE ALPES**

Service Universitaire de Pharmaco-Addictologie  
CSAPA  
Centre Ambulatoire de Santé Mentale  
Pr M. Dematteis  
Dr L. Pennel  
Mme C. Salas Toquero

☎ 06 35 36 83 72  
etape@chu-grenoble.fr

Education Thérapeutique\* Addiction Patient Entourage

**Soutiens** FONDATION DE FRANCE MILD & CA Rotary

**Partenaires** Réseau PROFAMILLE unafam Centre Hospitalier Alpes-Isère

\* démarche inspirée des recommandations HAS pour l'ETP

niveau d'autodétermination dans la motivation à agir sur ses addictions.

Enfin, l'ensemble de ces actions contribue à renforcer les liens entre l'entourage, les professionnels de santé, les acteurs du réseau d'addictologie et la médecine générale en favorisant une posture professionnelle commune. L'ensemble de ces actions ayant pour objectif de créer un environnement favorable au chan-

gement de comportement des usagers et patients.

### Déroulement du programme

Le programme Étape est destiné aux entourages majeurs, qu'ils soient parents, enfants, frères, sœurs, ou encore amis de sujets souffrant d'addiction. Les professionnels accompagnant des patients et représentant un



entourage proche dans le parcours de soins, en particulier les partenaires socio-éducatifs de terrain, peuvent aussi participer. Concernant la problématique addictive pour laquelle l'entourage a recours au programme, aucun critère n'est limitatif puisque le programme Étape aborde tous les types d'usage, qu'il s'agisse d'une problématique de mono ou polyaddiction avec ou sans produit, quelles que soient les modalités de cet usage, que l'utilisateur soit engagé ou non dans un parcours thérapeutique, ou encore quel que soit son niveau de précarité et d'isolement social. Les entourages peuvent être adressés par des professionnels, des associations ou s'inscrire directement.

Le programme s'est structuré selon les recommandations de la HAS concernant l'éducation thérapeutique. Après une évaluation initiale des besoins lors d'un bilan éducatif partagé, chaque entourage suit un parcours de neuf ateliers sur six mois avec en moyenne un atelier par semaine. Ces ateliers sont menés par un médecin psychiatre addictologue, un infirmier et un psychologue clinicien. Les professionnels de l'addictologie doivent tous être formés à l'éducation thérapeutique et à l'entretien motivationnel (minimum niveau 1) pour pouvoir intervenir et/ou animer les ateliers.

La structuration des interventions et le choix des méthodes sur la relation et la communication se sont appuyés sur la relation d'aide et l'alliance thérapeutique [54] afin de favoriser l'utilisation fonctionnelle des ressources internes de l'individu; la théorie de l'autodétermination [18] pour permettre l'expression et le soutien des besoins fondamentaux; et sur le modèle transthéorique de changement [52] pour amener les entourages à identifier les stades évolutifs donnant des indications sur la possibilité de l'utilisateur à pouvoir modifier son comportement, pour adapter les stratégies d'intervention et graduer le niveau d'exigence attendu en fonction de ces différents stades. Ce modèle permet d'appréhender la pathologie addictive selon un *continuum* évolutif où la rechute ne constitue plus un échec mais une étape dans le processus de soins.

L'approche de communication de Faber et Mazlish [24] permet d'adopter une attitude éducative qui articule compassion et fixation des limites. Des stratégies d'affirmation de soi et de résolution des conflits sans perdre, s'appuyant sur une relation de reconnaissance et de recherche de compréhension des besoins de chacun, sont inspirées de

la méthode de communication « gagnant-gagnant » de T. Gordon [29]. D'autres stratégies se sont appuyées sur la discipline positive [45], permettant l'élaboration de méthodes pratiques qui favorisent l'apprentissage de l'autodiscipline, la responsabilité, la coopération et la résolution de problèmes chez les enfants, et s'opposent à l'autorité et au laxisme.

Enfin, l'entretien motivationnel [41] constitue un des socles du programme. Ce style de communication est né en réaction aux interventions privilégiant l'affrontement direct et aux difficultés rencontrées lors des problèmes d'inobservance thérapeutique. Il cible notamment le réflexe correcteur, qui augmente la résistance aux changements. L'objectif est d'aider les personnes à résoudre leur ambivalence et à augmenter leur motivation interne pour engager le changement. Au-delà d'une technique, l'entretien motivationnel modifie radicalement le style relationnel entre les deux partenaires, les auteurs considérant que la motivation au changement est malléable et que la relation d'aide est une source importante d'influence de celle-ci.

Ces différentes stratégies relationnelles et les styles de communication sont abordés de façon fonctionnelle et personnalisées à travers les neuf ateliers collectifs proposés, répartis en deux modules. La personnalisation de ces ateliers et du parcours éducatif et thérapeutique est réalisée à travers l'accompagnement par un professionnel référent, qui intervient durant les bilans éducatifs partagés initiaux, de suivi et finaux.

Le module 1, « Les addictions et leur prise en charge », est animé par le psychiatre addictologue et l'infirmière, et est constitué de deux ateliers de trois heures. Le premier atelier, « L'addiction : une pathologie ? », permet d'aborder de façon fonctionnelle et pragmatique certaines caractéristiques de la pathologie addictive :

- la notion de chronicité et sa place relative vis-à-vis d'autres pathologies ;
- les déterminants de la rechute, celle-ci étant abordée non plus comme un échec mais comme une étape incontournable du parcours de soins ;
- l'influence de la triple interaction : le rôle des vulnérabilités individuelles, les facteurs liés au produit et l'impact de l'environnement sur l'entrée dans le processus addictif et les mécanismes du rétablissement ;
- les déterminants neurobiologiques permettant d'expliquer la perte du contrôle

et ses conséquences sur le plan comportemental et émotionnel : la poursuite de la conduite addictive malgré les conséquences, les déterminants permettant de comprendre les troubles du comportement comme l'agressivité, les symptômes dépressifs et anxieux ;

– le phénomène de saillance : le fait que l'addiction devienne centrale dans la vie de l'utilisateur, au détriment du travail, des loisirs, de la famille, et jusqu'à la mise en péril de sa propre santé ;

– les troubles cognitifs, notamment sur le plan attentionnel, de la mémoire, de l'organisation, et leurs conséquences sur les soins ;

– les différents transferts d'addiction et la nécessité de pouvoir considérer la conduite plus que le produit ;

– et enfin l'influence du stress et du sommeil sur la pathologie.

