

Janvier 2025

Les aidant·es: une reconnaissance encore limitée.

En accompagnant des personnes de leur entourage, vulnérables, fragilisées par l'âge, la maladie ou le handicap, les aidant·es accomplissent au quotidien une mission essentielle, sans que leur rôle soit suffisamment reconnu. Les aidant·es assument de lourdes responsabilités, ce qui rend nécessaire des échanges réguliers avec des professionnels et des temps de répit ; ils et elles éprouvent souvent des difficultés à concilier leur vie professionnelle ou leurs études avec leur vie personnelle. Or, leur nombre est appelé à s'accroître à mesure que notre population vieillit et aspire à vivre à domicile le plus longtemps possible.

Ce concept d'aidant·e est récent dans le monde de la santé et de l'action sociale.

Avant les années 1960, le soutien aux personnes âgées ou en situation de handicap se réalisait essentiellement dans le cadre d'une cohabitation intergénérationnelle pour des raisons très souvent économiques. Rappelons qu'avant la création de la Sécurité sociale en 1945, vieillir, être en situation d'incapacité et de handicap, c'était avant tout risquer de ne plus pouvoir travailler et, de ce fait, ne plus être en mesure de subvenir à ses besoins et devenir dépendant de sa famille.

La création de la Sécurité sociale et l'évolution de la protection sociale de façon globale ont permis une amélioration spectaculaire de la santé, avec un allongement de la durée de vie et de la prise en charge des personnes en perte d'autonomie. Elles ont permis également l'accès à une indépendance financière, en particulier pour les retraité·es. La structure familiale a, dans ce contexte, évidemment évolué, et la cohabitation intergénérationnelle a décliné. Trop souvent, cette évolution a été montrée comme un délitement des relations familiales alors qu'il n'en est rien. En réalité, ces relations familiales sont toujours présentes aujourd'hui mais moins visibles, car elles s'exercent dans un cadre relationnel différent, moins influencé par des dépendances financières, d'aides humaines...

L'augmentation du nombre de personnes âgées – voire très âgées – assortie d'une accélération du désengagement de l'État dans la prise en charge de la perte d'autonomie (financière, structurelle...) et d'une dégradation de notre protection sociale, réintroduit la question de l'aide des proches de personnes en situation de perte d'autonomie. C'est dans ce contexte que la notion d'aidant·e a vu le jour, afin de rendre visible cette aide qui s'exerce le plus souvent dans un cadre familial.

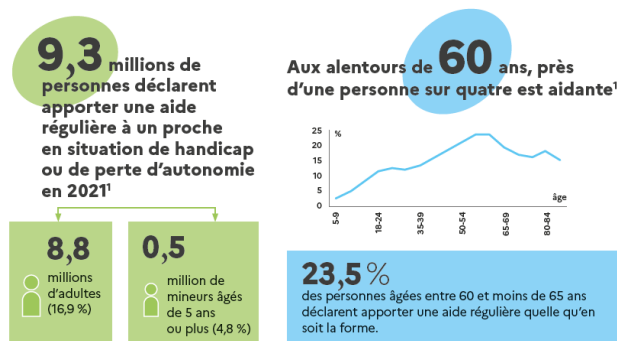
Mais il faut veiller à ce qu'un glissement ne s'opère pas d'une prise en charge de la perte d'autonomie

par des professionnel·les à celle effectuée par les aidant·es à des fins économiques.

Car un·e proche ne peut bien accompagner une personne en perte d'autonomie qu'à la condition d'être entouré·e de professionnel·les.

La situation de la France

9,3 millions de personnes (*données 2021*) déclarent apporter une aide régulière à un proche en situation de handicap, de perte d'autonomie en raison de son âge, d'une maladie ou d'un handicap, que cette personne vive dans le même logement ou ailleurs.



Mais en réalité, 11 millions d'aidant·es familiales et familiaux, soit un·e Français·e sur six, accompagneraient au quotidien un·e proche. Aujourd'hui, la contribution des aidant·es représenterait une économie de près de 180 milliards d'euros par an pour l'État.

Que l'on soit père, mère, enfant, frères, sœurs, conjoints, amis, nous pouvons tous, à tout âge, être amenés à accompagner et soutenir un proche au quotidien. En 2030, on estime qu'un·e actif·ve sur quatre sera aidant·e.

Cette aide peut prendre la forme d'une aide aux activités de la vie quotidienne, d'un soutien moral ou, pour les adultes, d'un soutien financier.

Les femmes (près de 60 % des aidant·es) déclarent plus souvent apporter une aide régulière dans les activités de la vie quotidienne ou un soutien moral, alors que les hommes apportent plus souvent une aide financière.

Différentes formes d'aide régulière¹



Ainsi, 3 millions de personnes apportent régulièrement à la fois un soutien moral et une aide à la vie quotidienne, avec ou sans aide financière.

Les proches aidants les plus impactés

Des conjoints, parents, enfants, retraités ou sans emploi, consacrant un temps très important à aider leur proche avec qui ils vivent ; des parents, à 80 % des mères, travaillant tout en aidant au quotidien leur enfant handicapé ; des enfants, conjoints, parents qui aident une personne très handicapée sans habiter avec elle.

