

Grand-âge, maladie, handicap

# Le rôle central des aidants

À L'HEURE OÙ CHACUN REVENDIQUE SON AUTONOMIE AU SEIN DE LA FAMILLE, QUELLE PLACE OCCUPENT LES AIDANTS, CES PERSONNES QUI PRENNENT SOIN DE LEURS PROCHES, ÂGÉS, MALADES OU HANDICAPÉS ? L'ÉTAT RECONNAÎT PEU À PEU LEUR STATUT, MAIS LEUR ACTION N'EST PAS TOUJOURS VALORISÉE.



**Claudine Attias-Donfut**

Sociologue, directrice de recherche associée au centre Edgar-Morin (CNRS/EHESS). Auteure, entre autres, de *Le nouvel esprit de famille* (codécrit avec Martine Segalen et Nicole Lapiere, éd. Odile Jacob, 2002) et de *Grands-parents. La famille à travers les générations* (codécrit avec Martine Segalen, éd. Odile Jacob, 2007, rééd. 2014).



**Aidant**  
Personne qui s'occupe au quotidien d'un proche dépendant

1. Source : Opinion Way pour Le Figaro - Weber Shandwick, 2013.
2. Éd. Michalon, 2013.
3. Étude Pixel. *L'entourage familial des patients atteints de la maladie d'Alzheimer*, Novartis, 2001.

Le vieillissement démographique, les problèmes de dépendance des personnes âgées et l'augmentation des maladies chroniques mettent au premier plan les **aidants**, ces personnes qui consacrent un certain nombre d'heures par jour ou par semaine à prendre soin de leurs proches dépendants, et les nombreux réseaux de solidarité interfamiliale (associations de familles de malades d'Alzheimer, d'enfants handicapés...).

Face au besoin d'accompagnement de plus en plus important d'une partie de la population, le phénomène de la génération dite pivot est apparu : il désigne les personnes qui ont des parents âgés, des enfants et des petits-enfants, et qui sont au centre d'échanges entre trois, voire quatre générations. Alors que cette génération doit s'occuper de ses propres parents, elle est aussi beaucoup plus sollicitée qu'autrefois par ses filles et ses fils qui travaillent et ont besoin de faire garder leurs jeunes enfants (voir article pp. 26-27). Elle leur apporte également son aide en cas de crise conjugale ou de turbulences professionnelles.

Malgré ces difficultés, la famille résiste et les solidarités subsistent. Cependant, le cercle familial a besoin du soutien des politiques publiques, et inversement. Les mesures d'aide ne peuvent atteindre leur objectif que si les aidants eux-mêmes contribuent à leur mise en place.

## Une solidarité qui doit aussi être reconnue

Différents rapports et enquêtes épidémiologiques montrent la multiplicité des vulnérabilités. En France, le nombre d'allocataires adultes handicapés est en augmentation, il est estimé à près de 1 million. Dans

ce chiffre, les bénéficiaires souffrant de pathologies mentales sont nombreux. Ce sont des personnes fragiles, en particulier dans le monde du travail, de plus en plus exigeant. L'expansion du nombre de personnes ayant besoin d'être aidées est à mettre en perspective avec celle du nombre d'aidants. Certains chiffres sont frappants : 49 % des Français ont déjà aidé un proche en perte d'autonomie<sup>1</sup> ; et 47 % des aidants exercent une activité professionnelle (voir encadré p. 15).

Dans son livre *La solidarité ça existe... et en plus ça rapporte*<sup>2</sup>, Serge Guérin, sociologue, a calculé le coût des aidants si l'État les rémunérait : à raison de 19 euros de l'heure, sur la base de 18 heures de soutien par semaine, cela représenterait 164 milliards d'euros ! Une sacrée économie pour la collectivité, dont les dépenses totales de santé s'élèvent à 240 milliards d'euros. Au Royaume-Uni, l'association des aidants estime leur contribution à 119 milliards de livres, soit 150 milliards d'euros. Aux États-Unis, ce chiffre est évalué à 450 milliards de dollars.

D'autres chiffres sont aussi particulièrement impressionnants : dans les familles dont un des membres est atteint de la maladie d'Alzheimer, 70 % des conjoints et 50 % des enfants lui consacrent plus de six heures par jour<sup>3</sup>. Une tâche très lourde que des associations comme France Alzheimer ou la Fondation Médéric Alzheimer veulent faire reconnaître.

La mise en place progressive du statut d'aidant doit beaucoup à l'action militante des associations, et se traduit, depuis une dizaine d'années, par des nouvelles lois et des chartes (voir encadré, p. 16).

## Plus de 8 millions d'aidants en France

Quel est leur lien familial avec la personne aidée ?