Cette information sur la maladie vise à limiter le jugement, la culpabilisation des utilisateurs par leurs proches et ainsi à réduire les phénomènes d'autostigmatisation des patients et leurs conséquences [38].

L'atelier 2, « L'addiction : quelle prise en charge ? », amène à sensibiliser l'entourage aux différentes stratégies de soins accessibles aux patients dans leur milieu de vie et à faire de l'entourage un acteur du parcours de soins. Cet atelier aborde :

– les changements récents en addictologie des paradigmes thérapeutiques à travers la présentation des stratégies de réduction des risques et des dommages. Cet atelier permet aux entourages de comprendre pourquoi les objectifs d'abstinence doivent laisser place à des objectifs de qualité de vie, ces derniers étant fixés par le patient lui-même et non plus uniquement par les professionnels. La compréhension des motivations de consommation, les comportements de santé de substitution et la question du projet de vie sont des objectifs prioritaires à transmettre aux entourages ;

– les stratégies de réhabilitation psychosociale et le principe du rétablissement sont présentés de façon claire et leurs bénéfices sont documentés.

Le module 2, « Pourquoi et comment change-t-on ? », est animé par le psychologue et le psychiatre addictologue et est constitué de sept ateliers de 3 h 30.

L'atelier 1, « Préparer le terrain », permet :

– l'engagement du groupe dans le programme à travers les échanges sur les attentes des participants ;

– la présentation des différentes méthodes et théories utilisées.

L'atelier 2, « Un blocage dans la communication : pourquoi? », a pour objectifs :

- d'aider les entourages à identifier l'origine d'un blocage dans la communication;
- de pratiquer à partir d'exercices permettant de repérer les impasses relationnelles, le réflexe correcteur et la résistance abordés à travers l'approche de l'entretien motivationnel.

L'atelier 3, « De la résistance à l'ambivalence », doit permettre aux entourages :

- d'identifier les causes possibles d'un *statu quo*;
- de différencier à partir d'exercices pratiques la résistance (conséquence du réflexe correcteur) et l'ambivalence (phénomène inconfortable mais incontournable du processus de changement).

Amener les entourages à appréhender de façon concrète les processus de changement leur permet de se déculpabiliser vis-à-vis du réflexe correcteur, issu de notre volonté instinctive de vouloir le bien pour l'autre, et d'apprendre à le maîtriser.

L'atelier 4, « Comment débloquent la communication? », propose des exercices pratiques sur la notion d'empathie et sur les outils de l'écoute active. La perception et l'identification des émotions dans la relation constituent une étape majeure pour les entourages en souffrance. Cet atelier met en évidence à quel point ces entourages, souvent centrés depuis plusieurs mois, voire années, sur la pathologie de leur proche addict, ne se posent plus la question de leur inconfort émotionnel, de leurs besoins et encore moins de leur propre qualité de vie.

L'atelier 5, « ... Et la rechute? », doit amener les entourages à partir d'exercices pratiques :

- à pouvoir valoriser l'utilisateur tout au long de son parcours de soins;
- à renforcer son sentiment de compétence même en cas de rechute, ce qui permet d'en limiter la sévérité et les conséquences.

L'atelier 6, « Comment soutenir la motivation au changement? », est aussi constitué d'exercices pratiques permettant :

- d'apprendre à poser des limites tout en maintenant une attitude bienveillante;
- d'acquérir des outils pour soutenir la motivation au changement.

L'atelier 7, « Mise en pratique globale », est proposé un mois après l'atelier 6 pour permettre aux entourages de poursuivre la mise en pratique des outils qu'ils jugent pertinents en fonction de leur évolution, de façon adaptée à leur contexte. Après avoir fait le

point sur les changements dans leur relation d'aide, les animateurs proposent :

- de retravailler certains outils;
- d'aborder des outils supplémentaires;
- de discuter de leurs objectifs pour la suite sous forme d'un entretien motivationnel de groupe.

### Évaluation du programme

L'évaluation du programme Étape a été réalisée par les professionnels à l'origine du programme, en partenariat avec des entourages professionnels de terrain, des entourages familiaux et des patients très investis dans le soin addictologique, ce qui a contribué à le faire évoluer au plus près des besoins des usagers ainsi que de leurs proches.

L'évaluation annuelle de l'activité globale et du processus a été structurée selon les guides d'évaluation de l'éducation thérapeutique de la HAS, ce qui a permis de déterminer le nombre total d'entourages du programme, les perdus de vue et réorientations, les motifs de ces réorientations, les caractéristiques socio-démographiques des entourages, la durée moyenne du programme, la satisfaction (ensemble du parcours, accessibilité, contenu des ateliers), ainsi que différents indicateurs d'activité de l'équipe (organisation, coordination, charge de travail).

L'évaluation de l'impact a permis de mesurer, à différents temps, l'efficacité du programme sur les entourages. Cette évaluation a été réalisée en fin de programme, à six et douze mois après la fin du programme, à l'aide de questionnaires courts mesurant la qualité de vie, la souffrance psychologique de façon générale, l'intensité de la symptomatologie anxieuse et dépressive ainsi que le sentiment de compétence perçu à soutenir l'utilisateur. L'objectif est dorénavant de pouvoir réaliser l'évaluation de l'impact sur l'utilisateur (qualité de vie, état de santé, niveau d'autodétermination, engagement dans les soins), celle-ci n'ayant pas pu être menée à ce jour du fait de difficultés relationnelles trop anciennes et sévères des entourages avec leur proche, bloquant la transmission des outils d'évaluation à l'utilisateur. De la même façon, l'évaluation de l'impact sur les professionnels, en termes de liens entre l'entourage, l'utilisateur et l'équipe soignante (acteurs du réseau d'addictologie, médecine générale) n'a pas pu être réalisée à ce jour par manque de moyens humains de l'équipe du programme.

