

ÉLODIE ALBEROLA, JORG MÜLLER

Aider un proche : une situation à risques

En France, la famille est la pierre angulaire de la prise en charge à domicile des personnes en situation de fragilité ou de perte d'autonomie en raison de l'avancée en âge ou du handicap. Cette aide privée, informelle, a longtemps été considérée comme « naturelle », rendant invisible l'importance de l'action de ces aidants proches alors que leur contribution au soutien de l'autonomie au domicile serait comprise entre 12 et 21 milliards d'euros. La loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement de décembre 2015 (loi ASV) reconnaît juridiquement la fonction d'aidant. En réponse à la disponibilité des aidants et à leur épuisement, elle leur confère un droit au répit et instaure un congé indemnisé pour l'accompagnement d'un proche en perte d'autonomie importante.

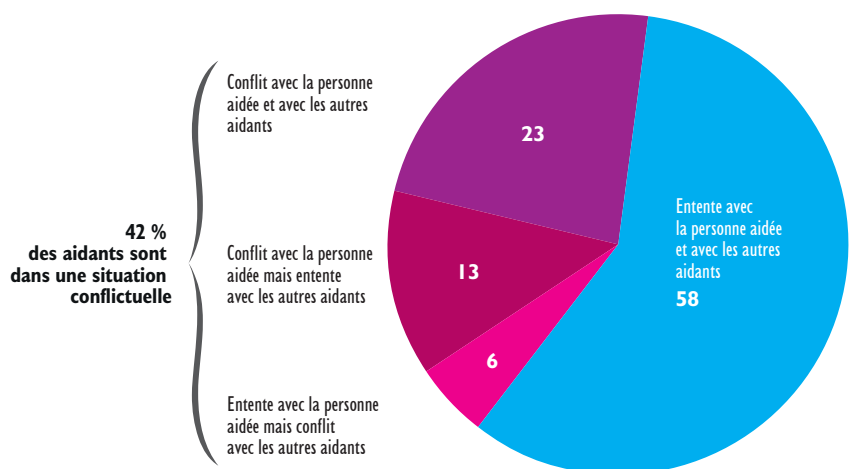
La CNAV a souhaité mieux connaître les relations entre aidants et aidés et leurs besoins afin de les accompagner au mieux dans leur parcours. L'enquête menée par le CRÉDOC en février 2020 auprès de plus de 3000 aidants (cf. encadré p. 2) révèle des difficultés à organiser l'aide et des situations parfois conflictuelles au moment de prendre des décisions. Des situations qui peuvent dégrader les relations avec la personne aidée et avec les autres aidants. Les aidants se sentent souvent isolés, en manque d'information, de reconnaissance et de répit. L'impact est souvent fort sur leur état de santé et leur vie sociale.

> Près de la moitié des aidants vivent une situation conflictuelle

L'aide est une notion subjective dans ses modalités, dans sa visée, dans le regard porté par les parties prenantes, aidants et aidés. Dans le contexte des fragilités accrues liées au vieillissement, l'aide peut venir bouleverser les équilibres familiaux et conjugaux, les rôles et la place de chacun. La relation avec la personne aidée est le plus souvent estimée bonne par les aidants interrogés par le CRÉDOC. 42 % des aidants sont néanmoins dans une situation conflictuelle que ce soit avec l'aidé ou les autres aidants, le plus souvent la fratrie. 25 % déclarent des relations conflictuelles, en raison notamment du rôle de chacun dans la relation d'aide et des décisions à prendre. Si 35 % estiment que leur rôle les a rapprochés de ●●●

PRÈS D'UN AIDANT SUR DEUX VIT UNE SITUATION CONFLICTUELLE

Qualité de la relation avec l'aidé et avec les autres aidants (en %)



Champ : population des aidants.

Source : CRÉDOC/CNAV, enquête quantitative « Aidants » - Futurs retraités et retraités du régime général, mai 2020.

Lecture : 23 % des aidants ont une relation conflictuelle avec l'aidée ET avec les autres aidants.

la personne dont ils s'occupent, 25 % ont au contraire l'impression que les relations sont devenues conflictuelles, voire distendues. La relation entre aidants peut se dégrader pour différents motifs : la prise de décision, la place de chacun et plus globalement la charge mentale liée à l'aide. Au-delà de la gestion du quotidien et des possibles désaccords, la décision d'une entrée en institution est source de conflit. 40 % des Français pensent que l'entrée en institution de leur proche se fera contre son gré. L'intensité de la charge mentale et la durée de l'aide influencent par ailleurs très directement la qualité des relations avec la personne aidée, celles entre aidants et celles au sein du couple de l'aidant avec son conjoint et ses enfants.

