

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 action¹ ». 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

Pour 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 marchand¹. 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'euros². 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.