

**3^{es} rencontres
scientifiques**
de la CNSA pour
l'autonomie

5 et 6 novembre
2014 - Paris

Marie-Eve Joël 6 novembre 2014

Les chiffres de l'aide

Marie-Eve Joël, Professeur, Université Paris Dauphine



Une meilleure connaissance des aidants

- * **Des enquêtes spécifiques (HID, volet aidant de l'enquête handicap santé, Share et bientôt l'enquête Care de la DREES...)**
- * **Des travaux anthropologiques, sociologiques et économiques qui s'intéressent à la situation des aidants, à l'analyse de leurs comportements, de leurs choix et modélisent l'aide.**
- * **Des initiatives associatives (APF, association française des aidants, associations familiales, associations liées à des maladies comme la maladie d'Alzheimer ou la maladie de Parkinson) à l'origine d'études (enquêtes, sondages, panels, études de cas, études qualitatives...)**
- * **=> permettent de disposer d'une connaissance statistique beaucoup plus précise des aidants**
- * **=> un premier décompte des aidants**
- * **=> une description de leurs caractéristiques (genre, caractéristiques socio-économiques, temps d'aide, tâches accomplies, dépenses de l'aidant...)**

Une meilleure connaissance des aidants

* Les questions de départ :

- Qui aide qui ?
- Pour quelle durée ?
- Pour quelles tâches (tâches de la vie quotidienne, présence et soutien affectif, aide administrative, financière) ?

* Des résultats ciblés :

- Des analyses diversifiées de ce que l'on nomme la charge de l'aidant
- Des conséquences en termes d'altération de la santé de l'aidant
- Des conséquences en termes de relation au travail de l'aidant

* Une grande diversité de situations d'aide : nature, intensité et durée de l'aide.

* Il n'y a pas un modèle unique d'aide

Des estimations du nombre de proches aidants

- * On estime à 8,3 millions le nombre de personnes de 16 ans ou plus qui aident et accompagnent à domicile, de façon régulière, un ou plusieurs de leurs proches, malade, handicapé ou âgé. 4,3 millions de personnes aident une personne âgée
- * L'aide est prodiguée à 5,5 millions de personnes (de 5 ans et plus) vivant à domicile
- * Les proches de personnes en établissements apportent également une aide mais ne sont pas inclus dans ce décompte
- * Ce sont des ordres de grandeur dont le premier mérite est de sortir les aidants de l'invisibilité. L'invisibilité des aidants renvoie d'ailleurs à l'invisibilité des incapacités. L'enquête HID indiquait que 85% des handicaps étaient invisibles.

Portrait des aidants

- 57% des aidants sont des femmes
- Dans 2/3 des cas l'aide est prodiguée par un seul aidant
- 47% des aidants occupent un emploi ou sont en apprentissage (un actif sur 12)
- 7% sont au chômage, 33% sont retraités, 13% sont d'autres inactifs
- 79% des aidants sont des membres de la famille; 21% des amis, des voisins et des proches
- En ce qui concerne les personnes âgées, 7 fois sur 10, c'est le conjoint qui est l'aidant principal quand l'aidé est un homme. Quand l'aidé est une femme, l'aidant principal est le conjoint dans 1/3 des cas, et l'enfant tient ce rôle dans la moitié des cas
- Dans l'aide aux enfants handicapés (5 à 24 ans), la mère est la personne qui aide dans 82% des cas

Hétérogénéité de la relation d'aide

* Toutes les tranches d'âges sont aidantes

- Moins de 30 ans : 11%
- De 30 à 49 ans : 32%
- De 50 à 59 ans : 23%
- De 60 à 74 ans : 24%
- 75 ans : 10%

* Diversité des profils d'aidants

- Age, genre, lien à la personne aidée, motivations de l'aidant
- Durée de l'aide : quelques années, toute une vie
- Intensité de l'aide : quelques heures ou un plein temps
- Origine du besoin d'aide : maladie, handicap, perte d'autonomie

* Diversité des tâches

- Dans le cas des personnes âgées, par exemple, le conjoint aidant effectue plutôt des soins personnels et des tâches ménagères
- L'enfant aidant se charge des tâches administratives (gestion du budget, défense des droits)

Pas de profil unique des aidants, mais une grande hétérogénéité de la relation d'aide => La politique d'aide aux aidants ne pourra pas être la même pour tous

