



PLAIDOYER  
Mai 2018

La santé des aidants,  
Un enjeu de santé publique



# SOMMAIRE

<b>Introduction</b>	<b>4</b>
Les aidants	4
Nous, Collectif Je T'Aide	4
Pourquoi ce plaidoyer ?	4
<b>La charge ressentie : déterminant réel de la vulnérabilité de l'aidant</b>	<b>6</b>
Les principaux éléments de charge qui augmentent les risques sur la santé de l'aidant	7
Besoins exprimés par les aidants et soutiens mis en place	8
Diminuer la charge de l'aidant pour ne pas mettre sa santé en péril	10
<b>La santé de l'aidant</b>	<b>11</b>
J'aide, quels risques sur ma santé mentale ?	12
J'aide, quels risques sur ma santé physique ?	14
Le risque du report et / ou du renoncement aux soins	14
<b>Les aidants, un enjeu de santé publique</b>	<b>16</b>
La santé comme un réseau	16
Un enjeu de santé publique	16
<b>La place de l'aidant dans le système de santé</b>	<b>18</b>
L'aidant comme "co-soignant" ou comme "expert"	18
Les aidants en attente de reconnaissance	19
Une complémentarité attestée avec les professionnels de santé	19
<b>Le Statut sociétal de l'aidant</b>	<b>20</b>
Rôle maximal, statut minimal	20
Un rôle pourtant majeur dans la Stratégie de Santé pour anticiper les besoins de demain	20
Financer le soutien aux aidants : dépense ou économie sur des coûts cachés ?	21
Impact sociétal de la méconnaissance des aidants	22
<b>Conclusion</b>	<b>23</b>
<b>Nos demandes</b>	<b>24</b>
Bibliographie	26
Auteurs, contributeurs & remerciements	27

# INTRODUCTION

## Les aidants

En France, les contours de la population des aidants ont été tracés par l'étude Handicap Santé Aidants de 2008<sup>(1)</sup>. **Les aidants sont le plus souvent des membres de la famille, qui apportent une aide régulière à un proche perdant son autonomie**, du fait d'un handicap, d'une maladie, de l'âge. On aide à tout âge, et chaque situation d'aide est singulière. Parmi les principaux facteurs qui déterminent les conditions de chaque situation d'aide, nous pouvons citer<sup>(2)</sup> la nature de la relation préexistante entre l'aidant et l'aidé, la durée de l'aide, le type de handicap ou de maladie, les ressources financières, matérielles, psychologiques, les ressources du territoire, etc : les variables sont très nombreuses.

Si les contours de cette population font consensus, leur nombre est sujet à débat. L'étude HSA évoque 8.3 millions d'aidants en 2008, à domicile, et cette étude ne comptabilise pas les aidants de moins de 16 ans. Ce chiffre est souvent utilisé à tort pour parler de tous les aidants, alors que depuis 10 ans leur nombre a progressé, et que les enfants et adolescents aidants sont nombreux et méritent d'être reconnus. Les derniers baromètres de la Fondation April<sup>(3)</sup> évoquent **11 millions de personnes concernées en France** ; nous, association Je T'Aide, avons choisi, en attendant une nouvelle étude de l'ampleur de l'étude HSA 2008 qui porterait sur l'ensemble de la population des aidants, d'utiliser ce chiffre de 11 millions.

## Nous, Collectif Je t'Aide

Nous, association **Je t'Aide**, sommes **mobilisés pour que les aidants soient reconnus et épaulés**, qu'ils aient accès à des informations claires et pertinentes, que leur santé ne soit plus mise en danger, qu'ils aient des droits leur permettant d'aider sur le long terme, sans s'épuiser. Nous voulons qu'aider soit un choix réfléchi, librement consenti, et que la contribution des aidants à l'organisation du système de santé soit reconnue.

La mission de l'association Je t'Aide est d'**accompagner et d'accélérer la reconnaissance des aidants**. Le collectif se positionne, dans une logique de **coopération entre structures et avec les aidants, pour porter ensemble la voix des aidants**, notamment via des **actions de mobilisation citoyenne** (des aidants, des institutions, des structures propres à les soutenir, des médias, de la société entière), et **des actions de plaidoyer**. L'association soutient tout projet ou dispositif qui apporte un soutien concret aux aidants.

## Pourquoi ce plaidoyer ?

**Donner la parole aux aidants est au cœur de la démarche de notre collectif associatif**. Les aidants réclament une représentation auprès des pouvoirs publics et une plus grande reconnaissance, un plus grand soutien, de la part des politiques, des professionnels de santé, de la société toute entière. Consultés par un vote organisé

(1) DRESS, 2008, Handicap-Santé 'Aidants informels'. (2) CNSA - Rapport d'activité 2011 p 21 - 22. (3) Fondation April / BVA, 2016, Baromètre des aidants

## NOUS SOMMES 11 MILLIONS À PRENDRE SOIN D'UN PROCHE FRAGILISÉ. ET VOUS ?

fin 2017 dans le cadre de la Journée Nationale des Aidants<sup>(4)</sup>, ces derniers ont choisi à plus de 50% **la thématique de la santé**. Les nombreux témoignages recueillis à cette occasion ont donné la direction de ce plaidoyer : à la fois la santé des aidants, et leur place dans le système de santé global, ainsi que leurs relations avec les professionnels de santé. Leurs interrogations sur leur santé propre sont par ailleurs redoublées par une interrogation lourde d'anxiété : si moi, aidant(e), je craque, si ma santé flanche, qui s'occupera de mon proche ?

**Cette thématique de la santé des aidants est cruciale au vu des enjeux sociétaux de l'accompagnement de la perte d'autonomie.** Le peu de documentation scientifique chiffrant précisément l'impact de l'aide sur la santé des aidants étonne, à côté du grand nombre de témoignages d'aidants qui disent que oui, aider impacte leur santé (troubles du sommeil, épuisement, mal de dos, douleurs articulaires, dépression, report des soins sont très souvent évoqués par les aidants). Les études hésitent à établir un lien de causalité entre l'aide apportée et les problèmes de santé des aidants du fait de la difficulté à isoler l'aide comme étant la cause unique de l'apparition de ces problèmes de santé. Nous avons souhaité, pour cet état des lieux des publications sur la santé des aidants et leurs rapports avec les professionnels de santé, appuyer les demandes de notre collectif sur une bibliographie transverse : handicap, maladies (neurodégénératives, maladies mentales, cancers) et internationale, pour compléter les manques de la littérature française.

L'ambition de ce plaidoyer est donc de faire l'état des

lieux de la connaissance de la problématique, et de provoquer une prise de conscience, en portant une mobilisation nationale impliquant chaque acteur en lui donnant la parole : aidants, experts, associations, scientifiques.

### **Les indicateurs démographiques soulignent l'urgence de la prise en compte de la problématique des aidants :**

Selon l'INSEE (chiffres 2016), en 2060, 23,6 millions de personnes seront âgées de plus de 60 ans, soit une personne sur trois. Autre indicateur: la prévalence des affections de longue durée (ALD) : " en 2015, 10,1 millions de personnes affiliées au régime général de l'Assurance Maladie bénéficient du dispositif des affections de longue durée (ALD), soit 16,6% des assurés "<sup>(5)</sup>. En 2010, ce chiffre ne s'élevait " qu'à " 9 millions , et 8.3 millions <sup>(6)</sup> en 2008. Ces données sont à mettre en regard du développement du virage ambulatoire et du soin à domicile. Tout porte à affirmer qu'il est chaque année plus urgent de donner aux aidants les moyens nécessaires à leur action.

**Il ressort de toutes les études** (IZA, Pixel pour les maladies neurodégénératives, l'étude de l'Observatoire Sociétal des cancers) **que la grande variable qui conditionne les besoins des aidants, c'est leur charge ressentie, et non pas la pathologie ou le handicap de la personne qu'ils accompagnent.**

(4) Emicité / ArgoSanté, 2017, Etude d'impact des événements organisés par l'AJNA – Je t'Aide, Rapport d'Etude. (5) CNAMTS-DSES: Effectifs, prévalences et caractéristiques des personnes prises en charge pour ALD par type d'affection et modalité d'ALD, pour le régime général en 2015. (6) Idem, chiffres 2008 et 2010

## LA CHARGE RESSENTIE

-  
déterminant réel  
de la vulnérabilité  
de l'aidant

S'appuyant sur l'étude Handicap Santé Aidants DREES 2008, Noémie Soullier <sup>(7)</sup> écrit en 2012 que **“20% des aidants ressentent une charge importante”**. La notion de charge s'appuie sur des éléments objectifs : **les tâches effectuées par les aidants, leur nature et leur volume horaire, les ressources disponibles, et sur des éléments subjectifs : le ressenti de l'aidant**. Ces éléments peuvent parfois se compenser (un tissu social et amical fort, des ressources financières peuvent contrebalancer le ressenti d'épuisement psychologique, par exemple). L'addition des éléments de charge et leur pondération permet de caractériser la charge ressentie en **“absente, légère, moyenne, ou lourde”** <sup>(8)</sup>. L'étude Pixel, se basant sur un échantillon de 1410 aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer <sup>(9)</sup>, dessine aussi le profil de cette population qu'elle qualifie de “fragile”: population plus âgée, plus féminine, exprimant à 93% un sentiment d'épuisement et à 98% un impact ressenti de l'aide apportée sur leur santé.

Cette distinction des charges ressenties est déterminante pour notre sujet. En effet, l'impact de l'aide apportée par un aidant sur sa santé propre est significatif dès lors que la charge ressentie est moyenne ou lourde : seulement 14% des aidants en moyenne ont le sentiment que l'aide qu'ils apportent affecte leur santé, mais ils sont 82% lorsqu'ils sont dans une situation de charge lourde. Les problèmes de dos sont ressentis respectivement dans 19 % (pas de charge) et 62 % des cas (charge lourde), les états dépressifs sont constatés par 40 % des aidants ressentant une charge lourde, soit huit fois plus que parmi les aidants ne ressentant aucune charge <sup>(10)</sup>.

