

Proches aidants : qui sont-ils et que font-ils ?

**Caroline Laborde
Fabiela Bigossi
Isabelle Grémy**
Observatoire régional de la santé (ORS)
Île-de-France

**Près de 9 millions
de personnes aident
un proche en raison
de son état de santé.
Ce premier article¹
donne des informations
sur leur profil
et leur rôle.**

1. Un second article traitera de l'impact des aides mises en place et l'état de santé des proches aidants.

En France, on estime que 8,3 millions des personnes âgées de 16 ans ou plus sont proches aidants, soit près d'un Français sur six de cette classe d'âge (enquête Handicap-santé 2008). Ils aident de façon régulière et à domicile une personne de leur entourage pour des raisons de santé ou de handicap. Au-delà du rôle qu'ils jouent individuellement auprès de leur proche, ils assurent un rôle collectif et sont une ressource indispensable aux politiques publiques pour permettre le maintien à domicile des personnes en perte d'autonomie fonctionnelle ou de handicap.

Depuis une dizaine d'années, le rôle d'aidant a gagné en visibilité dans les sphères scientifiques, publiques et politiques. De plus en plus de recherches scientifiques alertent sur les risques de santé physique et mentale auxquels sont exposés les aidants. Les associations et collectifs d'aidants se sont multipliés ; plusieurs lois et mesures d'aides financières, humaines et techniques ont été mises en place pour soutenir voire alléger le quotidien des proches aidants. Pourtant, d'après le sondage BVA-Fondation April de 2020, plus de 52 % des sondés n'ont pas entendu parler de la thématique des aidants (- 20 points par rapport à 2015). C'est encore beaucoup pour une problématique qui concerne près de 20 % de la population française.

Dans cet article, nous nous intéressons à décrire qui sont les proches aidants, à évoquer les impératifs sociaux, pro-

fessionnels et familiaux auxquels ils se confrontent. Nous décrivons le type d'aide qu'ils apportent et identifions dans quelles situations ils sont plus susceptibles de se faire accompagner d'aidants professionnels. Les résultats présentés se basent sur de la littérature scientifique française et internationale. Décrire la multiplicité des situations d'aide, c'est participer à la mise en visibilité des aidants. C'est une étape essentielle dans leur parcours de reconnaissance juridique, sociale et économique.

De qui et quoi parle-t-on ?

Le proche aidant d'une personne âgée est défini comme « *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 quotidienne²* ». Le proche aidant peut donc être le conjoint, l'enfant, le parent, le frère ou la sœur, le neveu ou la nièce, un ami, un voisin... sans restriction d'âge, ni de lieu de résidence. Dans les faits, les proches aidants des personnes âgées sont principalement les enfants

2. Article L. 113-1-3 du Code de l'action sociale et des familles, dans lequel est inséré l'article 51 de la loi du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement.

(53 %, la plupart non-cohabitants) et les conjoints (27 %) [1].

Concrètement, cette aide concerne les soins personnels, les actes quotidiens mais aussi un soutien moral, psychologique ou une aide financière. Besnard et ses coauteurs identifient que les aides se concentrent majoritairement sur les activités de la vie quotidienne, c'est-à-dire les courses (62 %), les démarches médicales comme l'organisation des rendez-vous chez le médecin (53 %) et l'aide aux tâches administratives (43 %); en revanche, l'aide aux soins personnels est beaucoup moins déclarée, que ce soit par les conjoints (31 %) ou les enfants (29 %) [1]. Les soins personnels sont moins fréquents en proportion car ils sont apportés aux personnes les plus dépendantes et ils sont un peu plus souvent prodigués par des professionnels que par l'entourage. Le soutien moral est également très souvent cité par les aidants de l'entourage du senior : près de 70 % des enfants cohabitants et 90 % des aidants non-cohabitants [1]. Appeler ou visiter régulièrement la personne pour prendre des nouvelles, pour vérifier qu'il n'y a pas eu de chutes, que le réfrigérateur n'est pas vide peut être considéré comme normal par les aidants cohabitants et être moins déclaré [2].

Combien sont-ils ?

Difficile à dire. Estimer le nombre de proches aidants est aujourd'hui en France compliqué [2]. Il existe plusieurs sources statistiques telles que les enquêtes en population générale menée par la Drees (Handicap-santé 2008 et CARE seniors 2015) et également des sondages produits par des entreprises privées (comme le baromètre des aidants BVA-Fondation April, le baromètre argent et entraide familiale, etc.). Ces différentes sources proposent un éventail de résultats qui sont difficilement comparables.