Les comparaisons ont été effectuées sur les effectifs des entourages ayant terminé le programme et réalisé l'ensemble des évaluations

de fin de programme, puis sur les effectifs des entourages ayant rendu les évaluations à six mois puis à douze mois de la fin du programme. Les scores des différents questionnaires ont été comparés avant et en fin de programme, avant et à six mois, et enfin avant et à douze mois de la fin du programme. Afin d'identifier des facteurs permettant d'expliquer les sorties de programme, les caractéristiques des entourages perdus de vue ont été comparées à celles des entourages ayant terminé le programme.

### Résultats

Le programme a débuté fin 2014 avec 4 entourages inscrits, pour en totaliser 114 en juin 2017. Au total, 53 entourages ont terminé le programme ainsi que les évaluations début 2018, et 15 ont été perdus de vue. Ces entourages sont venus principalement par eux-mêmes (bouche-à-oreille, recherches sur Internet), 30 % étaient adressés par notre service d'addictologie (consultation hospitalière, centre de soins, d'accompagnement et de prévention en addictologie [Csapa]), 15 % étaient orientés par l'Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques (Unafam), 11 % par le service d'hospitalisation complète d'addictologie du centre hospitalier spécialisé de psychiatrie (centre hospitalier Alpes Isère), et 6 % par l'équipe de liaison d'addictologie du CHU Grenoble Alpes. Grâce au travail de réseau de l'équipe du programme, notamment lors des rencontres et des échanges d'expérience sur les soins destinés aux proches et dans le cadre de la coordination locale, 10 % sont venus des deux autres Csapa associatifs et d'associations néphalistes.

La moyenne d'âge des 53 entourages était de 60 ans et 75 % étaient des femmes. Plus de 37 % habitaient à distance de la métropole grenobloise et plus de 50 % étaient en activité professionnelle. 66 % étaient des parents, 30 % des conjoints et 4 % des enfants d'utilisateurs. Un sur cinq estimait que le problème principal était l'alcool et 47 % évoquaient une problématique de polyaddiction chez leur proche. À l'entrée dans le programme, ces entourages présentaient d'après les questionnaires une symptomatologie anxieuse certaine, une souffrance significative et des scores indiquant une altération de la qualité de vie. Les entourages évalués à distance du programme (six et douze mois) présentaient des caractéristiques comparables.

En fin de programme, d'une durée moyenne de six mois, les entourages présentaient



## Les proches aidants ou des solidarités en action

une amélioration significative des scores de dépression (amélioration de 47 %), du sentiment de compétence (41 %), de souffrance (36,5 %), d'anxiété (35,5 %) et de qualité de vie (32 %) (figure 2). L'amélioration est restée significative à six et douze mois après la fin du programme, excepté pour le sentiment de compétence, qui s'est légèrement infléchi.

Les notes de satisfaction étaient toutes supérieures ou égales à 4,5/5, qu'il s'agisse de l'ensemble du parcours personnalisé (déroulement global, prise en compte des besoins, fréquence, durée et nombre de bilans éducatifs partagés, thèmes proposés en atelier de groupe), de l'accessibilité du programme (horaires en soirée et durée des ateliers), ou du

contenu de chaque atelier collectif. Les scores de satisfaction étaient de 5/5 concernant la prise en compte des besoins, en sachant que la principale évolution du programme sur les quatre ans a été d'augmenter les ateliers d'entraînement à la relation et à la communication, comme demandé par les entourages dans les évaluations.

Sur les neuf entourages réorientés, huit d'entre eux étaient venus pour une demande d'information concernant les lieux de soins pouvant recevoir leur proche souffrant d'addiction, et un entourage a été amené directement aux urgences psychiatriques pour crise suicidaire lors du bilan initial.

Au total, quinze entourages ont été perdus de vue. Ils se distinguaient des autres entou-

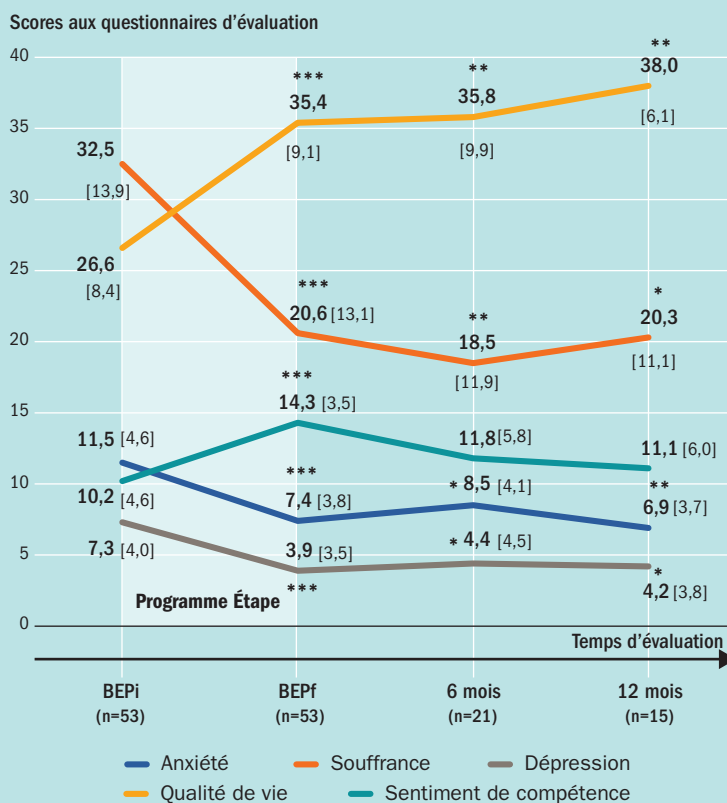
rages par le fait qu'ils étaient plus jeunes ( $45,9 \pm 18,6$  ans *versus*  $58,3 \pm 11$ ,  $p = 0,025$ ) et plus fréquemment des enfants d'usagers (30,8 % *versus* 4,2 %,  $p = 0,008$ ). Aucune différence n'a été mise en évidence concernant le type d'addiction de leur proche, le fait d'habiter ou non à proximité, d'avoir ou pas une activité professionnelle, et aucune différence n'a été retrouvée sur le plan psychopathologique (figure 2).