> Les solidarités familiales en première ligne

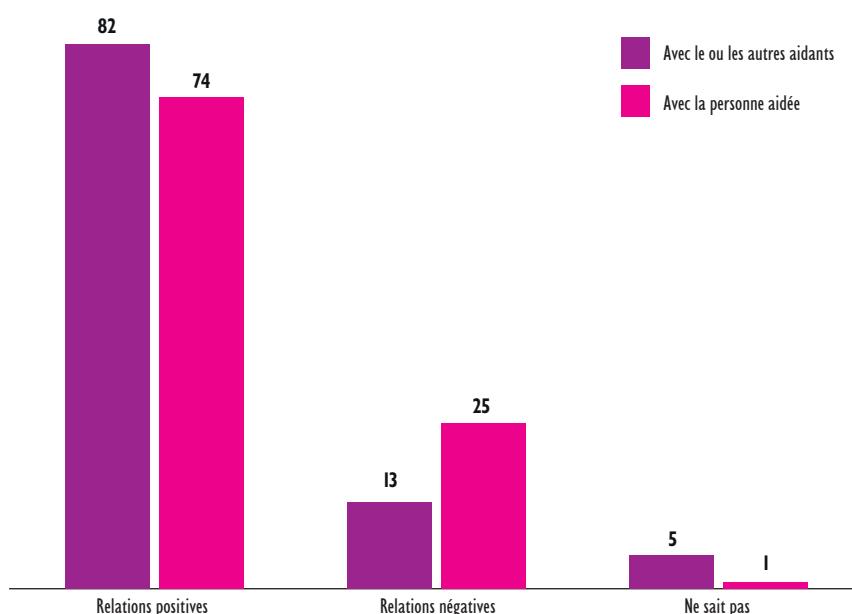
L'entourage familial est le premier cercle mobilisé pour l'aide lorsque surviennent les manifestations de l'avancée en âge ou le handicap. Les aidants familiaux pallient seuls les fragilités et la perte d'autonomie de leur proche ou viennent en complément de l'aide professionnelle. Le recours aux professionnels est le plus souvent à l'initiative des aidants par crainte ou refus des actes liés à l'intime comme la toilette ou le change par exemple (48 %) et par manque de temps pour les

LES CATÉGORIES D' Aidants INTERROGÉS DANS CETTE ENQUÊTE

L'enquête Aidants CNAV 2020 interroge des aidants inscrits au régime général. À partir des fichiers de la CNAV, un échantillon de futurs retraités (cotisants ayant déposé un dossier de demande de retraite) et de retraités (ayant droits à la perception d'une retraite au moment du tirage) ont été interrogés en ligne du 10 janvier au 12 février. Sur les 10 000 répondants, près de 3 000 ont été identifiés comme aidants en s'inscrivant dans la définition de la Loi ASV : «Vous personnellement, apportez-vous une aide régulière à une personne ou plusieurs personnes pour accomplir certaines tâches de la vie quotidienne ou une aide financière, ou encore un soutien moral en raison d'un problème de santé ou d'un handicap.

DE MEILLEURES RELATIONS AVEC LES AUTRES AIDANTS QU'AVEC LES PERSONNES AIDÉES

Actuellement, diriez-vous que votre relation avec... est positive ou négative? (en %)