Une étude de l'OCDE datant de 2011<sup>(11)</sup> confirme cette tendance : il existe une différence de prévalence des problèmes de santé mentale très nette (20%) chez les aidants qui aident plus de 20 heures par semaine. Dans le même temps, les aidants à moindre charge (moins de 10 heures) présentent un taux de problèmes de santé mentale proche de celui constaté chez les non-aidants. Ceci signifie qu'une aide en volume horaire limité (et perçue comme «modérée» par les aidants) n'a pas d'impact statistiquement significatif sur leur santé mentale – ils ne sont alors pas plus affectés que les non aidants). **Ces résultats suggèrent que limiter la charge des aidants évite de les faire basculer dans une situation à risque.**

La distinction des degrés de charge est donc cruciale en ce qu'elle distingue un sous-groupe de 20% d'aidants “à risque” (de dépression, de burn-out, etc) d'une majorité (80% de la population des aidants) dont la santé n'est pas impactée. **L'enjeu est donc d'aborder la vaste population des aidants à travers ce prisme, pour apporter un suivi ou des soutiens adéquats.** Il faut que les aidants à charge lourde soient repérés et soutenus en tant que tels, et que soient mises en place des stratégies de prévention pour éviter que les aidants à charge moindre basculent dans les 20% en risque de burn-out. Parmi ces aidants à charge moindre beaucoup notent d'ailleurs que l'aide apportée, en ce qu'elle redéfinit les liens avec son proche, peut même être un facteur d'accomplissement, voire même de joie.

(7) Soullier N., DRESS, 2012, Etudes et Résultats n.799, Aider un proche âgé à domicile : la charge ressentie. (8) Idem, p.3. (9) Thomas P, Hazif-Thomas C, Delagnes V, Bonduelle P, Clément JP, 2005, étude Pixel : La vulnérabilité de l'aidant principal des malades déments à domicile. (10) Soullier N., DRESS, 2012, Etudes et Résultats n.799, Aider un proche âgé à domicile : la charge ressentie. (11) Colombo, F. et al. OCDE, 2011, Help Wanted? Providing and Paying for Long-Term Care, OECD Health Policy Studies, OECD Publishing, p.100.

## Les principaux éléments de charge qui augmentent les risques sur la santé de l'aidant

- **Les conséquences des troubles du comportement** des personnes atteintes de maladies neurodégénératives sont un facteur de stress important pour l'aidant <sup>(12)</sup>,

- **Le niveau de dépendance de la personne aidée** est un facteur important de fragilisation de l'aidant. Pour les personnes âgées, elle est mesurée en Groupe Iso Ressources (GIR, calculés sur dix variables d'activité corporelle et mentale. 1 = dépendance très forte, à 6 = faible diminution d'autonomie) - ou bien compensée par les aides humaines de la Prestation de Compensation du Handicap (PCH),

- **Le genre** : les aidantes, à caractéristiques identiques, ont une charge ressentie plus forte, notamment celles appartenant à la "génération pivot" <sup>(13)</sup> (tranche d'âge 40 - 60 ans faisant face en même temps à l'éducation des enfants et la perte d'autonomie des parents). Dans le cas de la maladie d'Alzheimer; ce sont les épouses qui gardent le malade le plus longtemps à domicile, <sup>(14)</sup>

- **Le niveau de vie, l'isolement,** <sup>(15)</sup>

- **La multiplicité des tâches effectuées** est un facteur important du degré de charge <sup>(16)</sup>



(12) Thomas P, Hazif-Thomas C, Delagnes V, Bonduelle P, Clément JP, 2005, étude Pixel : La vulnérabilité de l'aidant principal des malades déments à domicile. (13) Idem, p.6, voir aussi: Bauer J-M., Sousa-Poza A., Institute for the Study of Labor, 2015: Impacts of Informal Caregiving on Caregiver Employment, Health, and Family - IZA DP No. 8851, p.26. (14) Thomas P, Hazif-Thomas C, Delagnes V, Bonduelle P, Clément JP, 2005, étude Pixel : La vulnérabilité de l'aidant principal des malades déments à domicile. (15) Soullier N., DRESS, 2012, Etudes et Résultats n.799, Aider un proche âgé à domicile : la charge ressentie. (16) Idem : " la diversité de l'aide est un facteur important de la charge ressentie par l'aidant. L'apport d'une aide financière en supplément de l'aide à la vie quotidienne pèse également sur les aidants et intensifie la charge ressentie. Les activités de surveillance constituent une aide à part : elles sont particulièrement intenses, car elles nécessitent d'être apportées en continu. De fait, elles augmentent la charge ressentie."

## Besoins exprimés par les aidants et soutiens mis en place

Les dispositifs propres à soutenir les aidants sont multiples : ils s'adressent, souvent de façon exclusive, à un besoin précis, ou à une situation, un handicap, ou une pathologie particulière de la personne accompagnée. Ils sont portés par une multitude d'acteurs (collectivités, associations, entreprises, mutuelles, etc) et sont très inégalement répartis sur le territoire. Ces nombreuses variables rendent les soutiens aux aidants très peu lisibles, d'autant plus que ces soutiens se cachent derrière une longue liste d'acronymes barbares. "Labyrinthe, parcours du combattant" sont des mots qui reviennent souvent dans la bouche des aidants lorsqu'ils qualifient leurs parcours entre ces structures qui les soutiennent.

### Claudie témoigne :

*"J'ai accompagné une tante âgée et handicapée et un père atteint de la maladie d'Alzheimer dont j'ai été la tutrice. Je me suis sentie très seule et en grande difficulté pour rechercher les informations utiles, mieux comprendre la pathologie de mes proches, trouver les financements nécessaires. En tant que tutrice j'ai été totalement livrée à moi-même, je n'ai même pas eu un flyer pour me guider."*

Faire une liste exhaustive des recours existants est un travail rendu très difficile par cette multiplicité d'acteurs et cette disparité radicale d'organisation de l'aide aux aidants d'un territoire à l'autre. Notons néanmoins quelques grandes catégories d'aides :

- **Les aides financières** (APA, PCH, etc, qui visent plutôt à compenser la perte d'autonomie de la personne aidée)
- **Les lieux ressources** (CCAS, CLIC, Maison de l'autonomie, MDPH)
- **Les dispositifs de répit** (Accueils de jour / nuit / week-ends, baluchonnage, etc.)
- **Les services à la personne** (soins, ménage, repas, hygiène, etc.)
- **Les aides techniques** (qui, là encore, visent à compenser la perte d'autonomie de l'aidé-e, et ne ciblent pas directement l'aidant)
- **Les services de soins infirmiers** (en libéral ou par le biais d'un SSIAD)
- **Les formations**
- **Les groupes de parole** et l'accompagnement psychologique
- **Les plateformes d'information** et d'orientation

Aucun répertoire (le fameux "guichet unique") exhaustif et actualisé n'existe, bien qu'il soit demandé depuis des années. Nous pensons que son absence et que la grande difficulté qu'ont les aidants à se repérer dans le maquis des soutiens disponibles les amènent à renoncer à chercher ce soutien et à prendre sur eux, au risque de faire augmenter dangereusement leur charge et par conséquent, de mettre leur santé en péril.



**Eglantine, mère d'un enfant de 12 ans autiste  
et polyhandicapé :**

*“La logistique quand on a un enfant handicapé est très compliquée... Et à cela s'ajoute la tonne de paperasse qu'on doit faire quand on veut des droits. Moi j'ai fait des études supérieures, et je suis censée être la personne capable de remplir tous ces papiers. A un moment je ne recevais plus aucune aide, simplement parce que ces papiers je les voyais et je me disais ... “toutes ces pages à remplir ! Et il va falloir que je comprenne les sigles qu'il y a dedans ! C'est quoi la différence entre la PCH, la AEEH?” Rien que de m'y mettre, sachant que je ne dormais que 3 heures par nuit, je n'avais pas le courage ! (...) Et la MDPH (encore un sigle !) n'avait pas le temps de m'aider et m'apprendre tous ces sigles. Il faut simplifier tout ça et arrêter de nous demander de remplir ces dossiers en permanence...”*

Interrogés sur ce qu'il leur serait “très utile”, les aidants demandent <sup>(17)</sup> :

- à **59%** une meilleure coordination entre les acteurs
- à **57%** une aide financière / matérielle
- à **52%** un maintien à domicile de la personne aidée facilité
- à **48%** un soutien psychologique
- à **46%** un aménagement du temps de travail.

**NB: Ces pourcentages ne chiffrent que le “très utile”. Viennent ensuite, avec des résultats importants, l'offre de répit, l'information, les dons de RTT, etc. L'enjeu est donc triple, a minima :**

- Répondre à leurs besoins exprimés,
- Mettre en place et orienter vers les dispositifs propres à leur éviter de basculer dans une situation de charge importante,
- S'ils sont dans une situation de charge importante, et afin de préserver leur santé, mettre en place et orienter vers les dispositifs propres à diminuer sensiblement leur degré de charge ressentie.

**Une étude France Alzheimer de 2016<sup>(18)</sup> présente d'autres chiffres intéressants sur les demandes des aidants (de proches atteints de la maladie d'Alzheimer) :**

- 60% demandent des congés spécifiques rémunérés ( “44 % d'entre eux ont dû poser des jours de congés ou de RTT pour s'occuper de leur proche. 40 % doivent régulièrement, pendant les heures de travail, organiser l'accompagnement de la personne malade” )
- 62% demandent la prise en compte du temps d'accompagnement de leur proche malade dans le calcul de leur retraite.