57 % des aidants sont des femmes. Les conjoints représentent 44 %, les parents 13 % (la mère dans 12 % des cas), les enfants 21 % (la fille dans 14 % des cas). Le reste est constitué de voisins ou d'amis.

Les jeunes aidés de 5 à 24 ans le sont à 82 % par leur mère et 6 % par leur père. De 25 à 59 ans, 15 % sont assistés par leur mère et 2 % par leur père. Dans le soin des enfants, les aidants sont en large majorité les mères.

Quel âge ont les aidants ?

11 % ont moins de 30 ans, 32 % de 30 à 49 ans, 23 % entre 50 et 59 ans, 24 % entre 60 et 74 ans et 10 % plus de 75 ans. La génération des plus de 50 ans, appelée génération pivot, est majoritaire.

Quelles sont leurs motivations ?

D'abord, les liens affectifs avec l'aidé (75 %) ; puis leurs valeurs de vie (55 %) ; enfin, le sentiment de devoir (48 %).

C. A.-D.

Source : *Accompagner les proches aidants. Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), rapport d'activité, 2011 ; Les aidants familiaux en France, BVA-Fondation Novartis, 2010.*

## Aider les aidants

Le projet de **loi d'adaptation de la société au vieillissement** présenté récemment au Conseil des ministres propose des avancées pour les aidants familiaux, notamment un « droit au répit » avec l'accueil temporaire de la personne aidée. Il serait souhaitable et nécessaire d'engager une réflexion identique pour toutes les vulnérabilités (adultes et enfants malades ou handicapés).

Les aidants sont souvent éprouvés par les soins qu'ils fournissent. Ils sont fragilisés physiquement et psychologiquement. Chaque année, les affiches et les prospectus de la Journée nationale des aidants<sup>4</sup> insistent sur leur besoin de repos et sur la nécessité de se soucier, un peu plus, de leur propre santé.

L'Appel national pour plus d'équité pour les aidants, lancé en 2013, par des personnalités, dont Pierre-Henri Tavoillot, philosophe, Paulette Guinchard, ancienne secrétaire d'État aux personnes âgées, et Serge Guérin<sup>5</sup>, sociologue, affirme le rôle des aidants dans la conscience collective et demande un meilleur soutien, une valorisation et une reconnaissance de leurs actions. Ceux-ci ont besoin d'un suivi médical, mais aussi d'une activité physique et d'une meilleure attention de la part des médecins qui



soignent le malade ou la personne âgée. Au niveau professionnel, des mesures sociales doivent leur permettre de continuer à cotiser pour la retraite lorsqu'ils prennent des congés pour s'occuper de leur proche. Enfin, il est nécessaire qu'ils puissent suivre des formations (techniques, médicales, psychologiques) et être accompagnés par des structures qui hébergent ponctuellement les malades.

## Valeurs familiales

Comment concilier l'individualisation et la recherche de l'épanouissement personnel à l'œuvre dans les nouveaux modèles familiaux et ce rôle d'aidant, de plus en plus répandu ? En France – et dans d'autres pays, comme au Québec ou au Royaume-Uni –, la notion d'État-providence est moins forte qu'avant, et les soutiens diminuent. En l'absence d'aides extérieures, la famille est face à une solidarité imposée.

Pourtant, divers sondages montrent que les personnes âgées préféreraient avoir recours à des professionnels, pour ne pas peser sur leur famille. Elles ne veulent pas dépendre d'elle, lui occasionner de la fatigue, se sentir en position d'infériorité, et risquer d'altérer la qualité des liens. Les aidants, de leur côté, sont plutôt réticents à l'idée de faire appel à des spécialistes, car ils pensent avoir un devoir de solidarité envers leur proche en perte d'autonomie (58 % des aidants ne souhaitent pas confier leur rôle à d'autres<sup>6</sup>). Évidemment, des différences existent selon le type de famille : dans les modèles traditionnels, on se doit une obligation mutuelle, et, dans les modèles modernes, de plus en plus nombreux, l'autonomie prime. Des

**LES AIDANTS N'ONT PAS LE TEMPS DE S'OCCUPER DE LEUR PROPRE SANTÉ**



**Projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement**  
Projet de loi présenté en juin 2014 au Conseil des ministres pour anticiper les conséquences du vieillissement de la population

4. Journée du 6 octobre, instaurée en 2010 afin de mobiliser l'opinion sur le statut des aidants.
5. Voir p. 17 de ce numéro.
6. Cf. *Les aidants familiaux en France*, BVA-Fondation Novartis, 2010.