### Perspectives

Le programme Étape a été créé dans l'objectif de permettre aux entourages de devenir des partenaires informés et compétents du parcours de soins de leurs proches souffrant d'addiction, d'améliorer réciproquement

figure 2

### Évolution des indicateurs cliniques des entourages de sujets addicts avant et après le programme Étape, puis à six et douze mois après la fin du programme



#### Évaluation en fin de programme

- Dépression diminuée de 47 % \*\*\*
- Sentiment de compétence augmenté de 41 % \*\*\*
- Souffrance diminuée de 36,5 % \*\*\*
- Anxiété diminuée de 35,5 % \*\*\*
- Qualité de vie améliorée de 32 % \*\*\*

#### Évaluation à 12 mois du programme

- Dépression diminuée de 47,5 % \*
- Souffrance diminuée de 40 % \*
- Anxiété diminuée de 39 % \*\*
- Qualité de vie améliorée de 43 % \*\*

#### Moyennes des scores de satisfaction

- Tous scores confondus  $\geq 4,5/5$
- Prise en compte des besoins = 5/5
- Accessibilité du programme (horaires, durée) = 4,7/5

#### 15 Entourages « perdus de vue »

- Comparaison avec les entourages maintenus
- Moyenne d'âge 45,5 [18,6] *versus* 58,3 [11,0] \*
- 31 % d'enfants d'usagers *versus* 4 % \*\*

#### Principale évolution du programme effectuée à la demande des entourages

- Augmentation du nombre d'ateliers pratiques sur la relation et la communication

Les moyennes des scores aux questionnaires (écarts-types entre crochets) sont indiquées aux différents temps d'évaluation : aux bilans éducatifs partagés initiaux (BEPi) et finaux (BEPf), c'est-à-dire avant et en fin de programme, puis à six et douze mois après la fin du programme.

Le nombre d'entourages (n) est de 53 aux BEPi et BEPf, puis de 21 à six mois et de 15 à douze mois. Les analyses statistiques ont été réalisées à chaque temps d'évaluation (BEPf, six et douze mois *versus* BEPi avec un nombre apparié d'entourages). La comparaison des scores montre une amélioration significative des indicateurs jusqu'à douze mois après la fin du programme, sauf pour le sentiment de compétence.

\*  $p < 0,05$ ; \*\*  $p < 0,01$ ; \*\*\*  $p < 0,001$ .

leur qualité de vie et de développer les liens avec les professionnels de santé en soutenant une posture commune et une communication apaisée. L'évaluation du programme a montré qu'en seulement neuf ateliers collectifs réalisés sur six mois, l'impact a été significatif et durable en termes d'amélioration de la souffrance psychologique et de la qualité de vie. Les évaluations systématiques, régulières et continues, impliquant des patients et des entourages investis, ont permis de faire évoluer et d'adapter le programme au plus proche des besoins de chacun. La satisfaction générale vis-à-vis du programme et la demande spécifique pour obtenir des ateliers plus nombreux sur la relation et la communication montrent que le programme répond à des besoins spécifiques qui vont bien au-delà d'une information et d'un soutien de ces proches.

Les évaluations montrent que les entourages sont en demande d'une véritable montée en compétences sur le plan psychosocial ainsi que sur le plan des connaissances théoriques concernant la pathologie addictive. L'acquisition de connaissances et compétences par les proches aurait une réelle influence dans le parcours addictologique des usagers, en particulier pour entrer dans une démarche de soins [55]. Le programme confirme l'importance des approches systémiques et écologiques en addictologie, et l'implication indispensable de ces entourages dans le parcours de soins des patients addicts [28].

Étape constitue le point de départ d'un changement radical de la qualité de vie des entourages, la majorité considérant en fin de programme leur propre état de santé et leur bien-être comme une véritable priorité pour pouvoir devenir un proche « aidant ». Ces changements de mode de vie peuvent expliquer l'évolution bénéfique à long terme des indicateurs, indépendamment de l'évolution de la pathologie et de la relation de l'entourage avec l'utilisateur. Même en l'absence d'évaluation de l'impact sur l'utilisateur, l'amélioration de la qualité de vie de ces accompagnants est susceptible d'apporter un bénéfice sur la pathologie chronique de leur proche [32].

Ces évaluations ont permis de mettre en évidence la nécessité de développer des spécificités pour répondre plus précisément aux besoins des enfants d'utilisateurs, qui sont proportionnellement plus nombreux parmi les perdus de vue. Par ailleurs, l'amélioration du sentiment de compétence, qui semble s'atténuer avec le temps, amène à considérer l'intérêt de séances de rappel et de réentraînement périodique concernant certaines compétences psychosociales qu'il serait nécessaire de cibler. Des évaluations devront être réalisées directement auprès des utilisateurs et/ou patients afin de déterminer les changements observés ainsi que les leviers thérapeutiques et motivationnels identifiés par les entourages dès l'entrée de ces derniers dans le programme.

Enfin, la comparaison avec différents modes d'accompagnement des entourages, ou une évaluation en *cross-over* avec des entretiens de soutien de ces entourages, apparaît majeure pour pouvoir confirmer l'imputabilité des améliorations observées après le programme Étape.

Malgré ses limites, le programme Étape a eu le mérite de contribuer à amorcer une réelle prise en compte de la souffrance et des besoins des entourages, de mettre en évidence les forces d'action et de partenariat des familles et amis, et l'importance de l'acquisition de compétences sur le plan de la relation et de la communication parmi les stratégies thérapeutiques des addictions. 📌

Nous remercions nos soutiens et nos partenaires pour la confiance qu'ils nous ont accordée et sans qui le programme Étape n'aurait jamais existé, en particulier la Fondation de France, la Mission interministérielle de lutte contre les drogues et les conduites addictives (Mildeca), la délégation départementale de l'Isère de l'agence régionale de santé Auvergne-Rhône-Alpes, le Rotary Club de Grenoble, le réseau Profamille, l'Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques (Unafam), le Réseau handicap psychique (RéHPsy), le centre hospitalier Alpes Isère et l'équipe de l'Utep (Unité transversale d'éducation thérapeutique) du CHU Grenoble Alpes..