La temporalité de l'aide

- Le temps d'aide est élevé (plus de 40h par semaine pour un tiers des personnes qui ont répondu à l'enquête récente de l'APF).
- Le temps d' aide est lié à la sévérité de la dépendance mais pas à l' aidant
- L' aide s' accroît fortement en cas de cohabitation
- 76% des aidants le sont depuis au moins 4 ans et 34% depuis au moins 10 ans ; la cinétique de la (ou des) maladie(s) dont souffre la personne aidée joue un rôle déterminant dans la durée de l'aide

Données économiques sur l'aidant : le cas des personnes âgées en perte d'autonomie

- * **Valorisations macroéconomiques de la contribution des aidants (Davin et Paraponaris)**
 - entre 7 et 11 milliards pour 2008 selon que l'on inclut ou non le temps de surveillance (HSM 2008) en valorisant l'heure d'aide au SMIC horaire
 - Ce qui représente entre 60 et 72% de l'aide totale, formelle et informelle

- * **Estimations du reste à charge des familles au titre des soins et de l'aide**

- * **Contribution économique cachée et non évaluée**
 - Gestion des affaires économiques et financières de son proche en perte d'autonomie
 - Organisation et coordination de l'aide et des soins à domicile, c'est à dire parfois d'une véritable PME

- * **Tous s'accorde à montrer la lourdeur de la charge mais la notion de charge souvent employée est très réductrice.**

Une santé des aidants problématique

- * Les enquêtes sur la santé des aidants montrent que :
- * **Stress : 21% des aidants sont stressés ce qui a des conséquences sur leur santé psychique et physique ; c'est l'un des points fortement souligné par la littérature sur les aidants**
- * **Fatigue : 19% des aidants se disent fatigués ; cette fatigue va parfois jusqu'au burn-out**
- * **Le renoncement aux soins ou le report des soins concernent 20% des aidants. La mesure 3 du plan Alzheimer prévoyait l'amélioration du suivi sanitaire des aidants**
- * **Certains travaux montrent, en ce qui concerne l'aide aux personnes âgées, que l'espérance de vie des aidants se réduit et qu'ils meurent parfois avant la personne aidée.**
- * **L'état de santé perçu est corrélé négativement à la quantité d'aide ; 2 aidants sur 10 ressentent une charge importante, physique et morale ; potentiellement c'est 700 000 personnes fragiles.**

Les effets négatifs de l'aide sur la santé

- * Les données produites sur la santé des aidants donnent des résultats assez nets, même si, du point de vue épidémiologique, elles ne sont pas complètement satisfaisantes.
- * Les effets négatifs de l'aide sur la santé se ressentent principalement sur les populations qui doivent conjuguer leur activité d'aidant avec leurs responsabilités familiales.
- * La mauvaise santé de l'aidant fait courir des risques (entre autres de maltraitance) à la personne aidée.
- * Trois conclusions :
 - * 1) D'ors et déjà, sans attendre d'autres études, il faut se préoccuper de la santé des aidants
 - * 2) A vouloir faire des économies sur l'aide professionnelle, on risque d'épuiser les aidants informels ce qui aura de conséquences immédiates sur leur santé et générera des dépenses de protection sociale supplémentaires. Au regard de la protection sociale, c'est le couple aidant-aidé qu'il faut prendre en compte
 - * 3) Les recherches sur la santé des aidants doivent se poursuivre et s'approfondir

Activité professionnelle et relation d'aide

L'activité professionnelle est modifiée par la relation d'aide

- 30% des aidants ont recours à des aménagements horaires de leur propre initiative
 - 12% des aidants ont recours à un temps partiel
 - 26% des aidants ont dû s'absenter de leur travail du fait de l'aide, dans les 12 derniers mois, en dehors des congés payés.
-
- **Travailler ne réduit pas la probabilité d'être aidant. Le travail joue sur le degré d'implication. Les aidants actifs aménagent leur travail et s'installent dans une situation professionnelle aux perspectives limitées**

 - **L'exercice professionnel représente une forme de protection de l'aidant encore en activité qui ne bascule pas totalement dans la fonction d'aide. L'activité professionnelle « supporte » la relation d'aide (cf. R. Fontaine)**

 - **Le développement de l'aide informelle a donc pour conséquence principale une contraction des temps familiaux et sociaux**

 - **De nombreuses analyses de cas (traitant plutôt de grandes entreprises) et de rapports administratifs montrent les bénéfices tirés par les entreprises qui facilitent le travail des aidants.**