Tout dépend de qui définit l'aidant (lui-même ? la personne aidée ?), sur quels critères (quantité de l'aide ? qualité de l'aide ? nature de l'aide, à savoir pour les soins quotidiens, la prise de rendez-vous médicaux, le soutien moral, financier ?) [3]. De plus, il est très probable que ces estimations soient en deçà de la réalité. En effet, l'engagement de l'aidant peut être jugé comme naturel, normal par l'aidé [4] et donc non déclaré. Nous savons également qu'une partie non négligeable des

proches aidants ne se reconnaissent pas dans ce rôle : ce serait le cas de moins de quatre aidants sur dix, selon le sondage BVA-Fondation April 2020 (soit - 5 points par rapport à 2019 mais + 13 points par rapport à 2015). Enfin, plusieurs aidants (entourage et/ou professionnels) peuvent intervenir auprès d'une même personne sur différents types d'aides (soins quotidiens, aide financière, morale ou psychologique).

Néanmoins, le chiffre officiel fourni par le service statistique du ministère chargé de la santé (Drees) est de 8,3 millions de proches aidants quel que soit l'âge de la personne aidée. Parmi eux, 4,3 millions interviennent auprès des 60 ans ou plus (Handicap-santé 2008). Cette estimation a été revue à 3,9 millions en 2015 (CARE ménages 2015). En 2015, la Drees estimait que 720 000 proches aidants accompagnaient une personne âgée vivant en institution [1].

D'après le sondage BVA-Fondation April 2020, nous observons que près d'un Français sur quatre déclare apporter de l'aide à une ou plusieurs personnes de leur entourage, à domicile ou en institution. Cette proportion reste stable depuis 2015 malgré de légères variations (+ 4 points par rapport à 2019). Dans la majorité des cas, il s'agit d'un proche en situation de dépendance due à la vieillesse (14 %), puis d'un proche malade (8 %) ou en situation de handicap (7 %).

Diversité des profils

Il n'existe pas de profil type des aidants. Ils sont hommes ou femmes, en activité professionnelle ou pas, avec des enfants à charge ou pas, très jeunes ou très âgés... Et c'est là l'un des défis les plus difficiles à relever pour les politiques publiques car les questions qui se posent et les réponses attendues ne sont pas les mêmes selon les périodes de vie de l'aidant.

Des profils d'aidants différenciés selon le genre

En France, près de 60 % des aidants des personnes âgées à domicile sont des femmes [1]. Mais, selon Besnard et ses coauteurs, la proportion des femmes et des hommes varie selon le lien de parenté à la personne aidée. Plus ce lien est fort, plus le ratio homme/femme est équilibré (parmi les aidants des conjoints, 51 % sont des femmes et 49 % sont des hommes; parmi les aidants enfants cohabitants,

52 % sont des femmes et 48 % sont des hommes). En revanche, plus le lien de parenté est distendu, plus les femmes sont majoritaires (parmi les enfants non-cohabitants, 60 % sont des femmes et 40 % des hommes; parmi les autres aidants familiaux, 73 % sont des femmes et 27 % des hommes). Par ailleurs, des différences marquées apparaissent dès lors que l'on s'intéresse aux personnes aidées jeunes (âgées de 5 à 24 ans), la proportion de femmes parmi les aidants devenant alors très importante : elles sont 82 % à être aidées par leur mère et seulement 6 % par leur père, les auteurs ne précisant pas l'organisation de l'aide pour les 12 % restants [5]. Pour ces femmes, l'impact de cette aide doit tenir compte aussi de la durée de l'investissement, qui peut s'étendre jusqu'à l'acquisition d'une certaine autonomie chez l'enfant, de son accueil dans un établissement spécialisé ou de sa fin de vie.

De plus, les activités exercées par les hommes et les femmes ne sont pas les mêmes : qu'elles soient conjointes ou enfants de personnes âgées, les femmes aident plus souvent pour le ménage (+ 6,9 points de pourcentage), la gestion administrative (+ 5,7 points) et pour se laver ou s'habiller (+ 4,5 points); à l'inverse, les hommes déclarent beaucoup plus souvent apporter une aide au bricolage (+ 27 points) [1]. Et, quel que soit leur lien de parenté avec la personne aidée, les femmes interviendraient en moyenne plus de temps, environ 2 heures de plus par jour : elles s'occupent quotidiennement de leur mari durant en moyenne 9h 45min (7h 20min pour les époux) et 4h 30min de leurs parents (2h 40min pour les hommes) [6]. Enfin, les hommes aidants feraient davantage appel à des professionnels pour les assister dans certains actes élémentaires de la vie quotidienne (toilette, habillage) que les femmes aidantes [7].