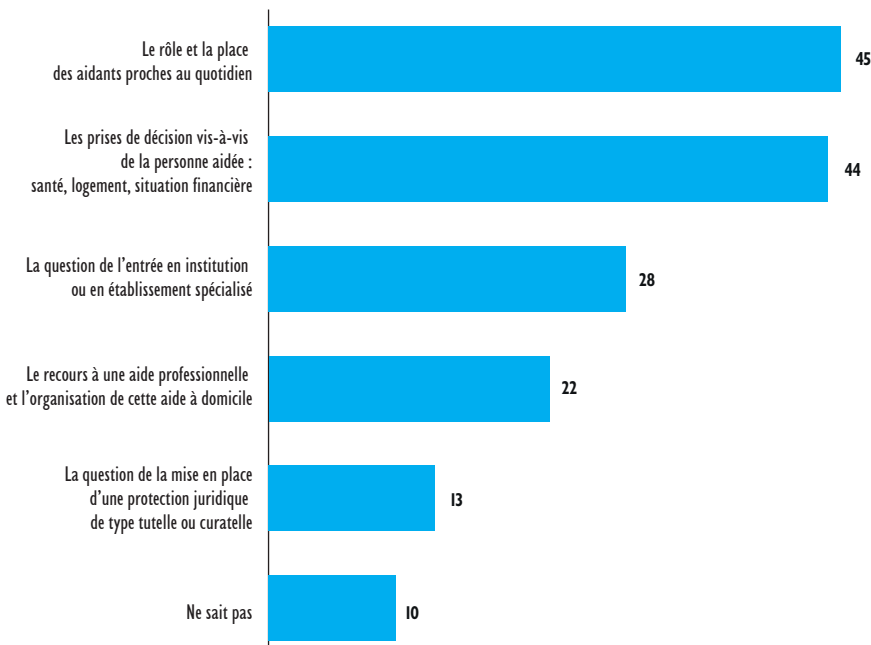


Source : CRÉDOC/CNAV, enquête quantitative «Aidants» - Futurs retraités et retraités du régime général, mai 2020.

Lecture : 82 % des aidants déclarent avoir des relations positives avec le ou les autres aidants, 13 % ont des relations négatives.

DE MULTIPLES SOURCES DE CONFLITS

Quelles sont les raisons de cette relation conflictuelle avec le ou les autres aidants? (en %)



Champ : population des aidants qui sont en conflit.

Source : CRÉDOC/CNAV, enquête quantitative «Aidants» - Futurs retraités et retraités du régime général, mai 2020.

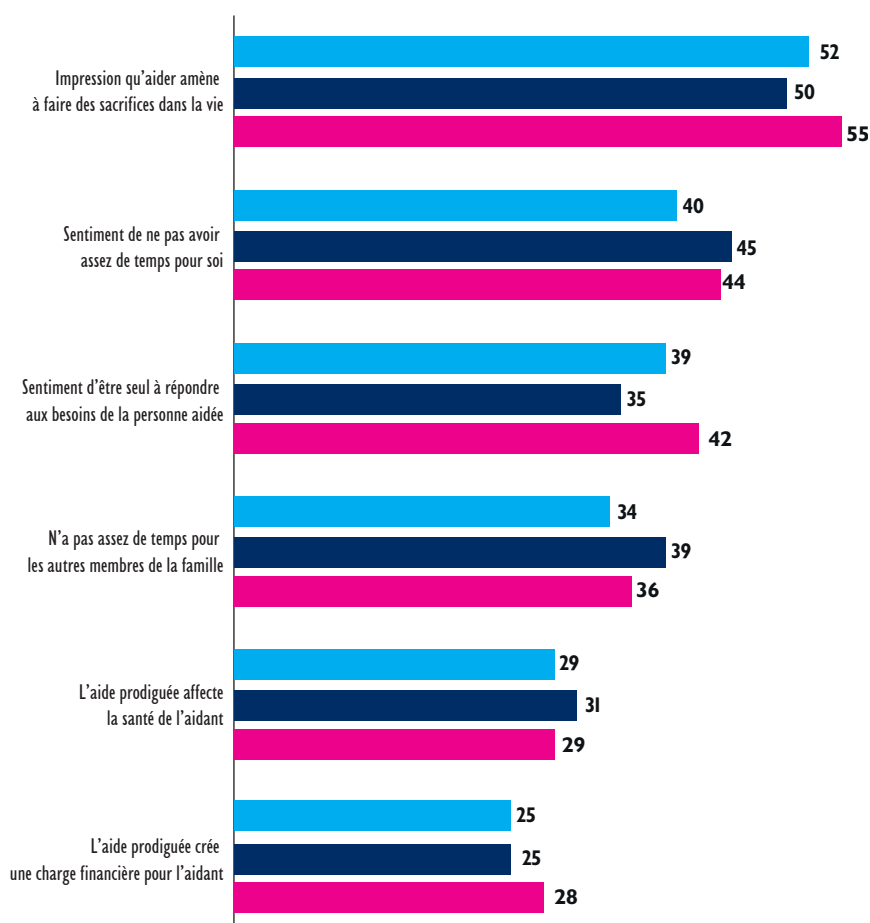
Lecture : 44 % des aidants déclarent que la prise de décision vis-à-vis de la personne aidée cause des conflits avec le/les autres aidants.

jeunes et futurs retraités notamment. Si l'aide professionnelle intervient le plus souvent lorsque les fragilités

s'accroissent, elle ne se substitue pas à l'intervention des aidants familiaux, ceux-ci demeurant les piliers du main-

UNE EXPÉRIENCE MARQUÉE PAR UN FORT SENTIMENT DE SACRIFICE ET PAR LE MANQUE DE TEMPS

Impacts de l'aide apportée sur la vie des aidants (en %)



Source : CRÉDOC/CNAV, enquête quantitative « Aidants » - Futurs retraités et retraités du régime général, mai 2020.