Des données sur les aidants qui interrogent

- * **Reconnaitre la contribution incontournable des proches aidants, acteurs majeurs des soins et de l'aide**
- * **Poser la question de la reconnaissance de leur expertise**
- * **Ouvrir sur une politique de prévention de la santé physique et psychique des aidants en raison de leur fragilité**
- * **Mettre en évidence un certain nombre de contradictions**
 - Entre le développement du travail des seniors et la croissance de l'aide informelle
 - Entre les économies réalisées sur l'aide formelle et les dépenses de santé des aidants informels
- * **En d'autres termes la production des données sur les aidants permet un cadrage du débat politique sur la perte d'autonomie et le handicap.**

Limites des données et investissement statistique

- * Le flou conceptuel qui existe autour de la définition de l'aidant, tour à tour aidant familial, aidant de proximité, aidant familial, proche aidant, aidant naturel, aidant naturel est à l'origine d'une certaine imprécision dans les données
- * Les objectifs des multiples producteurs de données ne sont pas les mêmes, d'une association d'aidants à un Ministère
- * Les diverses sources-françaises en tous cas ne sont pas comparables
- * La production statistique manque encore trop de régularité pour un problème qui concerne 8 millions de personnes.

.

Une vision productiviste à revoir

- * Une bonne partie des travaux sur les proches aidants repère les tâches accomplies par ces derniers et les considère comme des producteurs de soins et d'aide au même titre que les aidants professionnels, même si les compétences diffèrent.
- * De là à conclure que les tâches accomplies par le proche aidant réduiront les tâches des aidants professionnels et feront faire des économies à la collectivité, il n'y a qu'un pas.
- * La pauvreté de cette vision productiviste doit être soulignée :
- * La substitution entre proches aidants et aidants professionnels est très limitée comme plusieurs études économiques l'ont montré.
- * La complexité de la relation d'aide ne peut être réduite à un ensemble de tâches et ne relève pas d'une logique purement économique, même si la dimension économique doit être prise en compte.

Une vision productiviste à revoir

* Pour l'aidant familial, plusieurs logiques sont en cause qui créent une situation complexe.

Une logique médicale : son parent aidé doit être bien soigné

Une logique sociale : son parent aidé doit être bien entouré et garder une vie sociale

Une logique financière : l'aidant est amené à gérer les affaires financières de ses parents en cas d'empêchement de ceux-ci et à mettre en place le financement de la prise en charge de son proche aidé, à couvrir le reste à charge

Une logique organisationnelle et gestionnaire : l'aidant doit coordonner les professionnels à domicile et éventuellement les recruter

Une logique professionnelle : quand il travaille, l'aidant doit poursuivre son activité professionnelle dans des conditions complexes

Une logique familiale : l'aidant doit faire en sorte que sa vie familiale ne soit pas trop perturbée par la relation d'aide, dans ses relations avec ses enfants et petits-enfants

Il manque de données pour comprendre l'articulation de toutes ces logiques.

Dénombrer les aidants : pourquoi ?

Quand la perte d'autonomie concerne une fraction limitée de la population, il n'est pas nécessaire pour les acteurs de la politique sociale de prendre en considération ce qui se passe dans la sphère domestique et familiale. Quand la compétence familiale est défaillante, et selon un principe de subsidiarité, il y a intervention des pouvoirs publics, le plus souvent dans une logique d'aide sociale.

Dès lors que se pose la question de la transition démographique et que la perte d'autonomie concerne l'ensemble de la population, il devient impossible d'ignorer les solidarités privées et la manière dont elles s'articulent aux solidarités publiques.

L'aidant est l'acteur principal de la solidarité privée. Le dénombrement des aidants, la compréhension de l'organisation de la solidarité privée prennent de l'importance.

La prise en compte de la perte d'autonomie, en période de transition démographique et d'austérité financière, conduit à une investigation de la sphère domestique et familiale par les acteurs de la politique sociale, à lever une certaine opacité de cette sphère, entre autres, via toutes les procédures d'évaluation.

Conclusion

- * De réels progrès ont été effectués au niveau de la connaissance des aidants.
- * Toutefois l'ampleur de la question des aidants appelle un investissement statistique et de recherche à la hauteur du problème.
- * Faute de quoi l'injonction d'aider les aidants risque de rester sans suite.