# Le collectif Je t'Aide : au contact des aidants pour sonder leurs préoccupations

**Le collectif associatif « Je t'aide » recueille les témoignages et les demandes des aidants, œuvre pour leur reconnaissance et porte leurs revendications.**

*Les références entre crochets renvoient à la Bibliographie générale p. 60.*

**Olivier Morice**  
Délégué général  
de l'association Je t'Aide

L'association Je t'Aide rassemble un collectif de vingt-cinq structures engagées au quotidien auprès des aidants. Mobilisé à l'année, le collectif s'est donné pour mission de porter la voix et les demandes des 11 millions d'aidants, et d'accélérer leur reconnaissance, afin que demain, tous les aidants soient reconnus comme tels et que leurs droits progressent.

Plaidoyer, actions de mobilisation, de communication, actions médiatiques : les aidants sont à la manœuvre de toutes les actions du collectif Je t'Aide. L'association, chaque début d'année, propose aux aidants de voter sur la thématique qui les touche le plus, afin que cette thématique soit le fil rouge de la mobilisation de l'année. Les résultats des votes permettent de mettre en lumière leurs préoccupations, et en même temps de susciter leurs témoignages.

Ainsi, en 2018, la thématique de la santé des aidants a été choisie par 50 % des votants. En 2019, les aidants ont choisi à 40 % des suffrages la thématique de la précarité (contre 30 % pour la reconnaissance par les professionnels de santé, et 30 % pour la simplification du labyrinthe administratif).

Les centaines de témoignages accompagnant ce vote dessinent les contours d'une précarité dépassant de beaucoup la question financière. Les aidants nous décrivent une aide qui corrode peu à peu les finances, la vie professionnelle, la capacité de retourner à l'emploi, la vie sociale, la santé, l'estime de soi, la capacité à étudier, à se construire, à se projeter dans l'avenir, la retraite. La solidarité, l'humanité dont ils sont les promoteurs les confine au déclassement.

## **Aider : un travail gratuit et invisible ?**

La comparaison entre l'aide et le travail est monnaie courante dans la bouche des aidants. Dans les situations d'aide à charge lourde (20 % de la population des aidants), les aidants rapportent fréquemment s'occuper de leur proche à temps plein : *« Je suis 24 h/24 aux côtés de mes enfants, 7 jours/7. Mon premier fils, Jules, 8 ans, est autiste et ne dort pas, mon deuxième, Paul, 3 ans, est atteint de trisomie 21. Il est sous surveillance toutes les nuits [...]. Je les habille, les nourris, les amène régulièrement à l'hôpital. Mon aîné en septembre 2018 a fait quatre séjours à l'hôpital : je l'y accompagne et y passe la nuit. L'hôpital est à 1 h 30 de chez nous. À deux, ils ont vingt-deux rendez-vous avec des professionnels (psychomotriciens, etc.) par semaine. »*

En plus de l'investissement en temps, ces aidants témoignent d'une liste de tâches relevant d'une suppléance professionnelle : ils sont, dans ces situations de charge lourde, les auxiliaires de vie, les taxis, les assistants administratifs, les infirmiers de leurs proches. Nous avons parfois des difficultés à l'admettre, mais l'aide s'apparente souvent à un travail. Les tentatives pour la quantifier utilisent volontiers ce parallèle avec l'emploi : selon France Alzheimer [26], le temps moyen quotidien consacré par un aidant à la personne dont il s'occupe est de 6 h 30. Un tel volume horaire correspondrait à 3 000 € d'un salaire d'un professionnel, 3 000 € fictifs bien entendu puisque l'aide est apportée gratuitement, sans salaire ni droits sociaux associés à cette fonction. Citant une étude belge, Anna Metral et Denis Stokkink [40] affirment : *« Ce soutien multitâche quotidien représen-*

terait, à l'échelle belge, l'équivalent de 150 000 temps plein [...]. Ce travail gratuit peut venir compenser le rôle que devraient remplir les autorités publiques ou les services subventionnés par elles.»

### Des conséquences sur l'emploi et les finances

Dans ces conditions, il est bien entendu difficile de maintenir une vie professionnelle, avec la paupérisation qui va de pair avec la perte de salaire. Le témoignage suivant illustre bien le mécanisme de paupérisation : obligation de quitter son emploi, et perte de salaire entraînant une pauvreté chronique : « Je suis aidante de deux de mes enfants. Je ne choisis pas de ne pas reprendre un emploi, un autre emploi s'est imposé à moi. Même si je le fais sans rancœur, le fait de ne pas travailler (avec un salaire, j'entends), handicape ma famille entière pour tout. C'est injuste pour nous, mais aussi pour les frères et sœurs. Je voudrais juste vivre un peu mieux et ne pas être dans la mouise tout le temps, ou devoir demander à la mamy de payer des choses à notre place parce qu'on n'y arrive plus. Je ne veux plus avoir à me demander comment je vais payer mon loyer, la nourriture et les prises en charge qui peuvent être en sus. Je veux pouvoir donner une chance à mes enfants plus tard. »

Le mécanisme de précarisation dû à l'arrêt de travail est renforcé par les dépenses liées à la situation d'aide. Les aidants sont pris en étau entre la nécessité de quitter leur emploi, et celle de payer les restes à charge, souvent importants. Alors que leurs ressources diminuent, leurs dépenses augmentent. Selon France Alzheimer [26], en 2010, le reste à charge (la part payée par les aidants sur les frais liés à l'aide, une fois déduite la part prise en charge par la mutuelle, le département, la caisse de retraite, etc.) moyen mensuel pour une situation d'accompagnement d'une pathologie neuro-évolutive de type Alzheimer s'élève à 1 000 €.

