



Enquête thématique

Ecouter les familles pour mieux les comprendre

Edito

Marie-Andrée BLANC
Présidente de l'Unaf

AIDANTS, QUI ÊTES-VOUS? QUE FAITES-VOUS?

ESSAI DE CARTOGRAPHIE DE LA GALAXIE DE L'AIDE À LA VIE QUOTIDIENNE

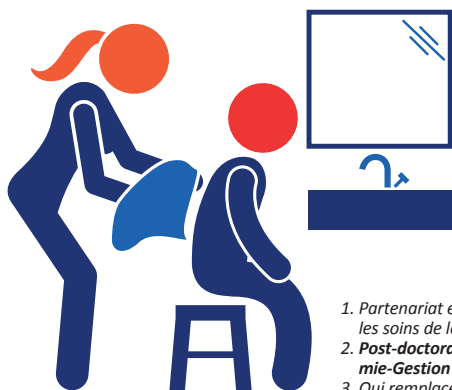
Aider son conjoint dépendant, son enfant porteur de handicap, aider sa mère ou son père âgés, aider d'autres personnes proches, aider à coordonner les soins, ou à les prodiguer, aider au début d'une maladie incurable, ou lorsque le décès s'approche, autant de situations bien distinctes, qui ne mobilisent pas de la même manière, ni avec la même intensité les aidants.

Dans le cadre d'un partenariat avec le Centre de Recherche en Économie de Grenoble (CREG)¹, l'économiste Anaïs Cheneau² a exploré des données chiffrées de 2008 — anciennes, mais les seules à ce jour à faire référence — et les a complétées en enquêtant directement auprès d'une vingtaine d'aidants, pour exprimer ce que les statistiques ne peuvent pas forcément traduire.

Ce travail révèle, notamment, **que le quotidien d'une aidante ou d'un aidant diffère selon qu'elle ou il est conjoint(e), parent, enfant de l'aidé**, ou autre membre de sa famille ou de l'entourage. Les plus éprouvés par l'aide, par exemple, s'avèrent les parents d'enfants en situation de handicap, puis les conjoint(e)s d'une personne aidée. Alors que l'image médiatique de l'aidant-type est souvent l'enfant adulte d'un sénior, on découvre que **seul un aidant sur deux aide une personne âgée**, ou encore que les conjoints et conjointes aidants sont presque aussi nombreux que les enfants aidant un parent âgé.

Ce travail quantitatif est complété par un volet qualitatif d'entretiens menés auprès d'aidants de personnes de tous âges atteintes de maladies dégénératives. Anaïs Cheneau **met ainsi en évidence que l'aide informelle n'est pas une situation figée, mais un parcours**. Elle met en relief la complexité de la conciliation avec la vie professionnelle d'aidants d'âge actif, complexité qui invite à mieux repérer les facteurs à l'origine des ruptures dans les trajectoires professionnelles.

La diversité des situations doit inciter les décideurs publics à écouter les aidants, dans la recherche d'une politique cohérente d'aide. Cette étude souhaite aussi inciter à une analyse des futures données de l'enquête Autonomie³ qui approfondisse la connaissance de cette diversité.



1. Partenariat entre le CREG et l'Unaf. Ces analyses sont décrites en détail dans la thèse d'Anaïs Cheneau : « La politique d'aide aux aidants dans les soins de longue durée » Université Grenoble Alpes (ComUE), 2019
2. Post-doctorante en économie de la santé à l'Université Paris-Cité au Laboratoire Interdisciplinaire de Recherche Appliquée en Économie-Gestion et Santé (LIRAES) et Chercheure associée au Centre de Recherche en Économie de Grenoble.
3. Qui remplace l'enquête HSA-HSM et se déroule sur 2021-2024.

INTRODUCTION

L'AIDE INFORMELLE, UNE GALAXIE DE SITUATIONS TRÈS DIVERSES

À partir des années 90, les sociologues, économistes ou démographes, contribuent à faire sortir de l'ombre les aidants familiaux et autres proches aidants, longtemps acteurs invisibles de l'accompagnement des personnes fragiles. Ces chercheurs exposent le « travail sanitaire profane des familles »⁴ ou encore la « production familiale de soins »⁵. À partir de 1998, les aidants entrent dans le champ des statistiques nationales grâce à l'enquête Handicap-Incapacité-Dépendance (1998-2001). Mais il faut attendre 2008 pour qu'ils soient directement interrogés, grâce à l'enquête Handicap-Santé de 2008 (HSA-HSM), dont un volet interroge directement les aidants. **C'est cette enquête, encore utilisée aujourd'hui⁶, qui a révélé qu'en France 8,3 millions de personnes de plus de 15 ans⁷ (4,7 millions de femmes et 3,6 millions d'hommes) fournissent une aide à un membre de leur famille ou à un proche**, que ce soit sous la forme d'une aide à la vie quotidienne, une aide matérielle ou financière, ou un soutien moral. Elle révèle que 63 % des personnes aidées ne le sont que par des aidants informels, 23 % par des aidants informels et des professionnels, et seulement 14 % par des professionnels⁸. C'est encore cette enquête qui a levé le voile sur les conséquences de l'aide sur la vie sociale, économique, professionnelle des aidants, ainsi que leur santé.