Lecture : 55 % des aidants retraités de 75 ans et plus ont l'impression qu'aider amène à faire des sacrifices dans la vie, contre 50 % des aidants futur retraités et 52 % de l'ensemble des aidants interrogés dans cette enquête.

tien de l'aidée dans son domicile. 72 % des personnes aidées vivent à domicile et 40 % bénéficient d'une aide liée à l'âge ou au handicap. Les aidants cohabitants (qui résident avec l'aidé), très majoritairement les conjoints, couvrent l'ensemble des tâches du quotidien (entretien du logement, réalisation des repas...) et la réalisation des actes de soin (toilette, habillage, aide au repas)... Les aidants non-cohabitants, les futurs et jeunes retraités, sont davantage investis dans la gestion du budget, les courses et l'aide à la mobilité.

> Des aidants le plus souvent seuls à aider

Près d'un aidant sur deux (46 %) déclare être seul à assurer l'aide; c'est notamment le cas des retraités les plus

âgés qui aident leur conjoint (80 %), en dehors d'une possible aide professionnelle. Près de 39 % des retraités de plus de 75 ans n'ont personne pour les remplacer en cas d'absence ou de maladie (contre 28 % de l'ensemble des aidants interrogés dans cette enquête – cf. encadré page 2). 12 % des aidants déclarent par ailleurs avoir besoin d'aide d'eux-mêmes. Ces aidants en situation de fragilité sont plus âgés, seuls à aider, en plus grande précarité financière et en moins bonne santé que les autres aidants.

> Un impact négatif sur la santé, le moral et la vie sociale

Accaparés par l'aide matérielle ou morale apportée, les aidants s'oublient

dans cette relation. L'impact sur leur vie sociale ou leur santé est important. Plus d'un sur deux sont amenés à faire des sacrifices : 62 % ont renoncé à voir des proches ou à partir en vacances (49 %). 60 % ont dû changer leurs horaires de travail prendre des congés (61 %) et anticiper leur départ à la retraite (54 %) pour s'occuper de leur proche. 31 % estiment que leur état de santé s'est dégradé par rapport à l'année passée, les futurs retraités semblant le plus affectés. Les retraités les plus âgés, aidants de leur conjoint, expriment plus fortement un sentiment de sacrifice et d'isolement. Toutefois, 61 % des aidants ayant pu échanger sur leur expérience avec des proches, un professionnel de santé ou du travail social, une association estiment que ces échanges leur ont été bénéfiques.

> Une difficulté à s'identifier comme aidant

Être aidant peut être vécu comme un secours « naturel », parfois inconscient dans l'esprit d'enfants redevables de parents aimants ou de conjoints liés par leur engagement mutuel. Cette fonction n'est ainsi pas toujours identifiée par l'aidant lui-même qui éprouve des difficultés à objectiver la nature et l'intensité de l'aide qu'il apporte. 34 % des aidants sont dans l'incapacité d'évaluer le temps consacré et 17 % ne parviennent pas déterminer un éventuel besoin de répit.

> Un besoin de répit, d'information, de reconnaissance,

Le répit est un besoin partagé par l'ensemble des aidants, cohabitants ou non. Les plus âgés, plus souvent seuls à aider, isolés et épuisés, expriment leur besoin d'alléger leur charge mentale. Les retraités les plus jeunes, plus souvent multi-aidants (enfants, petits-enfants, parents) et primo-aidants dans le champ du vieillissement expriment leurs difficultés à concilier l'ensemble des dimensions de l'aide et leur besoin de garder du temps pour eux-mêmes, pour leur famille. Si les plus ●●●