Un autre facteur vient souvent aggraver le mécanisme de précarisation : le parcours du combattant pour obtenir les aides de l'État, et les aberrations administratives. Les délais de traitement des dossiers des MDPH (maisons départementales des personnes handicapées), par exemple, peuvent dépasser un an parfois, et contraignent les aidants à des avances de trésorerie importantes et augmentent significativement leur niveau de stress. Sandrine Podolak, présidente de l'association Espace singulier, nous fait part de deux exemples de l'impact de la rigidité

administrative sur des vies d'aidants : « Un enfant est déscolarisé du fait de ses troubles du comportement. Il tombe en dépression et aucune structure ne l'accueille. Sa maman, seule, arrête son travail pour rester avec son fils. Elle finit par trouver un établissement en Bretagne. Le taxi n'est pris en charge que jusqu'à la limite de la Bretagne. Conclusion, les lundis matin elle emmène son fils à la limite du département du Morbihan (250 km) pour une prise de relais d'un taxi jusqu'à l'établissement, et pareil à l'inverse le vendredi après-midi. Coût de l'opération : la maman est inemployable et parcourt 2 000 km par mois, dont seulement 500 sont indemnisés. Un homme vit avec sa maman âgée dépendante. Il est au chômage et ne peut chercher du travail : il doit s'occuper d'elle car l'APA (allocation personnalisée d'autonomie) qu'elle reçoit est inférieure à ce qu'elle devrait avoir, parce que son fils vit à la maison. C'est l'histoire du serpent qui se mord la queue. »

L'aide intensive et l'absence d'un soutien à la hauteur par les pouvoirs publics conduisent trop souvent l'aidant à devoir s'arrêter de travailler. Considéré comme inactif, il ne pourra prétendre au chômage, ou aux cotisations retraite. La précarisation est donc autant à court terme qu'à long terme, et entrave les chances de retour à l'emploi.

### La question du genre, corollaire de la précarité

La Fondation April estime en 2018 que 58 % des aidants sont des femmes<sup>1</sup>. Courte majorité donc *a priori*. Mais cette moyenne est trompeuse car elle porte sur la globalité des 11 millions d'aidants estimés. En réalité, la proportion de femmes augmente à mesure que la charge liée à l'aide augmente. Les femmes représentent ainsi 75 % des aidants apportant plus de deux heures d'aide par jour<sup>2</sup>. Ces chiffres sur les proportions d'aidantes dans des situations de charge lourde sont à croiser avec ceux de l'emploi. Il n'est pas anodin que le taux d'emploi des femmes soit inférieur à celui des hommes, et qu'elles soient surreprésentées dans les minima retraite : les interruptions de carrière, liées souvent à l'aide prodiguée, amputent leur retraite d'autant de trimestres non cotisés.

L'écart salarial hommes/femmes (26 % en France, selon l'Observatoire des inégalités) est un facteur déterminant de l'assignation des femmes à aider, ce qui accentue l'aspect

généré de la précarité. Une professionnelle de terrain engagée auprès de Je t'Aide témoigne : « Je représente une association de parents d'enfants et adultes atteints d'une maladie rare entraînant un polyhandicap et des atteintes motrices sévères. Dans la plupart des cas, un des parents (souvent la maman), est contraint de renoncer à son activité professionnelle, tombant dans une grande précarité, aussi bien financière que sociale. »

Les femmes ne travaillent pas moins, une partie de leur travail n'est simplement pas reconnue. D'où un cercle vicieux : la rémunération plus faible des femmes les contraint à s'arrêter de travailler pour aider, et dans l'esprit de l'employeur, la probabilité plus forte entrevue chez les employées de cesser leur activité du fait de l'aide justifie cette rémunération plus faible.

### Pour qu'aider ne rime plus avec précarité

Si la précarité renvoie beaucoup à la question financière, les témoignages reçus vont au-delà. Les aidants nous décrivent la précarité comme un processus, une précarisation, qui s'attaque d'abord aux finances, et quand les finances s'amenuisent, la précarisation ronge peu à peu toutes les sphères traditionnelles de l'accomplissement personnel : la vie professionnelle, sociale, affective, la capacité à se projeter dans l'avenir, mais aussi le logement, la santé, l'estime de soi. Toutes ces facettes de la vie sont impactées du fait de l'aide, « précarisées », pour ne laisser à l'aidant, après des années passées à soutenir son proche, qu'une vie « en deçà ».

L'aide apportée n'est pas seulement questionnée dans son présent : de quels droits, de quels soutiens puis-je disposer tout de suite ? mais dans ses résonances à long terme, sur une ligne de vie prolongée à l'horizon : quel avenir ai-je alors que, jeune étudiante, j'ai dû arrêter mes études pour aider mon parent malade ? quelle possibilité d'embauche ai-je, vu que pendant des années j'ai dû m'arrêter de travailler pour accompagner mon enfant malade ? quelle estime de moi ai-je lorsque, m'étant appauvrie en aidant, je me retrouve au RSA ?

Que l'aide soit si indispensable à notre société (sans elle, pas d'accompagnement possible de la perte d'autonomie) alors que cette même société condamne si souvent ceux et celles qui la prodiguent à la précarité doit nous interroger sur le système de valeur de notre société. Il est plus que jamais temps de militer pour faire entendre la voix et les demandes des 11 millions d'aidants. 🗣️

1. Fondation April/BVA. Baromètre des aidants 2018.  
2. Insee. L'emploi du temps en 2010. Enquête Emploi du temps. Insee Résultats, 2012, 130.