Des aidants à différents âges de la vie

La catégorie des proches aidants n'est pas homogène, surtout en matière d'âge. D'après Handicap-santé 2008, plus de la moitié des proches aidants est âgée de 40 à 65 ans. Mais l'aide régulière à un proche concerne potentiellement tous les âges de la vie car 10 % des aidants ont moins de 28 ans et 10 % plus de 75 ans.

Pour chaque âge de la vie, le proche aidant est confronté à des problématiques

et à des défis différents nécessitant des solutions spécifiques. Pour les aidants de la génération des aidés (les conjoints, les frères ou sœurs, les amis...), âgés en moyenne de 73 ans [2], une partie non négligeable est à risque d'être exposée à une maladie chronique, au déclin de sa propre capacité fonctionnelle voire à l'apparition de restrictions dans la réalisation d'activités de la vie quotidienne. L'impact de la situation d'aide sur la santé physique et mentale peut se cumuler aux risques de mauvaise santé inhérents à son propre vieillissement. Dans les années à venir, les couples doublement dépendants seront probablement de plus en plus nombreux [8] et nécessiteront probablement davantage de soutien professionnel.

Pour les aidants de la génération suivante (enfants, beaux-enfants, neveux, nièces...), qui ont entre 50 et 55 ans [2], la problématique est de concilier la situation d'aide avec les obligations professionnelles et familiales. Ainsi nombreux sont les proches aidants qui exercent une « parentalité à 360° ». Ils sont 37 % à aider leurs enfants – souvent financièrement – mais aussi un parent en perte d'autonomie – une aide souvent mesurée en termes de temps [9]. Ces aidants, connus en tant que « génération pivot », ont entre 50 et 65 ans. Or, l'accumulation de rôles ajoute de la pression chez l'aidant [10].

Des proches aidants également salariés

En 2014, 4 millions de salariés étaient également proches aidants de personnes de tout âge (guide Orse-Unaf, 2014). En 2015, 37 % des proches aidants étaient en emploi et 5 % en recherche d'emploi [1]. L'ensemble de ces données donnent à voir un nombre élevé de proches aidants qui cumulent leur rôle d'aidant à une activité professionnelle. Pourtant, les salariés sont encore réticents à communiquer sur leur rôle d'aidant dans leur milieu professionnel [11].

Les proches aidants salariés sont 75 % à déclarer que l'aide apportée a un impact sur leur vie professionnelle, marquée par la fatigue et par le stress (baromètre argent et entraide familiale, focus sur les aidants familiaux, Carac, 2017). Pour les proches aidants de malades Alzheimer, ils sont 79 % à avoir des difficultés à concilier vie professionnelle et activité d'aidant ; 72 % considèrent que leur rôle a une incidence négative sur leur concentration et leur effi-

cacité ; 44 % posent régulièrement des jours de RTT et de congés pour aider leurs proches dépendants (Enquête sur les actifs soutenant un membre de leur entourage atteint de la maladie d'Alzheimer, France Alzheimer, 2016). Apporter de l'aide à un proche en perte d'autonomie fonctionnelle fragilise le maintien à son poste professionnel, l'intensité et la durée de l'aide rendant l'articulation entre vie familiale et vie professionnelle difficile [5].

Des aidants très jeunes : un profil méconnu

Peu répertoriés dans la littérature scientifique, environ 500 000 aidants ont en 2019 moins de 25 ans en France métropolitaine [12]. Les aidants jeunes sont souvent très jeunes : le sondage Novartis-Ipsos de 2017, réalisé parmi 500 jeunes aidants entre 13 et 30 ans, indique que 40 % des jeunes aidants participant au sondage ont 20 ans ou moins. Ils sont également fortement mobilisés et plus d'un jeune aidant sur deux a déclaré aider sa mère au quotidien. Parmi les jeunes aidants, ce serait les filles qui apportent une aide plus conséquente en termes d'heures et de complexité des tâches [13].

Être en situation d'aidant a des répercussions très importantes sur leur vie scolaire et le début de leur vie professionnelle. Parmi les jeunes aidants sondés par Novartis-Ipsos en 2017, 33 % ont été en retard à l'école ou au lycée au moins une fois au cours des trois derniers mois et 34 % ont été absents au moins une fois au cours des trois derniers mois. Pour donner un ordre d'idée, l'absentéisme scolaire (quatre demi-journées par mois) est évalué à 5,6 % des élèves du second degré par l'Éducation nationale. Être jeune aidant impacte également fortement leur vie sociale. Toujours selon le même sondage Novartis-Ipsos de 2017, 54 % des jeunes aidants estiment ne pas pouvoir profiter de leur jeunesse et 46 % évitent que leurs copains viennent chez eux.