(17) Fondation April / BVA, 2017, Baromètre des aidants, troisième vague

(18) Enquête France Alzheimer et maladies apparentées / Opinion Way, 2016 : La parole aux aidants en activité professionnelle

## Diminuer la charge de l'aidant pour ne pas mettre sa santé en péril

Comme vu précédemment, les risques pour la santé des aidants apparaissent principalement lorsque la charge de l'aidant est qualifiée d' "importante". L'efficacité des différents soutiens disponibles pour aider les aidants a été inégalement mesurée. Cependant, Davin et Paraponaris notent, pour les aidants de personnes atteintes d'Alzheimer <sup>(19)</sup> : "Les structures de répit (accueil de jour, hébergement temporaire en institution ou à l'hôpital), considérées isolément, n'ont pas véritablement fait la preuve de leur efficacité sur l'aidant en termes de santé mentale (bien-être psychologique et émotionnel), d'allègement du fardeau et de qualité de vie, ni sur le patient en termes d'autonomie fonctionnelle, de troubles du comportement et de délai d'entrée en institution. En revanche, les interventions multidimensionnelles comprenant du répit, mais également d'autres éléments (soutien, conseil, éducation, information) ont montré des résultats plus positifs sur ces mêmes variables (Villars, Gardette et al., 2008)."

Il est donc important de considérer le soutien des aidants comme une approche multilatérale et articulée, et il est urgent de sortir de l'approche "en silo" encore largement répandue en France. L'organisation d'un réseau disponible pour prendre le relais et libérer l'aidant de certaines charges pour éviter l'addition des charges permettrait d'éviter à l'aidant de basculer dans la zone

de charge lourde. C'est aussi le constat de Noémie Soullier <sup>(20)</sup> : "Il est en effet important pour les aidants d'être insérés dans un réseau de soutien pour atténuer le sentiment de charge. Ainsi, la possibilité pour l'aidant de se faire remplacer par d'autres personnes de l'entourage ou par un professionnel soulage sa charge ressentie. En outre, des aidants plus nombreux autour de la personne âgée favorisent l'absence de charge." Et de conclure : "Afin d'éviter l'épuisement des aidants, les politiques de prévention pourraient cibler les caractéristiques associées à une charge ressentie importante. La difficulté est de détecter les situations à risque pour les aidants avant que leur charge ressentie ne soit trop importante."

**Conclusion** : être aidant n'est pas en soi une situation à risque. Mais **la prévention et une approche à 360° des besoins des aidants est cruciale pour la diminution des risques liées aux charges trop importantes.** Les dispositifs et services existant pour soutenir les aidants sont indispensables (les services à la personne, notamment, fournissent un soutien considérable aux aidants), **il est nécessaire de les développer, de les valoriser et de les coordonner.**

(19) Bérengère Davin, Alain Paraponaris, 2014, « Malade d'aider ? Les répercussions de l'aide apportée par les proches aux malades Alzheimer », *Retraite et société* (n°69), p. 143-158.

(20) Soullier N., DRESS, 2012, *Etudes et Résultats n.799, Aider un proche âgé à domicile : la charge ressentie*

# LA SANTÉ DE L'AIDANT

La définition de référence quant à la santé est celle proposée par l'Organisation Mondiale de la Santé : **“La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité”** <sup>(21)</sup>. Les différentes études sur la santé des aidants sont souvent lacunaires ou partielles. Ainsi le rapport CNSA 2011, au chapitre intitulé “L'impact du rôle d'aidant sur sa santé physique et psychologique, et ses conséquences <sup>(22)</sup>”, aborde le “stress et ses conséquences sur la santé psychologique et physique des aidants” puis évoque le renoncement aux soins, mais ne précise pas cet “impact” sur la santé physique ou psychologique des aidants. Le rapport IZA 2015 <sup>(23)</sup> souligne l'absence de réelle étude de grande ampleur et les méthodologies de recherches hétérogènes.

Certains biais rendent cette étude difficile :

- **Non corrélation entre état de santé et charge effective de l'aide** : les 20% d'aidants “à charge importante” ne sont pas systématiquement séparés des aidants à charge plus faible dans les études.

- **Données déclaratives** : l'aidant se perçoit comme en bonne santé relative par rapport au proche qu'il accompagne, et ne se permet pas “d'aller mal” car il se sent le “devoir” d'aider l'autre.

- **Certains témoignages et certaines études** vont dans le sens d'effets à longs termes sur la santé des aidants, après que la relation d'aide ait pris fin.

## Anonyme :

*“En accompagnant mon épouse pendant près de 6 ans, j'ai fait un burn-out, une dépression. Après son décès le corps s'étant relâché, j'ai fait un zona et une hernie discale. J'ai eu la chance d'être aidé mais en cas d'isolement cela peut avoir des conséquences très graves.”*

- **Extrême difficulté**, surtout sur des populations majoritairement âgées, **d'affirmer avec certitude qu'une déclaration d'une pathologie est de façon certaine et exclusive liée au fait d'aider.**

Si les données quantitatives sont rares, en revanche les témoignages des aidants décrivent des impacts importants sur leur santé.

## Élodie, aidante de sa fille de 2 ans :

*“Et il y a aussi les problèmes de dos et de sciatique. Il n'y a pas de bonne position pour porter son enfant ou la personne qu'on aide, et plus on avance dans le temps plus ma fille prend du poids (ou la personne aidée perd en énergie), et plus je fatigue. C'est un cocktail explosif pour le dos et les épaules... J'ai maintenant une ceinture dorsale, mais j'oublie tout le temps de la mettre. Et on ne peut même pas aller à la piscine... Moi je n'ai pas le temps, ça fait un an que j'essaie d'y aller - et la piscine n'est qu'à 2 kilomètres - ....Tout ce qui paraît simple est une logistique compliquée quand on est aidant...”*

(21) Organisation Mondiale de la Santé - Constitution - Documents fondamentaux, Supplément à la quarante-cinquième édition, octobre 2006, p.1

(22) CNSA - Rapport d'activité 2011 - Conseil du 17 avril 2012 p.24

(23) Impacts of Informal Caregiving on Caregiver Employment, Health, and Family, Jan Michael Bauer, Alfonso Sousa-Poza, 2015, IZA DP No. 8851

**Véronique :**

*“Qu'on le reconnaisse ou non l'aidant met en danger sa santé, mentale et physique. En ce qui me concerne c'est le dos qui a déjà trop porté. Pour le mental c'est trop long à expliquer mais le nier serait mentir.”*

Dans ce contexte il est intéressant de mettre en parallèle les données françaises avec les données étrangères. Voici les données qui ressortent de la littérature quant aux risques pour la santé des aidants - risques, nous l'avons évoqué en première partie - qui concernent les aidants à charge ressentie importante.

## J'aide, quels risques sur ma santé mentale ?

Les analyses des données sur différents pays s'accordent à souligner une plus grande occurrence de problèmes de santé mentale entre les aidants (notamment auprès de personnes atteintes de maladies neurodégénératives) et la moyenne de la population <sup>(24)</sup>. L'OCDE va aussi dans le sens de cette tendance en éva-

luant à 20% la prévalence des problèmes de santé mentale chez les aidants, par rapport à la population non-aidante <sup>(25)</sup>.

Concrètement :

- **Anxiété et dépression** : ces symptômes seraient davantage présents chez les aidants de maladies neurodégénératives <sup>(26)</sup>, un effet encore majoré dans les cas de ressources financières faibles et de tissu social réduit. Noémie Soullier note huit fois plus de sentiment de dépression (40%) chez les aidants à charge lourde que chez les aidants ne ressentant pas de charge <sup>(27)</sup>.
- **Le stress** est mentionné dans la grande majorité des études, sans être toujours mesuré. Selon Audrey Sitbon : “les conséquences psychologiques voire somatiques [du stress sont placées] en tête des problèmes de santé des aidants, avec certains déterminants tels que la durée de l'aide, l'âge de l'aidant, le genre, les ressorts de sa motivation et sa posture face à l'aidé et à sa maladie” <sup>(28)</sup>. Le stress est exprimé par 41% des jeunes aidants <sup>(29)</sup> selon l'étude IPSOS/Novartis 2017. Selon Noémie Soullier, le stress, l'anxiété et le surmenage sont exprimés par les ¾ des aidants ressentant une charge lourde et par la moitié de ceux déclarant ressentir une charge moyenne

(24) Schulz et al. (1990), cité dans l'étude IZA : Bauer J-M., Sousa-Poza A., Institute for the Study of Labor, 2015: Impacts of Informal Caregiving on Caregiver Employment, Health, and Family - IZA DP No. 8851 p.20-25. (25) Constatée chez les aidants à charge importante - Colombo, F. et al. OCDE, 2011, Help Wanted? Providing and Paying for Long-Term Care, OECD Health Policy Studies, OECD Publishing, p.100. (26) Cooper et al. (2007), cité dans l'étude IZA, p.23. (27) Soullier N., DRESS, 2012, Etudes et Résultats n.799, Aider un proche âgé à domicile : la charge ressentie

(28) Sitbon A., INPES / CNSA, 2009, Recherche qualitative sur les possibilités d'améliorer la santé des personnes en situation de perte d'autonomie ou de handicap et de leur entourage - Travaux préliminaires en vue de l'élaboration du protocole de recherche, p.78. (29) IPSOS / Novartis, 2017, Qui sont les jeunes aidants aujourd'hui en France ? p.41. (30) Soullier N., DRESS, 2012, Etudes et Résultats n.799, Aider un proche âgé à domicile : la charge ressentie. (31) idem.

(contre 29% pour l'ensemble des aidants)<sup>(30)</sup>.

