

Aidants proches : mieux les connaître pour mieux les soutenir



L'aide familiale et de proximité est devenue dans les pays de l'OCDE la première source d'aide auprès des personnes en situation de perte d'autonomie, âgées ou handicapées. En moyenne et selon les pays, un adulte sur dix apporte aujourd'hui son aide à un proche. En France, ils sont plus de huit millions. Dans un contexte de transition démographique et de dépenses publiques de plus en plus contraintes, les aidants sont même devenus indispensables : sans eux, de nombreuses personnes ne pourraient pas rester à domicile comme elles le souhaitent. D'où la nécessité de mieux connaître l'impact réel de cette aide informelle sur notre système social et d'anticiper ses évolutions.

Longtemps "invisibles", car peu enclins eux-mêmes à s'identifier comme tels, les proches aidants sont aujourd'hui un peu mieux connus. Bien que leurs profils soient très différents notamment selon les pays ou les personnes qu'ils aident, il est possible d'en dresser un portrait type, comme le décrit Tim Muir, chercheur à l'OCDE qui intervenait

aux 3^{es} rencontres scientifiques de la CNSA : "C'est chez les actifs âgés de 50 à 64 ans que le taux d'aidants est le plus important. Il s'agit en majorité de femmes qui s'occupent généralement d'un proche plus âgé. Au-delà de 65 ans, la parité est mieux respectée et l'aide, plus importante en temps, va vers le conjoint". Cependant, comme le constate Marie-

Ève Joël, professeur en sciences économiques et présidente du Conseil scientifique de la CNSA, il manque encore des données relatives à certaines catégories d'aidants comme les aidants jeunes de personnes très âgées ou les aidants de jeunes patients atteints de maladies neurologiques. Autant d'incertitudes en matière de prospective.

Une relation au-delà de l'aide

L'aide apportée n'est pas sans conséquences pour l'aidant comme pour la personne aidée. Tim Muir en a ainsi identifié certaines, plutôt positives. La présence d'un proche aidant permet notamment de réduire les dépenses liées au recours à une aide professionnelle, plus élevées que le montant des aides allouées par l'État et qui grèvent les budgets des ménages. Les aidants proches peuvent également pallier parfois le manque de professionnels qualifiés disponibles. Mais Marie-Ève Joël insiste aussi, au-delà des aspects économiques, sur la dimension humaine de la relation entre la personne aidée et son proche: "Réduire à "l'aide" cette relation à un conjoint, à un père ou à une mère, à un enfant... paraît bien abstrait. Beaucoup disent recevoir énormément et trouver des satisfactions, voire se sentir valorisés dans cette démarche d'aide". Quant aux personnes accompagnées, être aidées par quelqu'un de leur entourage favorise la relation de confiance et le maintien des liens sociaux.

Au plus près des besoins

Il n'en demeure pas moins que les conséquences sont parfois lourdes pour l'aidant et entraînent des risques pour la personne aidée. C'est le cas lorsque l'état de santé de l'aidant se dégrade, sous le poids de la charge d'aide, mais aussi en raison du report ou du renoncement à des soins. En France, 700 000

d'entre eux seraient dans une situation de fragilité, de stress, de fatigue, qui peut parfois conduire au burn-out. Les économies réalisées sur l'aide formelle risquent alors de se transformer en dépenses pour subvenir aux besoins de santé de l'aidant. Une telle situation peut-être anticipée, comme l'a démontré l'étude START, menée à Londres, auprès de 260 familles d'aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Il leur a été proposé pendant plusieurs semaines un accompagnement spécifique, au-delà des services habituels, associant des actions d'information sur la maladie et le comportement des personnes malades, une sensibilisation à prendre soin d'eux-mêmes, un accompagnement psychologique ou des activités de loisirs. "À court et à moyen termes, START a fait la preuve de son efficacité", confirme Martin Knapp, directeur de la School for Social Care Research. "24 mois après, les aidants y ayant participé avaient sept fois moins de risque de dépression avérée que ceux du groupe contrôle. Et le surcoût de l'accompagnement par START était partiellement compensé par la réduction des coûts liés aux services que les aidants sollicitaient habituellement. Et cela sans que la situation des aidés n'en soit dégradée."

L'aide informelle menacée ?

S'impliquer auprès d'un proche peut également avoir des répercussions sur la vie professionnelle, ainsi que le rappelle Robert Anderson, responsable

de l'unité "Conditions de vie et qualité de vie" à Eurofund: "La capacité à concilier les charges liées au travail et à l'aide a des conséquences sur l'accès et le maintien dans l'emploi". Certains aidants sont obligés de réduire leur temps de travail ou de limiter leurs perspectives professionnelles, parfois même de renoncer à toute activité, alors qu'en France beaucoup considèrent leur travail comme un élément d'équilibre. Avec pour conséquences une perte d'estime de soi, de participation sociale, de revenus immédiats ou futurs, et un facteur d'inégalités aggravées pour les femmes. Alors que peu de dispositifs sont aujourd'hui déployés par les entreprises pour favoriser l'équilibre entre aide informelle et emploi, il est temps, selon Marie-Ève Joël, de réfléchir aux injonctions contradictoires de nos politiques qui encouragent le travail des seniors tout en souhaitant qu'ils aident plus leurs proches.

À l'avenir, le vieillissement de la population, la recomposition des familles, la mobilité géographique et les évolutions des comportements pourraient conduire à un rapport défavorable entre aidants proches et personnes nécessitant d'être aidées. De quoi remettre en cause la pérennité de notre système social qui repose largement sur l'articulation entre solidarité publique et solidarité privée. De quoi justifier aussi la nécessité d'une meilleure connaissance des aidants et le renforcement des missions de la CNSA, pour mieux les "aider à aider". ■

Extrait du JAS de DÉCEMBRE 2014 en collaboration avec la CNSA