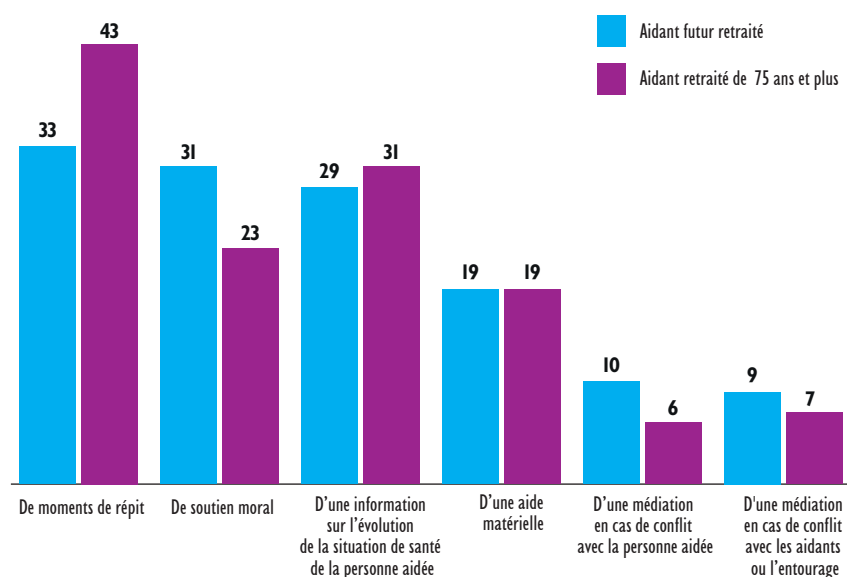
jeunes sont en attente de plus de reconnaissance par les pouvoirs publics et d'aides financières, les plus âgés formulent un besoin de conseils sur la prise en charge et d'informations sur l'évolution de la santé de leur conjoint. La majorité des aidants (60 %) estiment ne pas avoir reçu d'informations pertinentes ou utiles lors de la montée en intensité de leur aide. Si les plus âgés sont informés par un travailleur social (27 % contre 19 % des futurs retraités), les plus jeunes ont réalisé les démarches pour la demande d'aide de leur propre initiative (42 % contre 29 % des plus de 75 ans). Le besoin d'accompagnement ou de conseil est clairement exprimé, y compris pour désamorcer les situations à risques avec par exemple le recours à de la médiation.

> Un enjeu de sensibilisation et d'accompagnement

Dans un contexte de vieillissement démographique, une mise sous tension accrue des aidants est à anticiper. La loi ASV instaure un droit au répit rattaché à l'APA essentiel. Prévenir les situations d'épuisement de l'ensemble des

UNE DEMANDE DE RÉPIT, DE SOUTIEN MORAL ET D'INFORMATION

Pour faciliter votre rôle d'aidant, auriez-vous besoin...? (en %)



Source : CRÉDOC/CNAV, enquête quantitative « Aidants » - Futurs retraités et retraités du régime général, mai 2020.

Lecture : 43 % des aidants retraités de 75 ans et plus considèrent que davantage de moments de répit leur faciliterait d'assumer le rôle d'aidant, contre 33 % des aidants futur retraités.

aidants en les guidant dans leur rôle d'aidant en concertation avec l'aidé s'avère également nécessaire. La sensibilisation précoce des aidants et des aidés à la fonction d'aide est un enjeu

clé. Il convient d'informer, de sensibiliser, d'accompagner pour prévenir les situations difficiles ou à risques et préserver la qualité de la relation entre aidants et aidés. ■

PLUTÔT DES FEMMES AVANT 75 ANS, PLUTÔT DES HOMMES APRÈS

Les aidants sont surreprésentés dans la catégorie des 65-74 ans (+4 points). Les femmes sont plus nombreuses à s'identifier en tant qu'aidantes (+7 points) et à déclarer avoir besoin d'aide (+6 points). Les aidantes sont plus présentes dans les catégories d'âges les plus jeunes, la proportion s'inverse aux âges les plus avancés avec 59 % d'hommes aidants chez les plus de 75 ans. 70 % des aidants le sont depuis au moins trois ans. La très grande majorité soutient principalement un membre de la famille nucléaire : un parent (43 %) ou un conjoint (25 %). 65 % des plus de 75 ans sont aidants de leur conjoint. 25 % des futurs retraités sont multi-aidants et soutiennent plusieurs personnes. 9 % assurent une tutelle.

Pour en savoir plus

- > Bien vieillir, être au maximum de ses capacités intellectuelles. E. Alberola, P. Crouette, S. Hoibian, CSMV, février 2017, <https://www.credoc.fr/publications/bien-vieillir-avant-tout-etre-au-maximum-de-ses-capacites-intellectuelles>
- > Bien vieillir, retraite, dépendance, fragilité des séniors – Représentations, réalités et attentes de la population française vis-à-vis des institutions. E. Alberola, P. Crouette, S. Hoibian, J. Müller, Crédoc, Collection des rapports, R334, 2018; <https://www.credoc.fr/publications/bien-vieillir-retraite-dependance-fragilite-des-seniors-representations-realites-et-attentes-de-la-population-francaise-vis-a-vis-des-institutions>
- > Les processus d'entrée en structure d'accueil pour personnes âgées vus par leurs proches. E. Alberola, S. Berhuet, P. Jauneau-Cottet, S. Hoibian, Crédoc, Collection des rapports, R338, 2018; <https://www.credoc.fr/publications/les-processus-dentree-en-structure-daccueil-pour-personnes-agees-vu-par-leurs-proches-l>