### Bibliographie générale

1. Acker D., Bonnet C., Politiques de soutien à l'autonomie des personnes âgées : quelques comparaisons internationales Conseil de l'âge. Mars 2019
2. Alexander B. K. The dislocation theory of addiction. In : Alexander B.K. (dir.). *The Globalization of Addiction : A Study in Poverty of the Spirit*. Oxford University Press, 2010 : 57-72.
3. Amieva H., Rullier L., Bouisson J., Dartigues J.-F., Dubois O., Salamon R. Attentes et besoins des aidants de personnes souffrant de maladie d'Alzheimer. *Rev Epidemiol Santé Publique*, 2012, 60 (3) : 231-8.
4. Ankri J., Andrieu S., Beaufile B., Grand A., Henrard J.-C. Beyond the global score of the Zarit Burden Interview : Useful dimensions for clinicians. *Int J Geriatr Psychiatry*, mars 2005, 20 (3) : 254-60. PubMed PMID : 15717336.
5. Baluchon France. *Accompagner la mise en place du Baluchonnage® en France*. <https://sweet-home.info/wp-content/uploads/2018/10/Brochure-Baluchon-France.pdf>
6. Beauvais M. Des principes éthiques pour une philosophie de l'accompagnement. *Savoirs*, 2004, 3 (6) : 99-113.
7. Besnard X., Brunel M., Couvert N., Roy D. Les proches aidants des seniors et leur ressenti sur l'aide apportée. Résultats des enquêtes « CARE » auprès des aidants (2015-2016). *Les Dossiers de la Drees*, nov. 2019, 45.
8. Brunel M., Latourelle J., Zakri M. Un senior à domicile sur cinq aidé régulièrement pour les tâches du quotidien. *Études et Résultats*, février 2019, 1103.
9. Buyck J.-F., Ankri J., Dugravot A., Bonnaud S., Nabi H., Kivimäki M., Singh-Manoux A. Informal caregiving and the risk for coronary heart disease : The Whitehall II Study. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*, oct. 2013, 68 (10) : 1316 - 23.
10. Buyck J.-F., Bonnaud S., Boumendil A., Andrieu S., Bonenfant S., Goldberg M., Zins M., Ankri J. Informal caregiving and self-reported mental and physical health : Results from the Gazel Cohort Study. *Am J Public Health*, oct. 2011, 101 (10) : 1971-9.
11. Béliard A., Billaud S., Perrin-Heredia A., Weber F. *Circulation de l'enquêteur, relations familiales et aide informelle. Post-enquête qualitative sur les situations de handicap, la santé et l'aide aux personnes en situation de handicap*. Drees-CNSA, 2012.
12. Campéon A., Le Bihan B. Des travailleurs « sous pression ». Logiques d'engagements et pratiques du care auprès de proches âgés en situation de dépendance. *Gérontologie et Société*, 2013, 145 : 103-117.
13. Capuano C. *Que faire de nos vieux ? Une histoire de la protection sociale de 1880 à nos jours*. Paris : Presses de Sciences Po, 2018 : 352 p.
14. Carmichael F., Charles S. The labour market costs of community care. *Journal of Health Economics*, 1998, 17 : 747-765.
15. Charlap C., Caradec V., Chamahian A., Kushtanina V. Être salarié et aider un proche âgé dépendant : droits sociaux et arrangements locaux. *Revue française des Affaires sociales*, 2019, 1 : 181-98.
16. Da Roit B., Le Bihan B. La prise en charge des personnes âgées dépendantes en France et en Italie. Familialisation et défamilialisation du care ? *Lien social et Politiques*, 2009, 62 : 41-55.
17. Davin B., Paraponaris A. Quelles sont les conséquences de l'aide apportée par les proches aux personnes souffrant de maladies neurodégénératives ? *Bull Epidemiol Hebd*, 2016, 28-29 : 474-9. [http://invs.santepubliquefrance.fr/beh/2016/28-29/2016\\_28-29\\_3.html](http://invs.santepubliquefrance.fr/beh/2016/28-29/2016_28-29_3.html)
18. Deci E. L., Ryan R. M. *Handbook on Self-Determination Research*. New York : The University of Rochester Press, 2002.
19. Dematteis M., Pannel L. Théories neurobiologiques de l'addiction. In : Reynaud M., Karila L., Aubin H.-J., Benyamina A., (dir.). *Traité d'addictologie*. 2e édition. Paris : Lavoisier, 2016 : 56-71.
20. Dharéville P. *Rapport pour une reconnaissance sociale des aidants*. Assemblée nationale, 2018, rapport législatif n° 682.
21. Dufour H., Nadeau L. L'efficacité des programmes de prévention de la toxicomanie axés sur les familles. *Santé mentale au Québec*, 1998, 23 (2) : 224-45.
22. Déchaux J.-H. Les échanges dans la parenté accentuent-ils les inégalités ? *Sociétés contemporaines*, 1994, 17 : 75-90.
23. Déchaux J.-H. Réalités et limites de l'entraide familiale. In : Paugam S. (dir.). *Repenser la solidarité*. Presses universitaires de France, 2011.
24. Faber A., Mazlish E. *How to Talk So Kids Will Listen and Listen So Kids Will Talk*. New York : Avon Books, 1980.
25. Fontaine R. Aider un parent âgé dépendant se fait-il au détriment de l'emploi ? *Retraite et Société*, 2009, 58 : 31-61
26. France Alzheimer. *Prendre en soin les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : le reste à charge* France Alzheimer, étude réalisée par Métis Partners, 2010.
27. Fried L. P., Tangen C. M., Walston J., Newman A. B. et al. Cardiovascular Health Study Collaborative Research Group. Frailty in older adults : Evidence for a phenotype. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*, mars 2001, 56 (3) : M146-56.
28. Galanter M., Dermatis H., Glickman L., Maslansky et al. Network therapy : Decreased secondary opioid use during buprenorphine maintenance. *Journal of Substance Abuse Treatment*, 2004, 26 : 313-18.
29. Gordon T. *Parent Effectiveness Training : The Tested New Way to Raise Responsible Children*. New York : P. H. Wyden, 1970.
30. Gramain A., Wittwer J., Rebillard C., Duée M. Les contributions privées au financement de la dépendance dans le cadre de l'obligation alimentaire : pratiques judiciaires et implications distributives. *Économie & Prévision*, 2007, 177 : 35-54.
31. Hesbeen W. *Prendre soin à l'hôpital, inscrire le soin infirmier dans une perspective soignante*. Paris : Masson, 1997 : 98 p.
32. Hodé Y. Prise en charge des familles de patients schizophrènes. *Annales Médico-Psychologiques, Revue Psychiatrique*, Elsevier Masson, 2011, 169 (3) : 196.
33. Kreek M. J., Nielsen D. A., Butelman E. R., LaForge K. S. Genetic influences on impulsivity, risk taking, stress responsivity and vulnerability to drug abuse and addiction. *Nat Neurosci*, 2005, 8 (11) : 1450-57.
34. Laroque M., Zeggar H., Amghar Y.-G., Geoffroy L. *Modalités de mise en œuvre de l'aide sociale à l'hébergement*. Inspection générale des affaires sociales, juil. 2011 : 91 p.