3 grandes catégories d'aidants selon la charge ressentie²

Sur 7,6 millions de proches aidants de personnes vivant à domicile



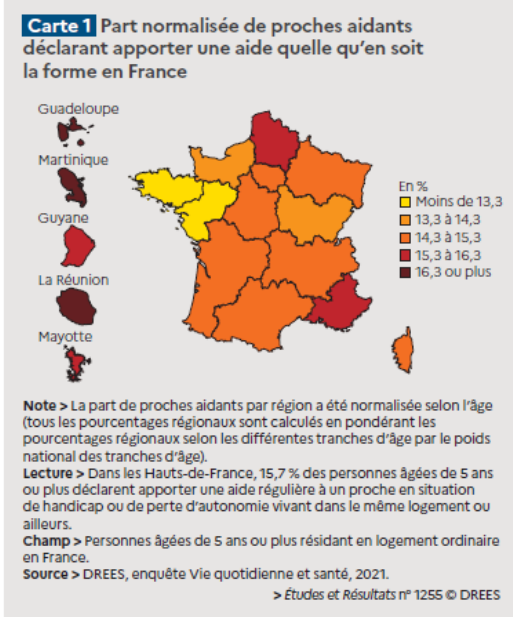
La charge ressentie augmente avec l'ampleur de l'aide, mais aussi :

Quand la personne aidée est l'enfant ou le conjoint, quand l'aidant est une femme, quand il apporte une aide financière, quand il doit prendre seul les décisions, quand il doit organiser l'intervention d'un aidant professionnel, quand il est étudiant.

¹ Source : Études et Résultats n° 1255.

² Source : Les dossiers de la DREES n° 110. « Les proches aidants : typologie d'une population hétérogène ».

La part de proches aidants fournissant une aide régulière aux activités de la vie quotidienne – aide qui nécessite une proximité géographique avec le proche aidé – est plus élevée à âge donné dans les départements et régions d'outre-mer (DROM), dans les Hauts-de-France et en PACA, territoires qui comptent également, à âge donné, un pourcentage plus élevé de personnes handicapées, que ce soit au titre d'une limitation sensorielle, physique ou cognitive sévère, ou bien au titre d'une forte limitation plus globale dans les activités de la vie quotidienne.



Prendre en compte les difficultés, les besoins et les attentes des aidant·es.

Plusieurs enquêtes font état des difficultés des aidant·es dans leur vie professionnelle, personnelle

Des droits pour les aidant·es :

Le congé de présence parentale : il concerne une personne salariée dont l'enfant à charge est atteint d'une maladie ou d'un handicap rendant indispensable une présence soutenue ainsi que des soins contraignants.

Le congé de solidarité familiale : il permet à une personne salariée de s'occuper d'un membre de sa famille, avec un lien de parenté direct, souffrant d'une pathologie mettant en jeu le pronostic vital.

Le congé de proche aidant·e : il permet à une personne salariée de s'occuper d'une personne handicapée ou âgée ou en perte d'autonomie. Ce congé est accessible sous conditions (lien familial ou étroit avec la personne aidée, résidence en France de la personne aidée) et pour une durée limitée.

ou sociale. Ils et elles se retrouvent souvent seul·es pour faire face à la situation et ne savent pas à qui s'adresser.

La situation particulière des aidant·es, l'évolution du monde du travail, l'éloignement entre le domicile et le lieu de travail et les difficultés d'obtenir ou de financer un accompagnement ont fait émerger des questions de santé publique nouvelles, notamment autour de la reconnaissance de leur existence, de l'impact de leur statut sur leur vie personnelle et professionnelle, de leur état de santé physique et psychique. De fait, ils et elles sont exposé·es aux risques d'épuisement, d'isolement et de solitude.

Les savoir-faire et savoir-être que développe l'aidant·e ne signifient pas pour autant qu'ils et elles soient professionnel·les. Il serait dangereux de faire endosser à l'aidant·e des rôles qui ne sont pas les siens. Afin justement de pouvoir jouer son rôle de soutien en tant que proche de la personne aidée, il faut que l'aidant·e puisse s'appuyer sur des professionnel·les qui assureront un accompagnement régulier.

Les aidant·es doivent être soutenu·es à travers la mise en place de mesures concrètes, qui peuvent se traduire par des aides améliorant la qualité de vie des personnes en perte d'autonomie ou des possibilités d'aménagement du temps de travail.

44 % des aidant·es sont dans l'obligation de poser régulièrement des jours de RTT et de congés pour aider leurs proches dépendant·es en l'absence d'autres solutions. En effet, le nombre de professionnel·les d'aide et de maintien à domicile est insuffisant, ainsi que le nombre de structures pouvant accueillir des personnes en perte d'autonomie. De plus, les aides financières pour faire appel à ces professionnel·les ou ces structures sont insuffisantes, voire inexistantes. Des propositions concrètes ont émergé, telles que la création de structures de répit, des droits spécifiques (congé de présence parentale, congé de solidarité familiale, congé de proche aidant), et leur mise en œuvre doit s'amplifier.

La parole des aidé·es est aussi importante. En effet, ils et elles ont aussi besoin d'intimité, de temps à soi et, pour certain·es, d'une relation davantage distanciée, donc d'un possible recours à des personnes extérieures pour retrouver un sentiment d'autonomie.