- Autre chiffre intéressant : **la consommation de médicaments pour les nerfs ou pour dormir**, pour ces mêmes populations : 29% contre 17% <sup>(31)</sup>.
- Cette étude avance aussi un écart important pour **les troubles du sommeil** : ressentis par 64% des aidants ressentant une charge lourde (contre 8% pour les aidants ne ressentant pas de charge, soit 8 fois plus).
- L'écart le plus significatif étant **la fatigue morale** : 89% contre 8% pour ces mêmes populations.

La fatigue est aussi majoritairement relevée parmi les jeunes aidants (75 % selon l'étude IPSOS / Novartis <sup>(32)</sup>). Selon l'Observatoire Sociétal des Cancers, les conséquences sur la santé sont importantes, en particulier lorsque le malade est hospitalisé à domicile. Plus fatigués et plus stressés que l'ensemble de la population, les proches de malades du cancer sont "63% à rapporter un impact quotidien sur leur sommeil" <sup>(33)</sup>. Ce même observatoire développe la question du vécu et des témoignages dans son étude 2016 : "À travers leur accompagnement, les aidants sont impactés extrêmement durement sur le plan psychologique. Cet impact peut avoir différents aspects (le choc de certains moments de l'accompagnement, le fait de devoir «s'oublier» quand on est aidant...) et a pour conséquence une usure psychologique, un sentiment de solitude et d'isolement dont ils témoignent souvent dans les entretiens. <sup>(34)</sup>

#### Marie Claude :

*"Parce que ma santé se trouve affectée, après avoir accompagné mon compagnon pendant plusieurs années (et encore maintenant) dans toutes les épreuves qu'il a eues à subir : hospitalisations, nombreuses opérations et amputation. Le stress a engendré chez moi un diabète."*

#### Colette, 83 ans :

*"Mon mari est atteint de la maladie à corps de Lewy diagnostiquée il y a 4 ans. Je n'avais jamais eu de tension artérielle élevée. C'est le cas à présent à cause d'un stress quasi permanent. Je me suis tournée vers l'hypnose médicale et cette pratique m'aide beaucoup. Je pense que, plus que les difficultés quotidiennes (j'ai la chance de pouvoir être aidée suffisamment et je jouis d'une excellente santé, hormis la T.A.) c'est le deuil permanent, sur des années, généré par cette maladie, deuil permanent et allant crescendo avec son évolution, qui est à l'origine de ce stress nocif, pouvant aller jusqu'à être mortifère."*

(32) IPSOS / Novartis, 2017, Qui sont les jeunes aidants aujourd'hui en France ? (33) Observatoire sociétal des cancers, La Ligue contre le cancer, 2016, Rapport: Les aidants, les combattants silencieux du cancer p.81. (34) idem

## J'aide, quels risques sur ma santé physique ?

Les études sur la santé des aidants vont dans le sens d'une dégradation de l'état de santé de l'aidant à mesure de l'augmentation de sa charge. Il faut toutefois rappeler que ces études peuvent présenter des biais : données déclaratives, échantillons hétérogènes, et non-prise en compte parfois de données importantes (non-vérification de l'état de santé antérieur à la situation d'aide, par exemple).

- **Les conséquences du stress sur la santé physique** sont évoquées par Pinquart et Sörensen (2007) : "Aider augmente le stress et impacte la santé psychologique, et peut entraîner des conséquences physiques telles que **l'hypertension et des maladies cardiovasculaires**". Les auteurs élargissent les conséquences physiques de l'aide : "Aider implique souvent un travail exigeant physiquement sur une longue période, ce qui pourrait causer des **bles-sures musculo-squelettiques et l'aggravation de l'arthrite et d'autres maladies chroniques**"<sup>(35)</sup>. 44% des jeunes aidants affirment avoir mal au dos et aux bras<sup>(36)</sup>. Des études portant sur des échantillons vastes ont été menées au Royaume Uni (Legg et al. (2013)) et montrent une corrélation entre aide et dégradation de l'état de santé<sup>(37)</sup>, avec, ici encore, une majoration des constats négatifs pour les aidants de personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative<sup>(38)</sup>.
- En France, l'étude de référence sur les conséquences de l'aide sur la santé physique reste l'étude HSA 2008, qui présente les résultats suivants<sup>(39)</sup> (présentés comme suit : aidants déclarant ressentir une charge lourde contre aidants déclarant ne pas ressentir de charge) :
  - **Problèmes de dos** : 69% contre 19%
  - **Maladie chronique** : 55% contre 44% (avec l'incertitude, pour cet item, de pouvoir établir un lien de cause à effet)
  - **Palpitations et tachycardie** : 28% contre 5%

**L'hypothèse d'effets supposés à long terme** d'une aide à forte charge de stress est évoquée par des chercheurs et corroborée par de nombreux témoignages d'aidants. L'étude IZA confirme ces témoignages et introduit l'idée d'effets à long terme : "Bien que parfois une aide à forte charge de stress ne semble pas affecter la santé de l'ai-

dant pendant la période où il/elle aide, elle peut avoir des conséquences différées. Ces conséquences différées de l'aide ont été mises en lumière par une étude menée sur un échantillon de mères célibataires aidantes, avec une diminution de l'état de santé perçu et une augmentation de la pression artérielle notée deux à quatre années plus tard"<sup>(40)</sup>.

Enfin, aider, a fortiori aider avec une charge lourde, entraîne parfois le sacrifice de temps pour soi, et notamment des activités de loisirs ou de sport. Or, l'Organisation Mondiale de la Santé a reconnu en 2010 le bénéfice de la pratique d'une activité physique sur la santé et le bien-être. Nous pouvons donc avancer que l'aide à charge importante, en diminuant la possibilité d'utiliser ces leviers pour une bonne santé, augmente le risque d'une dégradation de l'état de santé des aidants. L'OMS a notamment souligné, dans le cas des personnes de plus de 65 ans l'intérêt du sport pour "améliorer leur endurance cardio-respiratoire, leur état musculaire et osseux, réduire le risque de maladies non transmissibles, de dépression et de détérioration de la fonction cognitive."<sup>(41)</sup>

### Elodie :

*"Ma santé a été affectée quand je suis devenue aidante. Je faisais du sport 3 ou 4 fois par semaine, mon corps s'y est habitué même enceinte, et je n'ai plus pu consacrer du temps à des activités sportives, même la marche est devenue compliquée. Moi j'ai perdu du poids à cause du stress, mais certaines personnes peuvent en prendre... beaucoup.*

*La nutrition et l'hygiène alimentaire sont très impactées quand on devient aidant. En mangeant bien on se préserve, mais faire les courses devient compliqué, cuisiner prend du temps... Et puis bien manger coûte cher. Comme on perd en pouvoir d'achat, on ne peut pas se nourrir correctement comme avant. Moins de sport, mauvaise alimentation, c'est un cercle vicieux...*

## Le risque du report et / ou du renoncement aux soins

**Le report et le renoncement aux soins** est une conséquence directe du manque de temps des aidants à charge importante. Selon l'étude 2016 de l'Observatoire Sociétal des cancers "[le] report, voire un renoncement

(35) Pinquart & Sörensen 2007, in :Bauer J-M.,Sousa-Poza A., Institute for the Study of Labor, 2015: Impacts of Informal Caregiving on Caregiver Employment, Health, and Family - IZA DP No. 8851, p.27. (36) IPSOS / Novartis, 2017, Qui sont les jeunes aidants aujourd'hui en France ? (37) Idem, p.28. (38) Schoenmakers et al's. 2010, idem. (39) DRESS, 2008, Handicap-Santé 'Aidants informels'. (40) Coe & VanHoutven (2009), in IZA DP No. 8851, p.28. (41) Site web OMS : [http://www.who.int/dietphysicalactivity/factsheet\\_recommendations/fr/](http://www.who.int/dietphysicalactivity/factsheet_recommendations/fr/)

aux soins [impacte la santé de l'aidant], l'aidant ayant souvent tendance à ne pas s'occuper de lui-même, par manque de temps, ou parce qu'il considère que ce n'est pas la priorité. L'accompagnement peut faire apparaître des problèmes de santé chez des personnes qui n'en n'avaient pas avant, et chez les aidants déjà malades, aggraver leur pathologie, voire faire apparaître de nouveaux problèmes de santé."<sup>(42)</sup>

**Virginie, aidante de 38 ans, témoigne :**

*"Quand tout est à peu près «normal», je ne fais pas de prévention sur ma santé, mais je veille à faire de la prévention pour lui [mon enfant]. Du coup, sans que ce soient des maladies directes c'est plus une négligence (pas de contrôle régulier avec le médecin, prise de poids, petits maux soignés en automédication (exemple mal de ventre, mal à la tête etc.)."*

L'impact sur la santé est donc aussi indirect, par la négligence (ou l'impossibilité) d'avoir un mode de vie sain. L'étude PIXEL, qui porte sur le vécu des aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, évoque aussi ce renoncement aux soins : "20% des aidants déclarent différer, voire renoncer à une consultation, une hospitalisation ou un soin pour eux-mêmes par manque de temps. Ce recul de soin est encore plus marqué lorsqu'il s'agit du conjoint. Pour beaucoup, cela signifie ne plus avoir de disponibilité pour s'occuper de sa propre santé"<sup>(43)</sup>.