Les jeunes aidants sont souvent désignés sous le terme de « co-aidants » et sont considérés comme secondaires. Pourtant, les jeunes aidants dispensent des aides similaires à celles apportées par les adultes [14, 15] et fournissent des aides dans tous les domaines, y compris le physique et l'émotionnel, les soins personnels intimes, la gestion du ménage et la prise en charge des frères et sœurs [14]. N'étant ni formés ni rémunérés, ils

sont exposés à de nombreux risques et leur manque de connaissances médicales contribue à augmenter ces risques [16]. Le silence des jeunes aidants complique leur identification : de peur d'être séparés de leur parent ou par honte de leur rôle, les jeunes aidants vivent leur situation en silence [14]. Ils ont davantage le sentiment d'être invisibles [17].

Quels modes d'accompagnement ?

L'aide auprès des personnes âgées peut s'organiser de différentes manières : dans 48 % des cas, les personnes âgées ne sont aidées que par leurs proches ; dans 19 % des cas, seuls des professionnels interviennent auprès d'elles ; dans 34 % des cas, l'aide est mixte et mobilise à la fois des proches aidants et des professionnels [18]. Brunel et ses coauteurs indiquent que les modes d'accompagnement évoluent avec le niveau de dépendance de la personne. Plus le niveau de dépendance est élevé, plus l'aide mixte se développe : elle est de 20 % pour les moins dépendants et de 77 % pour les plus dépendants. De plus, l'entourage et les professionnels n'interviennent pas sur les mêmes activités : les courses, les tâches administratives sont essentiellement assurées par l'entourage ; le ménage, la toilette et l'habillage sont un peu plus souvent réalisés par des professionnels [18].

L'aide mixte favoriserait l'inscription de la situation d'aide dans la durée. En effet, les familles soutenues par des professionnels ont recours au placement de la personne aidée en institution plus tardivement que les autres et l'aidant demeure plus de temps dans ce rôle [5]. Certaines études indiquent que, grâce à la mise à disposition d'une aide professionnelle, l'assistance apportée par la famille se met plus facilement en place et se consolide : plus une personne reçoit de l'aide de la part de l'État, plus les proches aidants lui en dispensent à leur tour, sous forme d'aide matérielle et/ou de temps [19].

Pourtant, 19 % des personnes âgées très dépendantes continuent à recevoir de l'aide uniquement de leur entourage [18]. Un premier obstacle à la sollicitation d'un professionnel est la réticence à toute aide externe au couple. Le désir de préserver l'intimité à deux peut conduire le couple à renoncer aux soins infirmiers pour pouvoir décider du moment des soins sans contrainte de temps. Certaines femmes

aidantes contestent la disponibilité et la compétence des professionnels pour répondre aux soins personnels de leur époux [7]. Un deuxième obstacle réside dans les questions financières qui pèsent sur la décision de recourir à l'aide professionnelle mais aussi sur la fréquence de ce recours [20]. Un troisième obstacle est l'accessibilité géographique de ces services. Si les établissements d'hébergement pour personnes âgées sont présents en milieu rural, ces territoires manquent de services de soins spécifiques et proposent un choix réduit de prestataires. Ainsi les personnes âgées résidant à domicile en milieu rural n'ont recours à l'aide professionnelle que de manière ponctuelle et limitée [21]. Enfin, certaines tâches accomplies par les proches aidants (le soutien moral, les sorties accompagnées, les courses, les repas) sont perçues par les aidants comme de moindre qualité si elles sont fournies par des professionnels [22].

Conclusion

De par leur nombre, de par les aides prodiguées très diversifiées et de par le soutien affectif apporté à leur proche, les proches aidants jouent un rôle social collectif et d'intérêt général incontestable que les politiques publiques reconnaissent et valorisent de plus en plus. Toutefois, il reste des progrès à faire pour une reconnaissance plus large des situations nécessitant de l'aide, pour une meilleure prise en compte de la diversité des proches aidants, et pour une valorisation formelle des compétences acquises par ces aidants. Enfin la charge de travail parfois double au triple chez les personnes ayant encore des enfants à charge et/ou étant salariées n'est pas sans conséquences sur leur qualité de vie, leur bien-être, leur charge mentale et surtout leur santé. Ces conséquences appellent des interventions de santé publique à leur endroit, interventions qui se développent de plus en plus mais qui restent à évaluer. ■

