

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.

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 domicile¹. 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

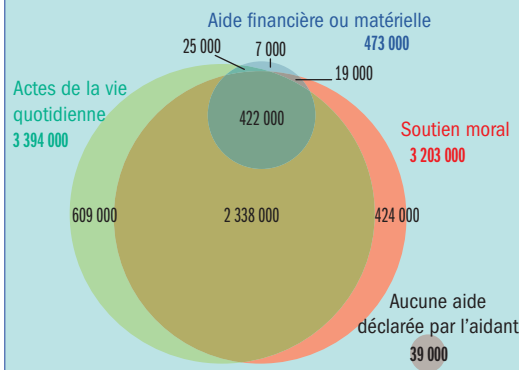
Les aidants de l'entourage sont constitués principalement des enfants et des conjoints des seniors : la moitié sont des enfants du senior, un peu plus d'un quart des conjoints, un sur dix d'autres membres de la famille (figure 2). Un nombre beaucoup plus faible d'aidants sont recrutés en dehors du cercle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



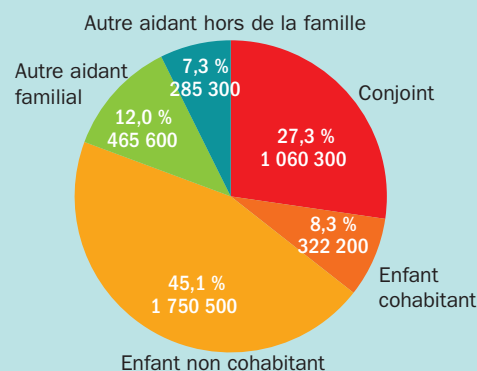
Lecture : 3 394 000 personnes aident un senior au moins pour une activité de la vie quotidienne, parmi eux 609 000 personnes aident uniquement pour des actes de la vie quotidienne.

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

Dans 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

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.

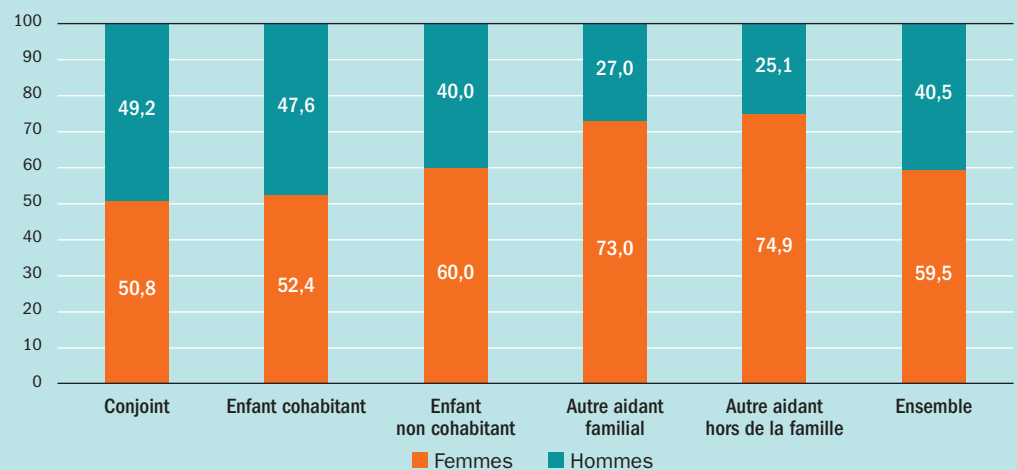
Source : enquête Capacités, aides et ressources des seniors en ménages volet aidant (Care-M) 2015, Drees.

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 aidé². 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'enquête³, 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

Selon 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.

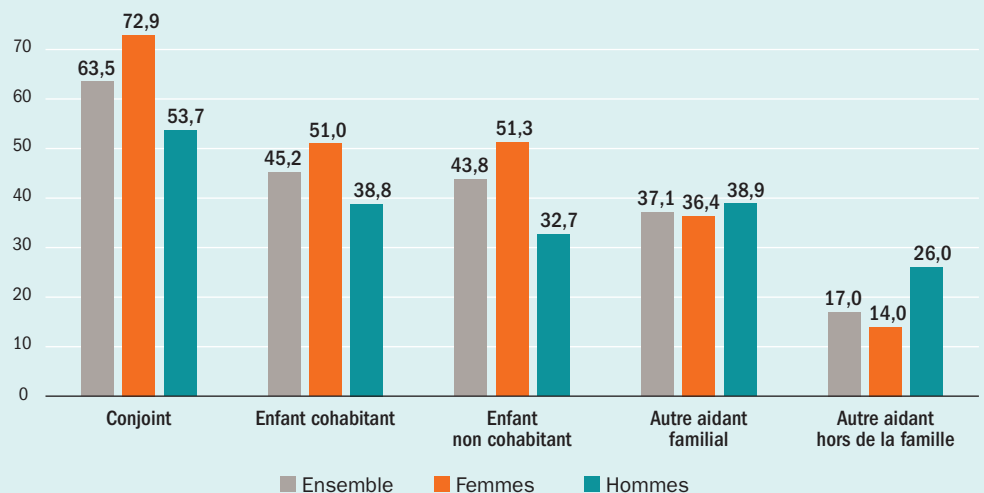
Par ailleurs, parmi les aidants qui sont conjoints ou enfants du senior,

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

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. 🗣️

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 économiques.

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.



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)

Le 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 demandée¹, 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'Alzheimer² 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 répit³ 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 MAIA⁴ 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. 🏠