Surtout, les chercheurs ont grâce à ces données pris conscience qu'ils exploraient une « galaxie » de situations : un parent aidant son enfant porteur de handicap moteur n'aura probablement ni la même trajectoire ni les mêmes besoins qu'une personne aidant son ou sa conjoint(e) atteint(e) d'une maladie neurodégénérative. La situation de ce conjoint aidant, d'ailleurs, ne sera sans doute pas la même au début et à la fin de l'évolution de la maladie. Autre diversité : les aidants vivant avec la personne aidée (en couple avec elle ou encore parents et fratrie d'enfants porteurs de handicaps) souffriront en moyenne davantage d'effets négatifs de l'aide sur leur santé, que les adultes s'occupant de parents âgés n'habitant pas avec eux.

Cette diversité est telle que les recherches se sont souvent concentrées sur tel ou tel sous-groupe d'aidants : aidants de personnes âgées dépendantes, ou de personnes adultes handicapées, aidants dits « principaux » ou « uniques » (c'est-à-dire seuls aidants d'une personne).

Par ailleurs, les enquêtes et études tiennent rarement compte de l'évolution des besoins au cours du parcours d'aidance... Parallèlement, le débat et l'action publics se sont, en France du moins, souvent centrés sur tel ou tel sous-groupe d'aidants. Dans l'espace médiatique, le terme « aidants » va souvent renvoyer aux seuls enfants adultes de parents âgés, qui ne représentent pourtant qu'environ un quart des aidants en 2008. Par exemple, c'est dans la « Loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement » qu'a été reconnu la situation d'aidant familial, alors que la moitié des aidants aident des personnes de moins de 60 ans.

Le premier volet de ce travail de recherche (I), basé sur les données HSA-HSM de 2008 **s'est pour cela attaché au contraire à recouvrir le plus large champ possible pour tenter de classer les situations d'aide dans différentes catégories, à rendre visible les différences entre formes d'aides et entre profils d'aidants, à améliorer la connaissance sur des groupes qui n'ont pas été encore étudiés**. Cette analyse a été publiée dans un numéro spécifique de la *Revue française des Affaires Sociales* (Cheneau, 2019)⁹. **L'enjeu est de contribuer à répondre à une question complexe : comment structurer une politique d'aide aux aidants qui tienne compte de la diversité de leurs besoins ?** Deux critères ont permis de cartographier la galaxie de l'aide informelle : l'âge de la personne aidée, et la nature du lien familial entre aidant et aidé.

Les chiffres - déjà anciens, mais toujours pertinents - ne suffisent pas à capturer les réalités de vie des aidants. Il était essentiel (II), de compléter cette démarche quantitative par un volet qualitatif, peu fréquent en économie de la santé¹⁰. Une série de 19 entretiens avec des aidants familiaux de personnes atteintes d'une maladie évolutive (sclérose latérale amyotrophique, maladie de Parkinson) ont permis notamment d'éclairer les réels enjeux du recours par les aidants à l'aide professionnelle, les besoins de conciliation entre les différents temps sociaux, ou encore comment évolue l'aide à mesure que s'aggrave la maladie.

4. Geneviève Cresson, « Le Travail sanitaire profane dans la famille : analyse sociologique » (Thèse de doctorat, Paris, EHESS, 1991), <http://www.theses.fr/1991EHES0069>.

5. Martine Bungener, « Logique et statut de la production familiale de santé », *Sciences Sociales et Santé* 5, no 2 (1987) : 45-59, <https://doi.org/10.3406/sosan.1987.1057>.

6. Elle sera mise à jour grâce à l'enquête « Autonomie » qui délivrera ses premiers résultats fin 2023, qui seront comparables à l'enquête de 2008.

7. « Handicap-Santé 'Aidants informels' (HSA) - Présentation des pondérations de l'enquête » (Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES), 2011), http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/HSA_-_Ponderations_c.pdf.