**DANS NOTRE SOCIÉTÉ OÙ LA DÉPENDANCE EST DÉPRÉCIEE, IL EST DIFFICILE DE CONCILIER RÔLE D'AIDANT ET VIE PERSONNELLE**



**Care**  
Terme anglais : le soin, l'attention aux autres

7. Voir son ouvrage *Une voix différente. Pour une éthique du care*, éd. Flammarion, 2008.

### Que dit la loi ?

– 2000 : loi sur le congé de présence parentale. Le salarié bénéficie de congés pour s'occuper d'un enfant à charge malade ou handicapé. Il peut percevoir une allocation journalière de présence parentale.

– 2002 : loi sur la personne de confiance. Désignée par le malade pour le suivi des soins, elle est un membre de la famille, un proche ou le médecin traitant.

– 2003 : plan cancer instauré par Jacques Chirac. Intégration progressive des familles des malades. Loi sur le congé de solidarité familiale, qui permet d'assister un proche dont le pronostic vital est en jeu. L'employé peut bénéficier d'une allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie.

– 2005 : la loi handicap reconnaît la place et le rôle des aidants.

– 2007 : loi sur le congé de soutien familial. L'employé a droit à un congé de trois mois renouvelables, dans la limite d'un an, pour s'occuper d'un proche en perte d'autonomie ou handicapé. Le congé est non rémunéré. Une charte européenne de l'aidant familial est élaborée

par la Confédération des organisations familiales de l'Union européenne.

– 2010 : mise en place de la Journée nationale des aidants le 6 octobre, qui donne l'occasion à plusieurs associations de mobiliser l'opinion publique.

– 2013 : Appel national pour plus d'équité pour les aidants. Serge Guérin, sociologue, Paulette Guinchard, ancienne secrétaire d'État aux personnes âgées, Pierre-Henri Tavoillot, philosophe, et d'autres personnalités demandent un bilan de santé annuel et gratuit pour les aidants, épuisés par les soins qu'ils prodiguent. Ils réclament aussi le maintien des cotisations de retraite en cas de congé de soutien familial.

– 2014 : le 3 juin, présentation au Conseil des ministres du projet de loi d'orientation et de programmation pour l'adaptation de la société au vieillissement, qui institue un « droit au répit » pour l'aidant, avec le financement d'un accueil temporaire de la personne aidée. La loi propose aussi la prise en charge d'un dispositif d'urgence en cas d'hospitalisation de l'aidant. **C. A.-D.**

enquêtes québécoises évoquent l'interdépendance émotive, qui se substitue peu à peu à l'interdépendance instrumentale : les membres de la famille souhaitent rester liés les uns aux autres, du point de vue émotionnel, mais pas sur le plan financier, instrumental. Ils préfèrent s'adresser à des professionnels ou à l'État, pour le soin de leurs proches malades ou dépendants. Dans notre société, l'indépendance est une valeur dominante, et la dépendance dépréciée. Il est donc difficile de concilier rôle d'aidant et vie personnelle. Pour les personnes qui s'occupent de leur proche malade, les répercussions sont lourdes, en particulier sur leur santé : chez les couples âgés, il n'est pas rare que la personne qui soigne et accompagne décède avant, ou juste après le conjoint. La vie de couple est perturbée. Quant aux loisirs, ils diminuent par manque de temps et d'argent. Bien sûr, il existe des aspects positifs, les liens qui se créent entre l'aidant et l'aidé peuvent être riches, à condition qu'ils restent dans des limites acceptables sur le plan de l'investissement. L'État doit compléter la prise en charge de la famille. L'idée qui veut que si les pouvoirs publics se retirent la famille s'investit, ou, au contraire, que s'ils donnent trop celle-ci ne s'occupe plus de l'aidé, est fautive. Il n'y a pas de subs-

titution. Plus les aides extérieures sont importantes, plus la famille joue son rôle.

Les entreprises aussi doivent prendre en compte la vie familiale des salarié(e)s, leur permettre de bénéficier d'aménagements d'horaires, de congés supplémentaires (voir encadré).

Enfin, il est essentiel de rencontrer d'autres personnes qui vivent la même expérience, pour se soutenir et échanger des conseils. Les réseaux associatifs permettent cette entraide, avec, notamment, des groupes de parole.

Se soucier de quelqu'un, être objet de soins : cette démarche du **care** renvoie à une éthique du lien et de la relation, développée surtout par les femmes. Carol Gilligan<sup>7</sup>, psychologue américaine, a mis en évidence la sous-estimation et la dévaluation du soin de l'autre est sous-estimé, dévalué, non seulement par les femmes, au sein de la famille, mais aussi par les professionnels, principalement les soignantes. Or, il est important de le mettre en valeur, pour que les personnes dépendantes ou handicapées ne soient pas mises de côté. La solidarité se construira alors entre égaux, dans la mise en évidence du lien social. ■