**Eglantine :**

*"Quand on est aidante, comme moi pour mon fils, on n'a pas le temps d'aller voir des médecins... Les rares fois où je tombe malade, quand j'appelle un médecin, c'est impossible de prendre un rendez-vous ! Entre le travail, le temps avec mon fils..."*

**Elodie :**

*"Moi j'avais une psychologue qui me suivait de l'hôpital, j'ai essayé de l'appeler quelques fois et à chaque fois on se fixait des rdv téléphoniques, mais je n'avais jamais le temps de les prendre."*

**Conclusion :** aider a des conséquences sur la santé physique et mentale des aidants lorsqu'ils sont dans une situation de charge lourde, que ce soit du fait d'impacts directs (ex : troubles du sommeil, troubles musculo-squelettiques), d'impacts liés au stress, ou d'impacts liés à l'incapacité de l'aidant à avoir une alimentation saine, des activités sportives et de loisirs. Aider impacte aussi la possibilité de l'aidant à prendre soin de sa propre santé en allant consulter pour lui-même des médecins. Ces impacts peuvent mener à des situations critiques (dépression, burn-out, etc), et des détections trop tardives de maladies graves. Si les études existent pour prouver cet impact de l'aide sur la santé des aidants, elles semblent n'établir le lien entre aide et santé affectée que de façon très timide, surtout au regard des témoignages des aidants. Nous l'avons vu, des biais importants justifient cette prudence dans l'annonce d'impacts chiffrés. Nous pensons néanmoins qu'une étude de grande ampleur devrait être menée pour préciser cet impact.



(42) Observatoire sociétal des cancers, La Ligue contre le cancer, 2016, Rapport: Les aidants, les combattants silencieux du cancer P.80

(43) Thomas P, Hazif-Thomas C, Delagnes V, Bonduelle P, Clément JP, 2005, étude Pixel : La vulnérabilité de l'aidant principal des malades déments à domicile



# LES AIDANTS

## - un enjeu de santé publique

### La santé comme un réseau

La considération du malade a évolué ces dernières décennies, pour reconnaître de plus en plus la place du patient, et maintenant encore plus largement, le rôle joué par le réseau autour du patient. Ce réseau prend **une dimension symbiotique** sous la plume de certains auteurs, qui dessinent in fine la santé comme un projet porté tous ensemble, dans lequel **la santé des uns dépendrait de la santé des autres**. L'intérêt de penser la santé comme un projet, où chacun est interdépendant, est de la faire porter par une multitude d'acteurs, tous parties-prenantes et intéressés à la santé de tous. Selon Hélène Thomas qui étudie le cas des personnes âgées en perte d'autonomie : **“Ce réseau, est constitué de la famille, de voisins, d'aides médicales”**, selon l'auteure, “il peut être gravement fragilisé par une détérioration de l'état de santé de la personne âgée” (44). Hélène Thomas va plus loin : la fragilisation de ce réseau entraînerait en retour celle de la personne âgée. “Dans tous les cas, le moindre «événement» (dégradation de l'état de santé du sujet âgé ou de l'aidant principal, décès ou éloignement des aidants familiaux, de la parentèle ou dégradation de la sociabilité amicale et de voisinage...) fragilise le système en faisant apparaître des tensions préexistantes”.

Cette analyse corrobore les données quantitatives relevées dans l'étude DREES 2008 concernant la charge ressentie (absente / légère / moyenne / lourde) des aidants. La solitude de l'aidant dans la prise de décision concernant la santé de l'aidé est un facteur de

charge ressentie très important :

31% des aidants ressentant une charge lourde sont seuls à prendre les décisions importantes quant à la santé de leur proche, alors que les aidants ressentant une charge faible ne sont que 4% à être seuls dans ces prises de décisions. Nous pouvons en déduire que plus le réseau (professionnels, intervenants au domicile, proches, famille, etc.) est dense autour d'un aidant, moins l'aide qu'il fournit impactera négativement sa qualité de vie et sa santé. Ampleur et solidité du réseau social et familial équivalent donc à une plus grande résistance de chacun et du réseau dans son ensemble pour faire face aux accidents liés à l'aide (hospitalisations, retour à domicile, etc.). La santé de l'aidant et de l'aidé sont donc en partie liées, interdépendantes, en résonance.

### Un enjeu de santé publique

**Dans ce système d'interdépendance où la santé des uns dépend de la santé des autres, les aidants représentent une clé de voûte, et donc un véritable enjeu de santé publique, à plusieurs titres.**

Ils jouent tout d'abord un rôle de chef d'orchestre dans la continuité des soins et le suivi des traitements, notamment dans un contexte de prise en charge à domicile. Ce rôle à domicile est d'autant plus central qu'il peut aller des soins d'hygiène, de repas, de ménage, aux soins techniques (nous reviendrons plus en détails sur ce rôle

(44) Thomas H., *Gérontologie et Société* n° 109, 2004, Le sujet âgé peut-il fragiliser le réseau qui le soutient ?



majeur que joue l'aidant en tant que "co-soignant" dans le paragraphe suivant).

**Eglantine :**

*"Vous vous occupez de votre enfant à temps plein, mais il faut aussi, alors que vous travaillez, l'emmener chez l'ergothérapeute, chez l'orthophoniste, chez le kiné, aller voir le psychomotricien, et c'est toutes les semaines, les mêmes rendez-vous. C'est en soi compliqué, mais quand vous travaillez, vous faites comment ? Il faut trouver les relais, aller trouver les baby-sitters qui vont garder un enfant qui va hurler parce qu'il arrive dans un endroit différent. C'est très compliqué. A cela s'ajoute en plus la tonne de papiers à remplir pour avoir des droits".*

Ce témoignage traite de la situation d'un enfant polyhandicapé, mais les vécus sont souvent comparables avec des cas de maladies neurodégénératives. Aussi l'importance de ce rôle ne sera qu'accrue si l'on en croit les perspectives d'évolution démographiques ainsi que l'évolution des hospitalisations à domicile. On pense par exemple au développement des chimiothérapies à domicile (Etude Observatoire Sociétal du Cancer <sup>(45)</sup>) ou de la prise en charge des personnes atteintes de maladies mentales (C4C <sup>(46)</sup>), impliquant un rôle croissant des aidants.

Indispensables pour la santé des personnes accompagnées et garants de leur santé, les aidants sont donc appelés à voir leur nombre croître et leurs missions augmenter <sup>(47)</sup>. Or, nous avons vu que la charge de l'aidant impactait sa santé. Sur les volumes considérés (11 millions d'aidants estimés, chiffre voué à évoluer à la hausse), cette augmentation de la charge pourrait avoir un impact direct sur l'état de santé de millions de personnes, qui, si elle se dégrade, impactera la santé des personnes accompagnées par ricochet. La santé des aidants est donc une problématique de santé publique et doit être prise en compte en tant que telle par les pouvoirs publics.

Même s'il est difficile de la chiffrer précisément, les aidants représentent une économie pour la société : cette économie déjà majeure a vocation à encore augmenter avec l'évolution démographique. Selon l'OCDE, les aidants fournissent la majeure partie des soins et "la valeur économique estimée dépasse de loin les dépenses consacrées aux soins formels."<sup>(48)</sup> La CNSA, sou-

ligne également dans son rapport de 2011 <sup>(49)</sup> l'importance du rôle d'aidant, et leur valeur économique qualifiée de "non-charge pour la collectivité". Cependant, tandis que les aidants fournissent un "service précieux à la société", le manque de soutien et l'isolement, pourraient directement impacter leur santé, mentale ou physique, ce qui pourrait en conséquence, fragiliser le réseau autour de l'aidé, et l'aidé lui-même et engager des coûts supplémentaires sur les systèmes de soins. De fait, les aidants sont en grande partie responsables de la santé de leur proche et d'économies substantielles - mais pas encore chiffrées - pour la société. Mais cette responsabilité de fait ne se double hélas pas de contreparties suffisantes et d'une reconnaissance à la hauteur.

Du fait de l'ampleur de cette population d'aidants dont la santé mentale et physique est fragile (20% de 11 millions) et du lien d'interdépendance étroit entre leur santé et celle de la personne accompagnée, la santé des aidants est un double enjeu de santé publique. Par ailleurs, la poursuite du rôle d'aidant sera essentielle compte tenu des futures pressions démographiques et financières sur les systèmes de soins.



(45) Observatoire sociétal des cancers, La Ligue contre le cancer, 2016, Rapport: Les aidants, les combattants silencieux du cancer

(46) EUFAMI, LUCAS, C4C (Caring for Carers) 2015, Survey : Experiences of family caregivers of persons with severe mental illness: An international exploration

(47) Cf Introduction : projections démographiques et évolution maladies chroniques

(48) Colombo, F. et al. OCDE, 2011, Help Wanted? Providing and Paying for Long-Term Care, OECD Health Policy Studies, OECD Publishing

(49) CNSA - Rapport d'activité 2011 - Conseil du 17 avril 2012, p 20

# LA PLACE DE L'AIDANT

-  
dans le système  
de santé

## L'aidant comme "co-soignant"<sup>(50)</sup> ou comme "expert"

Comme souligné à plusieurs reprises, l'aidant joue un rôle important dans l'accompagnement des malades. Le conseil de la CNSA reconnaît l'aidant comme véritable "co-soignant", qui assure en grande partie la continuité des soins et le suivi des traitements, et également comme "chef d'orchestre". En effet, l'aidant se retrouve régulièrement à assurer la coordination entre les différents intervenants et professionnels de santé, et est souvent le pivot de la relation patient (personne aidée)/ professionnel(s) de santé. Virginie, 38 ans et aidante de son mari, explique qu'elle "gérait également les rendez-vous médicaux, les renouvellements d'ordonnance. Les anti-douleurs empêchaient [son mari] de réfléchir normalement, je devais gérer ses rendez-vous chez les médecins."