8. Amandine Weber, « Des enquêtes nationales pour connaître l'aide apportée par les proches en raison d'un handicap ou d'un problème de santé », *Informations sociales*, n° 188 (19 octobre 2015) : 42-52.

9. Anaïs Cheneau, « La diversité des formes d'aide et des répercussions de l'aide sur les aidants », *Revue française des affaires sociales*, n° 1 (14 mai 2019) : 91-113. DOI 10.3917/rfas.191.0091

10. En effet, il y a encore 10 ans, seules 7 % des publications scientifiques d'économie de la santé avaient recours à ces méthodes

I. L'ÂGE DE L'AIDANT ET SON LIEN FAMILIAL À L'AIDÉ : DEUX DIMENSIONS ESSENTIELLES DE L'AIDE À LA VIE QUOTIDIENNE

Le portrait statistique des aidants se base ici sur l'enquête « Handicap-Santé-Aidants informels » (HSA) réalisée en 2008 auprès de 5 000 aidants de personnes handicapées ou dépendantes vivant hors institution. Les aidants de cet échantillon ont été identifiés grâce aux réponses des répondants d'une enquête réalisée au préalable, l'enquête « Handicap-Santé-Ménages », permettant d'identifier un échantillon représentatif des personnes ayant des difficultés à réaliser certains actes de la vie quotidienne en raison d'un handicap, d'un problème de santé ou de leur âge. Les 5 000 aidants étudiés sont donc exclusivement des personnes désignées comme tels par les aidés.

Cette enquête HSA a permis d'estimer à 8,3 millions la population des aidants. L'échantillon retenu ici (4 517 aidants) n'en représente que 7,4 millions, car il se limite aux seuls aidants qui apportaient une aide à la vie quotidienne, écartant donc les aidants qui fournissaient exclusivement un soutien moral, financier ou matériel. Ce choix ne minimise pas l'importance de ces formes d'aides, qui peuvent avoir des conséquences très importantes sur la vie de l'aidant, mais est dû notamment au fait que l'aide morale, financière ou matérielle étaient malheureusement très peu décrites par l'enquête HSA.

Pour étudier la diversité des aides, cette recherche croise deux critères clés : (1) l'âge de l'aidé, et (2) la nature du lien aidant / aidé (aidant conjoint, enfant, parent de l'aidé, ou autre lien familial ou non) :

(1) Le choix de distinguer les aidés en fonction de leur âge se justifie pour des raisons institutionnelles, les aides aux personnes fragiles étant segmentées par deux barrières d'âge :

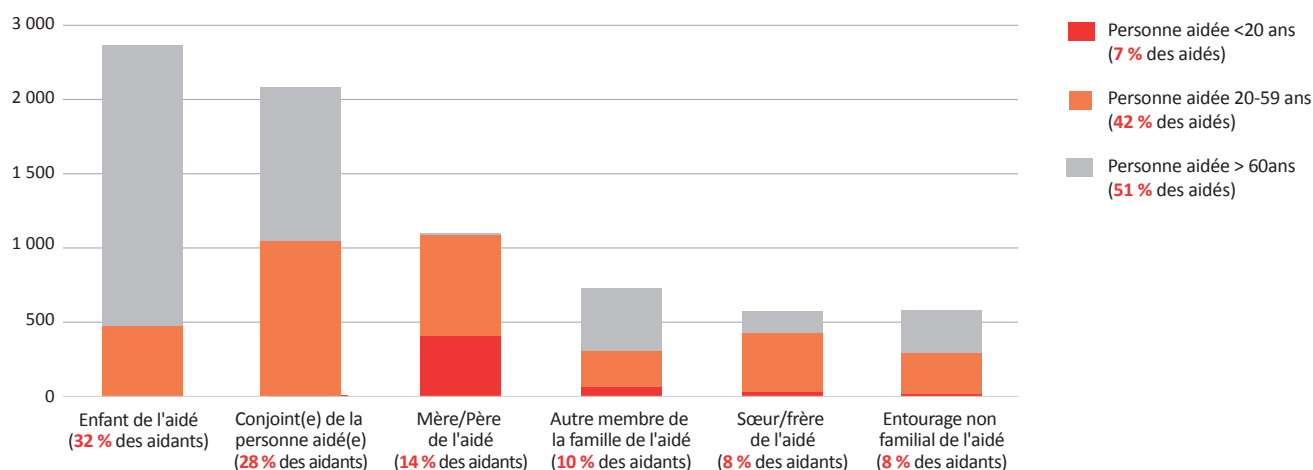
- Celle des 20 ans : l'enfant handicapé dont les parents pouvaient percevoir l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) devient un adulte handicapé et perçoit donc l'allocation adulte handicapé (AAH)¹¹.
- Celle des 60 ans : la personne handicapée devient une personne âgée « dépendante » et peut bénéficier de l'allocation personnalisée d'autonomie [APA].