Références

1. Besnard X., Brunel M., Couvert N., Roy D. *Les Proches Aidants des seniors et leur Ressenti sur l'aide apportée. Résultats des enquêtes CARE auprès des aidants (2015-2016)*. Drees, 2019, 37. Report N° 45.
2. Roy D. « Qui sont les proches aidants et les aidés ? ». HCSP, *Adsp*, 2019, 109, 11-14.
3. Ankri J. « La santé des aidants ». HCSP, *Adsp*, 2019, 109, 20-23.
4. Talpin J.-M. « Les aidants dans les représentations des professionnels de la gériatrie ». *Gerontol Soc*, 2020, 42, 161, 101-116.
5. Campéon A., Le Bihan-Youinou B. « Le développement des dispositifs d'aide aux aidants : une démarche d'investissement social ? ». *Inf Soc*, 2016, 192, 88. doi : 10.3917/inso.192.0088
6. Petite S., Weber A. « Les effets de l'Allocation personnalisée d'autonomie sur l'aide dispensée aux personnes âgées ». *Études et Résultats*, 2006, 459, 11.
7. Renaut S. « Vieillir en couple, rôle du conjoint aidant et (non-) recours aux professionnels ». *Gerontol Soc*, 2020, 42, 161, 117-132.
8. Bonnet C., Cambois E., Cases C., Gaymu J. « La dépendance : aujourd'hui l'affaire des femmes, demain davantage celle des hommes ? ». Ined, *Population et sociétés*, 2011, 483, 4.
9. Attias-Donfut C., Litwin H. « Comparaison de l'entraide familiale à l'échelle européenne : idées reçues, réalités et incertitudes ». *Inf Soc*, 2015, 188, 54-63.
10. Gérard P., Zech E. « Informal Caregiver Burnout? Development of a Theoretical Framework to Understand the Impact of Caregiving ». *Front Psychol*, 2019, 10, 1748. doi: 10.3389/fpsyg.2019.01748
11. Mollard J. « Aider les proches ». *Gerontol Soc*, 2009, 32, n° 128-129, 257-272.
12. CCAH. « Les jeunes aidants aujourd'hui en France. Tour d'horizon et perspectives ». *Cahiers du CCAH*, 2019, 9, 19.
13. Stamatopoulos V. « One million and counting: the hidden army of young carers in Canada ». *J Youth Stud*, 2015, 18, 809-22. doi: 10.1080/13676261.2014.992329
14. Marote A. S. F., Pinto C. A., da Rocha Vieira M., do Céu Aguiar Barbieri Figueiredo M., Pedrosa P. « Children as carers: An integrative review ». *Rev Lat Am Enfermagem*, 2012, 20, 1196-1205. doi: 10.1590/S0104-11692012000600023
15. Becker S. « Global Perspectives on Children's Unpaid Caregiving in the Family: Research and Policy on 'Young Carers' in the UK, Australia, the USA and Sub-Saharan Africa ». *Glob Soc Policy*, 2007, 7, 23-50. doi: 10.1177/1468018107073892
16. Leu A., Becker S. « A cross-national and comparative classification of in-country awareness and policy responses to 'young carers' ». *J Youth Stud*, 2017, 20, 750-762. doi: 10.1080/13676261.2016.1260698
17. Bjorgvinsdottir K., Halldorsdottir S. « Silent, invisible and unacknowledged: Experiences of young caregivers of single parents diagnosed with multiple sclerosis ». *Scand J Caring Sci*, 2014, 28, 38-48. doi: 10.1111/scs.12030
18. Brunel M., Latourelle J., Zakri M. « Un senior à domicile sur cinq aidé régulièrement pour les tâches du quotidien ». *Études et Résultats*, 2019, 1103, 6.
19. Brandt M. « Intergenerational Help and Public Assistance in Europe ». *Eur Soc*, 2013, 15, 26-56. doi: 10.1080/14616696.2012.726733
20. Masotti B., Hugentobler V. « Receiving informal care in old age: Between solidarity and ambivalence ». *Gerontol Soc*, 2020, 42, 161, 71-86.
21. Mallon I. « L'accompagnement du vieillissement en milieu rural au-delà de la solidarité intergénérationnelle ». *Inf Soc*, 2011, 164, 100-108.
22. Van Pevenage I., Dauphinais C., Dupont D., Bourgeois-Guérin V. « Proche aidance et conjugalité aux âges avancés : motivations et postures ». *Gérontologie Société*, 2020, 42, 161, 37-54. doi : 10.3917/g1.161.0037.