L'aidant développe à travers son rôle des connaissances et compétences, les "savoirs expérientiels" (savoirs que les personnes concernées par le handicap et la perte d'autonomie, leurs aidants proches et les professionnels tirent de leur propre expérience. Ils ne sont pas théorisés ou acquis par la formation (CNSA)). Les dernières décennies ont vu la reconnaissance du patient comme pouvant devenir expert de sa propre maladie afin d'améliorer sensiblement sa pathologie, d'où le développement de l'éducation thérapeutique du patient. Les "savoirs expérientiels" remarqués notamment par la CNSA vont dans le sens d'une expertise de

l'aidant, pas encore reconnue au même niveau que l'expertise du patient. L'aidant, à travers son rôle, devient pourtant "aidant-expert", au même titre que le patient peut devenir "patient-expert". Le développement des MOOC (Massive Online Open Courses) pour le malade mais aussi pour son aidant est un signe clair qu'il prend une place de plus en plus importante dans la prise en charge globale de la maladie, allant jusqu'à la maîtrise de gestes techniques.

### Elodie témoigne :

*"Ma fille polyhandicapée de 2 ans est nourrie par une sonde gastrique, comme beaucoup d'enfants malades. Pour insérer la sonde gastrique, il faut faire un trait pour voir de combien il faut l'enfoncer, ensuite la mettre dans la narine et enfoncer la sonde dans l'estomac. C'est un peu compliqué sur un bébé de 5 mois et moi je ne voulais pas le faire à ma fille... On m'a montré comment le faire une fois à l'hôpital".*

On touche ici à la question du rôle de l'aidant : quelles limites lui donner ? A-t-il le choix ? Existe-t-il systématiquement un recours possible à des professionnels de santé, pour que l'aidant ne soit pas obligé de réaliser lui-même certains actes qui sont parfois très techniques ? Le débat est trop souvent mené "hors sol", dans un cadre théorique loin des préoccupations pratiques des aidants. Les constats empiriques montrent que si les gestes techniques devraient rester le propre des professionnels, dans la pratique l'aidant a souvent à gérer des

(50) CNSA - Rapport d'activité 2011 - Conseil du 17 avril 2012, p. 21, citant Bruno Fantino (2009), « Le soignant, la famille et le système », in : Réciproques, n° 1, mars, pp. 85-89

situations d'urgence, ou des absences ou indisponibilités des professionnels (déserts médicaux, week-ends, etc), qui nécessitent la maîtrise de ces gestes techniques. Cette maîtrise est par ailleurs un fort élément de diminution du stress pour l'aidant, qui, formé, se sent outillé face à une éventuelle situation d'urgence. Cependant, il existe une forte différence entre savoir exécuter un geste technique ponctuellement (élément de réassurance, de diminution du stress, etc.) et devoir l'exécuter plusieurs fois par jour car il n'existe pas d'autre solution.

## Les aidants en attente de reconnaissance”

Cependant, malgré le rôle et l'expertise des aidants, leurs relations avec les professionnels de santé sont parfois complexes. Toujours selon la CNSA <sup>(51)</sup>, les aidants, “estimant avoir acquis dans l'accompagnement de leur proche un «capital de connaissance de la situation», (...) souhaitent que cette «expertise de l'expérience» soit prise en compte par les professionnels” <sup>(52)</sup>. L'étude Caring for Carers (C4C)<sup>(53)</sup>, présente un sondage spécifique aux aidants de personnes avec des maladies mentales sévères réalisé à travers toute l'Europe. Les résultats sont parlants : 4 aidants sur 10 sont insatisfaits de leur capacité à influencer des décisions importantes prises par les professionnels de santé. Par ailleurs, moins de 4 aidants sur 10 estiment que le personnel médical et de soins les prend au sérieux et moins d'une personne sur quatre estime que la communication entre eux et les professionnels de santé se passe bien. Il nous revient, à tous, de repenser la communication de façon tripartite (patient, aidant, professionnel de santé) pour faire jouer intelligemment les complémentarités et donner à chacun la juste reconnaissance du rôle joué.

## Une complémentarité attestée avec les professionnels de santé

Dans un système de santé avec une variété de maillons imbriqués et mobilisés pour un projet de santé commun, la complémentarité de chacun des acteurs est évidente. Selon le rapport CNSA <sup>(54)</sup> : “il semble pourtant que les proches et les professionnels convergent autour de l'idée de leur complémentarité : selon un sondage réalisé par BVA et Ipsos en juillet 2009 pour la Fondation

Novartis, 91 % des soignants interrogés estiment que les proches doivent pouvoir trouver un soutien psychologique auprès d'eux. 96 % considèrent que l'entourage d'un malade est un partenaire de soins. [...] en tout état de cause, les souhaits et les attentes de la personne en situation de handicap ou de perte d'autonomie doivent être pris en compte par les uns comme par les autres. La qualité du dialogue et de l'articulation entre les professionnels et les aidants est importante en ce qu'elle conditionne largement la qualité de l'accompagnement de la personne aidée.”

Il semble donc apparaître une forme de malentendu, entre des professionnels soignants selon ces chiffres très disposés à s'ouvrir aux aidants, et des aidants qui sont nombreux à éprouver des difficultés de communication avec ces soignants. Eglantine : “Avec les professionnels de santé, pour ce qui touche à ma santé à moi, j'ai l'impression que c'est un vide total. Ça m'est déjà arrivé par exemple de me retrouver face à un médecin avec mon fils, et d'être tellement à bout, que le médecin me dise “Il faudrait peut-être vous reposer...Si vous voulez une cure de sommeil, je vous fais une ordonnance !"... Et on fait quoi de mon enfant en attendant ? Et le médecin ne savait pas...”

### Elodie :

*“Il faut également travailler sur l'annonce du diagnostic... La manière dont on vous annonce le diagnostic détermine beaucoup comment on va vivre sa vie d'aidante. Être aidante, c'est quelque chose qui se joue sur le long terme... Si le médecin prévoyait déjà dans son discours un conseil sur la santé de l'aidant, ça serait essentiel. Quand je suis rentrée de l'hôpital, je me suis mise à acheter des super-aliments car je me suis dit «il faut que je tienne» - pour avoir l'énergie, comme pour un marathon !” Elodie, toujours : “Moi j'ai entendu que j'étais aidante lors de la Journée Nationale des Aidants en 2016, alors que j'avais passé l'année à l'hôpital ! Personne ne m'avait parlé de ce terme.”*

Il convient donc de travailler à favoriser ce dialogue et cette reconnaissance mutuelle et réciproque. Il convient aussi de réfléchir à former les professionnels de santé pendant leurs cursus de formation, afin de les sensibiliser au rôle et aux besoins des aidants. La valorisation de la complémentarité du binôme aidant/professionnel de santé est un levier majeur de la santé des aidants et des proches qu'ils accompagnent.

(51) CNSA - Rapport d'activité 2011 - Conseil du 17 avril 2012, p.23. (52) Idem

(53) EUFAMI, LUCAS, C4C (Caring for Carers) 2015, Survey : Experiences of family caregivers of persons with severe mental illness: An international exploration

(54) CNSA - Rapport d'activité 2011 - Conseil du 17 avril 2012, p.23 - 24

# LE STATUT SOCIÉTAL DE L'AIDANT

## Rôle maximal, statut minimal

La question d'un statut de l'aidant revient régulièrement dans le débat associatif, avec, souvent, une réflexion autour de la question de l'assignation : **un statut d'aidant donné à une personne, n'est-ce pas l'assigner à ce rôle, la réduire à cette fonction ?**

De fait, un statut minimal de l'aidant existe : **la loi Adaptation de la Société au Vieillissement de 2016** pose les bases de ce statut : mention du terme "aidant" dans les textes de loi et quelques commencements de droits ouverts.

L'observation empirique du fonctionnement des autres statuts nous apprend qu'il est possible de **cumuler des statuts, sans que ces statuts soient exclusifs, réducteurs ou assignants** : par exemple, je peux être à la fois salarié (c'est un statut), parent (2e statut), aidant (3e statut), époux (4e statut), etc. Un époux ne cesse pas d'être l'époux de sa femme s'il devient aussi son aidant. Nous pensons que présenter le débat sur le statut sous l'angle de l'assignation et de la réduction de la personne à son statut unique d'aidant entraîne un rejet de ce mot qui a des conséquences néfastes sur les aidants : mauvaise information, non-recours aux soutiens disponibles, et qu'en fin de compte, cette présentation d'un statut repoussoir car assignant et réducteur, non cumulable, a des effets délétères sur les aidants qui, du coup, le rejettent en bloc. Nous pensons aussi que dire aux aidants que **leur nouveau statut d'aidant s'ajoute**

**à tous leurs statuts préexistants** sans rien leur enlever permet de se reconnaître plus aisément comme aidant et d'être moins réticent à s'informer et à se tourner vers les dispositifs propres à le soutenir. Et donc, in fine, de **leur apporter des droits supplémentaires, destinés à mieux les protéger et leur permettre de faire face dans les meilleures conditions possibles.**

Les études auprès des aidants montrent qu'une forte majorité d'entre eux demandent la reconnaissance de ce statut : **95% des 931 aidants interrogés ont répondu "non" à la question : "Pensez-vous que le statut d'aidant est suffisamment reconnu par la société et les pouvoirs publics ?"** Quant à leur représentation auprès des pouvoirs publics, ils sont, selon cette même étude, 97% à la demander <sup>(55)</sup>.

## Un rôle pourtant majeur dans la Stratégie de Santé pour anticiper les besoins de demain

La place réservée aux aidants dans la stratégie de santé 2018-2022 montre que le Haut Conseil de la Santé Publique a bien conscience du rôle central joué par les aidants pour répondre aux grands défis que rencontre notre système de santé, notamment au regard de l'avancée en âge de la population.