35. Le Bihan B., Martin C. Travailler et prendre soin d'un parent dépendant. *Travail, Genre et Sociétés*, 2006, 16 : 77-96.
36. Loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement, complétée par le décret n° 2016-1554 du 18 novembre 2016 sur le congé de proche aidant.
37. Loi n° 2019-485 du 22 mai 2019 visant à favoriser la reconnaissance des proches aidants. *JO*, 23 mai 2019.
38. Luoma J. B., Nobles R. H., Drake C. E. et al. Self-stigma in substance abuse : Development of a new measure. *J Psychopathol Behav Assess*, 2013, 35 (2) : 223-34.
39. Maisonnasse F. Égalité entre les femmes et les hommes : le cas des aidants familiaux. *Regards*, 2016, 50 : 99-107.
40. Metral A., Stokkink D. (dir.). *Être aidant-e. Entre solidarité choisie et précarité subie*. Bruxelles : Pour la Solidarité, European Think & Do Tank, coll. « Notes d'analyse », 2017 (3) : 22 p.
41. Miller W. R., Rollnick S. Trad. de Lecallier D., Michaud P. *L'Entretien motivationnel. Aider la personne à engager le changement*. Paris : InterEditions-Dunod, coll. « Développement personnel et accompagnement », 2006.
42. Miyawaki A. et al. Impact of long-hours family caregiving on non-fatal coronary heart disease risk in middle-aged people : Results from a longitudinal nationwide survey in Japan. *Geriatr Gerontol Int*, nov. 2017, 17 (11) : 2109-2115.
43. Morgan D., Grant K. A., Gage H. D. et al. Social dominance in monkeys : dopamine D2 receptors and cocaine self-administration. *Nat Neuroscience*, 2002, 5 (2) : 169-74.
44. Morin M.-H. D'agent causal... à famille compétente : un regard sur la transformation du rôle des membres de familles dans les pratiques en santé mentale. *Le Partenaire*, 2012, 20 (4) : 4-10.
45. Nelsen J., Lott L. *Positive Discipline for Teenagers : Empowering Your Teens and Yourself Through Kind and Firm Parenting*. Revised 2nd Edition. Harmony, 2010.
46. Orford J., Velleman R., Natera G. et al. Addiction in the family is a major but neglected contributor to the global burden of adult ill-health. *Soc Sci Med*, 2013, 78 : 77.
47. Ory M. G., Hoffman III R. R., Lee J. L., Tennstedt S., Schulz R. Prevalence and impact of caregiving : A detailed comparison between dementia and nondementia caregivers. *The Gerontologist*, 1999, 39, 2 : 177-185.
48. Pennel L., Regnier J., Lama P. et al. Étape : un programme éducatif pour réduire la souffrance des entourages et en faire des acteurs du soin addictologique. In : Franck N. (dir.). *Traité de réhabilitation psychosociale*. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson, 2018 : 787-97.
49. Perron-Bailly E. Handicap, dépendance et pauvreté : les Français solidaires des plus vulnérables. *Études et Résultats*, janv. 2017, 990.
50. Pin Le Corre S. *Le Regard porté sur la maladie d'Alzheimer par les personnes malades et leurs aidants familiaux*. Saint-Denis : Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (Inpes), 2010 : 13 p.
51. Potier F., Degryse J.-M., Bihin B., Debacq-Chainiaux F. et al. Health and frailty among older spousal caregivers : An observational cohort study in Belgium. *BMC Geriatr*, nov. 2018, 26, 18 (1) : 291. doi : 10.1186/s12877-018-0980-3.
52. Prochaska J. O., DiClemente C. C. Toward a comprehensive model of change. In : Miller W., Heaster N., (dir.). *Treating Addictive Behavior*. New York : Plenum Press, 1988 : 3-28.
53. Ramos-Gorand M. Le non-recours à l'APA à domicile vu par les professionnels de terrain. *Les Dossiers de la Drees*, 2016, 10.
54. Rogers C. *Le Développement de la personne*. Dunod, 1968.
55. Roozen H. G., de Waart R., van der Kroft P. Community reinforcement and family training : An effective option to engage treatment-resistant substance-abusing individuals in treatment. *Addiction*, 2010, 105 : 1729-38.
56. Samitca, S. (2004). Les secondes victimes : vivre au quotidien auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Sciences sociales et santé, 22 (2), 73-95. [https://www.persee.fr/doc/sosan\\_0294-0337\\_2004\\_num\\_22\\_2\\_1617](https://www.persee.fr/doc/sosan_0294-0337_2004_num_22_2_1617)
57. Schulz R., Beach S. Caregiving as a risk factor for mortality : The Caregiver Health Effects Study. *JAMA*, 1999, 282 : 2215-2219.
58. Schulz R., Belle S., Czaja S., McGinnis K., Stevens A., Zhang S. Long-term care placement of dementia patients and caregiver health and well-being. *JAMA*, 2004, 292 (8) : 961-967.
59. Sherwood P. R., Given C. W., Given B. A., von Eye A. Caregiver burden and depressive symptoms : Analysis of common outcomes in caregivers of elderly patients. *Journal of Aging and Health*, 2005, 17, 2 : 125-147.
60. Sirven N., Fontaine R., Naiditch M. *Être aidant et travailler. Premiers résultats d'une enquête pilote*. Rapport de recherche pour le compte de la Macif-Mutualité, chaire Economie du vieillissement (Ageinomia), Fondation de l'université Paris Descartes, 2015.
61. Soullier N. Aider un proche âgé à domicile : la charge ressentie. *Étude et Résultats*, 2012, 799.
62. Soullier N. L'aide humaine auprès des adultes à domicile : l'implication des proches et des professionnels. *Études et Résultats*, déc. 2012, 827.
63. Soullier N., Weber A. L'implication de l'entourage et des professionnels auprès des personnes âgées à domicile. *Études et Résultats*, août 2011, 771.
64. Stratégie nationale pour soutenir et accompagner les aidants de personnes en situation de handicap. Ministère des affaires sociales et de la santé, 2017 : 3 p.
65. Thévenon O. Compenser le coût des enfants : quelles implications pour les politiques familiales ? *Revue des politiques sociales et familiales*, 2009, 98 : 85-95.
66. Weber A. Données de cadrage concernant l'aide dans les deux enquêtes Handicap-Santé-Ménages et Handicap-Santé-Aidants. In : Blanc A. (dir.). *Les Aidants familiaux*. Presses universitaires de Grenoble, coll. « Handicap, Vieillesse, Société », 2010 : 71-88.
67. Zarit S. Assessment of family caregivers : A research perspective. In : *Caregiver Assessment : Voices and Views from the Field*. Report from a National Consensus Development Conference (vol. II). San Francisco : Family Caregiver Alliance, 2006 : 12-37.