Les aidants sont clairement identifiés comme

(55) Emicité - ArgoSanté, 2017 Etude d'impact des événements organisés par l'AJNA – Je t'Aide, Rapport d'Etude

**acteurs incontournables de la prévention de la perte d'autonomie** <sup>(56)</sup> : "Pour maintenir l'autonomie et la mobilité le plus longtemps possible, il s'agit de **mettre en place une démarche globale de promotion de la santé, intégrant la prise en charge de la polyopathie, l'adaptation de l'environnement de vie et les aides techniques**. Cette démarche peut contribuer à prolonger le maintien des personnes à domicile et à améliorer l'état de bien-être global, physique et mental, chez les personnes âgées.

En parallèle, des mesures d'accompagnement doivent répondre aux autres conséquences de la dépendance, notamment pour les aidants. C'est un enjeu majeur pour faire face au vieillissement de la population." Stratégie Nationale de Santé, toujours : "**Il s'agit de reconnaître et préserver dans la durée l'implication des aidants** auprès des personnes âgées, des personnes handicapées ou des personnes atteintes de maladies chroniques, **tout en limitant les effets négatifs de leur implication sur leurs revenus, leur vie professionnelle et sociale, leur état de santé et leur bien-être.**"

Même constat pour la CNSA <sup>(57)</sup>: "Le Conseil de la CNSA souhaite faire reconnaître **le rôle central des aidants**, rappeler le caractère indispensable de leur contribution à l'accompagnement pour l'autonomie et affirmer **l'impérieuse nécessité de leur accorder davantage de reconnaissance et de soutien** au regard de ce rôle et des impacts de l'aide sur leur propre vie" [...] "La solidarité familiale est amenée à compenser l'insuffisance ou la reconfiguration de la solidarité nationale et à la compléter. Elle est ainsi souvent valorisée comme une «non-charge pour la collectivité». Si le discours institutionnel souligne cette importance, sa traduction en lois ou en dispositions concrètes est très attendue.

## Financer le soutien aux aidants : dépense ou économie sur des coûts cachés ?

**Le financement du soutien aux aidants semble être le tabou du législateur.** La loi Adaptation de la Société au Vieillessement de 2016 dresse les premiers contours d'un statut de l'aidant en lui conférant quelques droits, no-

tamment **un congé pour les aidants actifs**, mais dans les faits, ce congé est très peu utilisé car **non rémunéré**. Le rejet le 8 mars 2018 de la proposition de loi du député Pierre Dharréville sur la reconnaissance des aidants met en évidence l'existence d'un double discours institutionnel. Ce texte préconisait de créer les bases d'un statut spécifique aux aidants et proposait **d'ouvrir des droits concrets (rémunérés) pour leurs congés et retraites**. Pierre Dharréville proposait en effet d'**indemniser le congé de proche aidant pour un montant de 43,14 euros par jour**. Selon P. Dharréville, 30.000 personnes auraient pu bénéficier du dispositif, et ce pour un montant de 250 millions d'euros par an.

Le texte proposait également de fixer **la durée maximale du congé de proche aidant à un an par personne aidante** pour chaque personne aidée. Concernant l'assurance vieillesse, il préconisait d'**aligner les droits des aidants de personnes dépendantes sur ceux des aidants de personnes handicapées**. Si les députés des autres groupes politiques ont dans l'ensemble salué le travail effectué par la mission et reconnu l'importance de la reconnaissance des aidants, la proposition de loi a été majoritairement rejetée. Les raisons invoquées étaient entre autres l'absence de données suffisamment précises quant au coût d'une telle mesure et les questions de financement.

Cet immobilisme du législateur est en contradiction avec l'importance du rôle sociétal des aidants, clamée pourtant par les institutions. Ce double discours politique et ce refus du législateur à légiférer, alors même que **l'action des aidants est considérée comme une "non charge pour la société" (CNSA) a des conséquences lourdes sur la fragilisation des aidants**, et en tout état cause, il s'agit d'un rendez-vous manqué pour la solidarité nationale. La raison principale invoquée pour ne pas voter cette proposition de loi (le "manque de chiffres") **devrait être une impulsion à trouver ces chiffres, à mesurer précisément les économies réalisées par la société grâce à l'action des aidants**, et non pas une justification pour ne pas équiper les aidants de droits réels.

(56) Ministère des solidarités et de la Santé, 2017, Stratégie Nationale de Santé 2018 - 2022, p.19

(57) CNSA - Rapport d'activité 2011 - Conseil du 17 avril 2012, p.20 - 21

## Impact sociétal de la méconnaissance des aidants

Selon le rapport OCDE <sup>(58)</sup>, **“Les aidants familiaux [...] prodiguent la majorité des soins, et l'estimation de l'aide qu'ils apportent dépasse de loin les dépenses de santé prises en charge par la société”** (actes médicaux, professionnels, etc). La continuation de ce rôle joué par les aidants sera essentielle, au regard des futures pressions démographiques. Le rapport soutient que **les décideurs politiques doivent prêter attention aux besoins des aidants pour leur propre santé**, bien sûr, mais aussi dans la mesure où leur bonne santé est déterminante dans leur capacité à aider dans le long terme, **évitant**, le cas échéant, **une explosion des dépenses de santé s'ils tombent dans l'incapacité à aider**.

Ce rapport ne présente pas de comparaison des coûts d'une politique de soutien financier aux aidants versus les coûts engendrés par le burn-out des aidants par manque de soutien. Nous savons que la situation d'un aidant qui, pour une quelconque raison, ne peut plus aider son proche temporairement ou sur du long terme (accident, burn-out, etc.), entraîne des dépenses de santé considérables (double hospitalisation de l'aidant et de l'aidé, saturation de services hospitaliers, notamment des urgences, par des personnes qui auraient bien davantage leur place dans des structures de répit bien moins onéreuses, pression accrue sur les personnels hospitaliers avec souffrance de ces derniers, dépenses évitables pour la Sécurité Sociale, etc.). Tout

porte à croire que ces situations de rupture peuvent être évitées ou anticipées avec **une politique de soutien aux aidants adaptée, et surtout financée**.

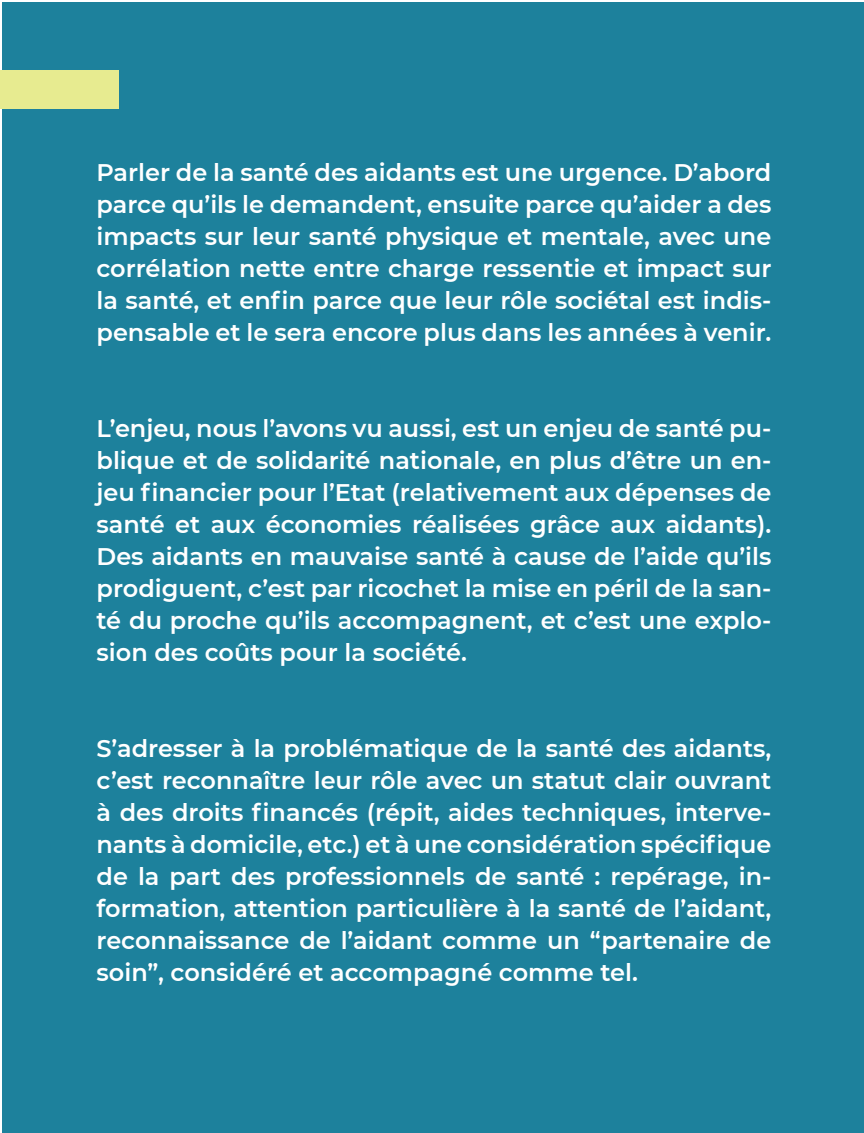
Une journée en structure de répit coûte en moyenne bien moins cher qu'une journée de prise en charge dans un hôpital. La comparaison des coûts d'une journée en structure de répit et une journée dans une structure hospitalière confirme l'hypothèse que financer le répit, financer les congés, financer tout dispositif propre à éviter les situations de rupture et les burn-out relève de l'investissement, et permettrait d'économiser des montants considérablement plus importants en coûts cachés que ces événements entraînent déjà sur les finances publiques. L'OCDE de conclure : Ainsi, “continuer à **chercher des moyens de soutenir et de maintenir l'offre de soins de la famille** semble donc une approche potentiellement **bénéfique pour tous** : pour le bénéficiaire de soins, pour les soignants, et pour les systèmes publics.”

**Une telle étude sur le montant réel des coûts cachés liés aux aidants qui craquent et du financement du soutien des aidants comme investissement**, est un chantier ambitieux mais qu'il **devient urgent de mener**.

(58) P. 121 : “family carers and friends supply the bulk of caring, and the estimated economic value exceeds by far expenditure on formal care. A continuation of caring roles will be essential given future demographic and cost pressures facing long-term care”, Colombo, F. et al. OCDE, 2011, Help Wanted? Providing and Paying for Long-Term Care, OECD Health Policy Studies, OECD Publishing



## CONCLUSION



Parler de la santé des aidants est une urgence. D'abord parce qu'ils le demandent, ensuite parce qu'aider a des impacts sur leur santé physique et mentale, avec une corrélation nette entre charge ressentie et impact sur la santé, et enfin parce que leur rôle sociétal est indispensable et le sera encore plus dans les années à venir.

L'enjeu, nous l'avons vu aussi, est un enjeu de santé publique et de solidarité nationale, en plus d'être un enjeu financier pour l'Etat (relativement aux dépenses de santé et aux économies réalisées grâce aux aidants). Des aidants en mauvaise santé à cause de l'aide qu'ils prodiguent, c'est par ricochet la mise en péril de la santé du proche qu'ils accompagnent, et c'est une explosion des coûts pour la société.

S'adresser à la problématique de la santé des aidants, c'est reconnaître leur rôle avec un statut clair ouvrant à des droits financés (répit, aides techniques, intervenants à domicile, etc.) et à une considération spécifique de la part des professionnels de santé : repérage, information, attention particulière à la santé de l'aidant, reconnaissance de l'aidant comme un "partenaire de soin", considéré et accompagné comme tel.

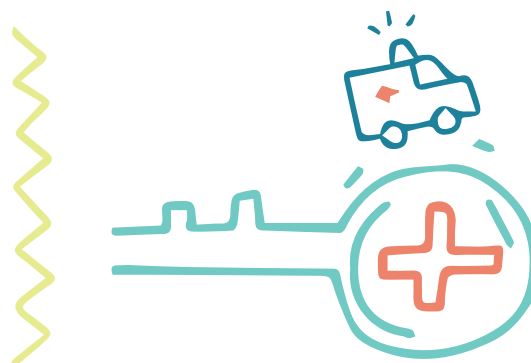






## Pour préserver la santé de l'aidant

- **Proposer chaque année un bilan de santé 100% pris en charge pour tout aidant identifié**, avec une attention spécifique aux problématiques de santé ordinairement constatées chez les aidants.
- **Soutenir toutes les activités propres à garantir le maintien d'une bonne santé pour l'aidant : sport, loisirs, alimentation.**
- **Donner les moyens (informations et financements) aux aidants d'accéder aux dispositifs propres à les aider.** Clarifier les conditions d'accès et les critères d'éligibilité aux aides et simplifier les démarches administratives.
- **Soutenir les services à la personne, levier majeur du bien-être des aidants** (valorisation, formation, rémunération).
- **Développer et démocratiser les offres de répit**, en les adaptant à chaque situation précise d'aide : temporalité modulable, notamment la nuit, à domicile ou dans des structures. Travailler à rendre accessible l'offre de transport pour se rendre dans ces structures de répit.
- **Sortir les jeunes aidants de l'ombre** : Sensibiliser et informer les professionnels de santé et de l'éducation dans les établissements scolaires pour mieux repérer et accompagner les jeunes aidants, soutenir les actions propres à prévenir les risques de négligence de soins et les répercussions psychiques de l'aide apportée par ce public.
- **Mener une étude CNSA / DREES / Collectif Je t'Aide pour affiner l'impact de l'aide sur la santé des aidants.**



## Pour une relation renouée avec les professionnels de santé

- **Sensibiliser les professionnels de santé, dès leur formation, au rôle des aidants** : statut, droits, bonne communication, complémentarité entre le rôle d'aidant et celui des soignants.
- **Inciter généralistes et professionnels de santé à identifier les aidants.** Que chaque cabinet de médecine générale, que chaque pharmacie, que chaque professionnel de santé de proximité dispose d'un kit de ressources locales à distribuer, pour informer et orienter les aidants.
- Reconnaître l'expertise de l'aidant en tant qu'**acteur de santé** à part entière.

## BIBLIOGRAPHIE

Ce corpus bibliographique, nécessairement non-exhaustif, contient les principales études et données relatives à la santé des aidants - françaises et étrangères lorsque la littérature scientifique française méritait d'être complétée ou éclairée. Nous n'avons pas retenu les études portant sur des échantillons trop restreints ou présentant des biais méthodologiques trop importants.

- Ministère des solidarités et de la Santé, 2017, Stratégie Nationale de Santé 2018 - 2022
- Bauer J-M., Sousa-Poza A., Institute for the Study of Labor, 2015: Impacts of Informal Caregiving on Caregiver Employment, Health, and Family - IZA DP No. 8851
- Soullier N., DRESS, 2012, Etudes et Résultats n.799, Aider un proche âgé à domicile : la charge ressentie
- DRESS, 2008, Handicap-Santé 'Aidants informels'
- CNAMTS-DSES: Effectifs, prévalences et caractéristiques des personnes prises en charge pour ALD par type d'affection et modalité d'ALD, pour le régime général en 2015
- Observatoire sociétal des cancers, La Ligue contre le cancer, 2016, Rapport: Les aidants, les combattants silencieux du cancer
- Thomas H., Gérontologie et Société n°109, 2004, Le sujet âgé peut-il fragiliser le réseau qui le soutient ?
- Thomas P, Hazif-Thomas C, Delagnes V, Bonduelle P, Clément JP, 2005, étude Pixel : La vulnérabilité de l'aidant principal des malades déments à domicile
- Davin, B. & Paraponaris, A. 2014, Retraite et société : Malade d'aider ? Les répercussions de l'aide apportée par les proches aux malades Alzheimer
- Sitbon A., INPES / CNSA, 2009, Recherche qualitative sur les possibilités d'améliorer la santé des personnes en situation de perte d'autonomie ou de handicap et de leur entourage -Travaux préliminaires en vue de l'élaboration du protocole de recherche
- CNSA - Rapport d'activité 2011 - Conseil du 17 avril 2012
- Organisation Mondiale de la Santé - Constitution - Documents fondamentaux, Supplément à la quarante-cinquième édition, octobre 2006
- EUFAMI, LUCAS, C4C (Caring for Carers) 2015, Survey : Experiences of family caregivers of persons with severe mental illness: An international exploration
- Colombo, F. et al. OCDE, 2011, Help Wanted? Providing and Paying for Long-Term Care, OECD Health Policy Studies, OECD Publishing
- Fondation April / BVA, 2017, Baromètre des aidants, troisième vague
- Enquête France Alzheimer et maladies apparentées / Opinion Way, 2016 : La parole aux aidants en activité professionnelle
- IPSOS / Novartis, 2017, Qui sont les jeunes aidants aujourd'hui en France ?
- Emicité / ArgoSanté, 2017, Etude d'impact des événements organisés par l'AJNA – Je t'Aide, Rapport d'Etude
- Bérengère Davin, Alain Paraponaris, 2014, « Malade d'aider ? Les répercussions de l'aide apportée par les proches aux malades Alzheimer », Retraite et société (n°69), p. 143-158.



**AUTEURS  
CONTRIBUTEURS  
REMERCIEMENTS**



## Coordination

Olivier Morice, Adélie de Soumagnat, Emilie Court, Florence Sabatier.

## Rédaction

Olivier Morice, Adélie de Soumagnat, Sandrine Podolak, Amarantha Bourgeois, Claudie Kulak, Pascal Jannot, Vanessa Andriet, Henri de Rohan Chabot, Jacqueline Delangle, Brigitte Huon, Frédérique Lucet, Catherine Rauscher-Paris, Annie de Vivie, Elisabeth Racine, Giovanni Pandolfo, Pendà Bourrié, Christophe Bougnot, Franck Guichet.

## Témoignages

Elodie, Marie-Claude, Eglantine, Claudie, Véronique, Colette, Virginie.

## Le Collectif Je t'Aide

Espace Singulier, France Alzheimer, Fondation France Répit, JADE Jeunes Aidants Ensemble, ADMR, la Compagnie des Aidants, Macif, la Maison des Aidants, PGI, Avec nos Proches, Réseau Euro Québec de Coopération - Baluchon Alzheimer, Age Village, Aster ICF, RMA et Vivre FM.

## Remerciements

Un très grand merci aux 11 millions d'aidants, ainsi qu'à toutes les structures qui par centaines se mobilisent chaque 6 octobre pour les soutenir. Un très grand merci aussi à tous nos partenaires, sans qui rien ne serait possible.

# CONTACT

**Olivier MORICE**

Délégué Général  
[olivier@associationjetaide.org](mailto:olivier@associationjetaide.org)  
06 85 18 11 24

**Émilie COURT**

Responsable  
Communication & Mobilisation  
[emilie@associationjetaide.org](mailto:emilie@associationjetaide.org)  
06 10 85 15 74

**Adélie DE SOUMAGNAT**

Cheffe de Projet  
Partenariats & Communication  
[adelie@associationjetaide.org](mailto:adelie@associationjetaide.org)  
06 95 75 53 35



[www.associationjetaide.org](http://www.associationjetaide.org)  
[www.lajourneedesaidants.fr](http://www.lajourneedesaidants.fr)  
[contact@associationjetaide.org](mailto:contact@associationjetaide.org)

Association Je t'Aide,  
54 rue Molière,  
94200, Ivry-sur-Seine







[www.associationjetaide.org](http://www.associationjetaide.org)  
[www.lajourneesaidants.fr](http://www.lajourneesaidants.fr)  
[contact@associationjetaide.org](mailto:contact@associationjetaide.org)