Les aidants de personnes âgées représentent la moitié de l'échantillon (51 %), les aidants de personnes adultes 42 % et les aidants de personnes jeunes 7 %. Ainsi, près d'un aidant sur deux aide une personne de moins de 60 ans.

(2) Le second critère est celui de la nature du lien, familial ou non, entre l'aidant et l'aidé. Ainsi, 28 % des aidants sont en couple avec l'aidé, 32 % en sont l'enfant, 14 % en sont un parent. 8 % en sont le frère ou la sœur, 10 % lui sont liés par un autre lien familial. Seuls 8 % des aidants n'ont pas de lien familial déclaré avec l'aidé. Les conjoints aidants sont presque aussi nombreux que les enfants aidants. Par ailleurs, les trois quarts des aidants sont liés à l'aidé par un lien impliquant une responsabilité légale (de couple ou filiation).

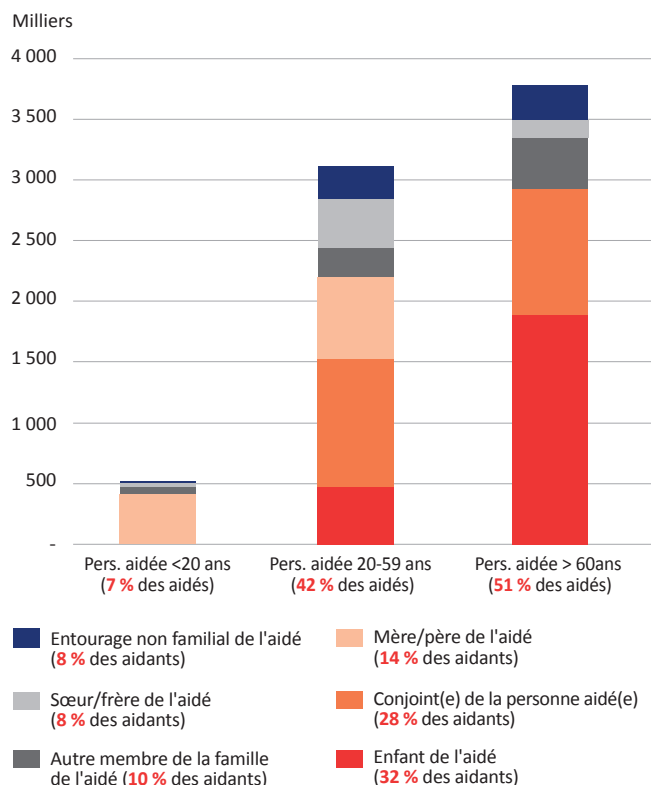
Les « aidants » sont dans leur immense majorité (92 %) des membres de la famille. Les aidants de jeunes de moins de 20 ans sont exclusivement des aidants familiaux.

Graphique 1 : Répartition des 7,4 millions d'aidants étudiés selon le lien avec l'aidé et son âge (en milliers)



11. Les jeunes aidants de moins de 20 ans, repérés, mais non décrits par HSA-HSM, ne sont pas inclus dans l'échantillon. L'enquête Autonomie (2021-2024) les inclut.

Graphique 1 bis : Répartition des 7,4 millions d'aidants étudiés selon le lien avec l'aidé et son âge (en milliers), vue par âge de l'aidé



Les personnes âgées sont aidées principalement par leurs enfants (50 % de l'aide) et leur conjoint(e) (27 %). Le reste de l'aide familiale représente 15 % de l'aide.

Ce qu'en retient l'Unaf

92 % des aidants sont des membres de la famille. Les conjoint(e)s aidant(e)s sont presque aussi nombreux que les enfants aidants. La moitié des personnes aidées a moins de 60 ans. Même si le vieillissement s'est poursuivi depuis la date de l'enquête (la part des plus de 60 ans dans la population française est passée de 22 % à 28 % entre 2008 et 2021), le champ à couvrir par une politique de l'aide familiale aux aidants est en fait deux à trois fois plus vaste que celui de la seule aide aux personnes âgées par leurs enfants.

Les configurations d'aides diffèrent en fonction de l'âge des personnes aidées (graphique 1 bis).

Les personnes jeunes sont le plus souvent aidées par leurs parents (80 %). Le reste de l'aide familiale concerne 17,4 % de l'aide (dont 5 % par la fratrie).

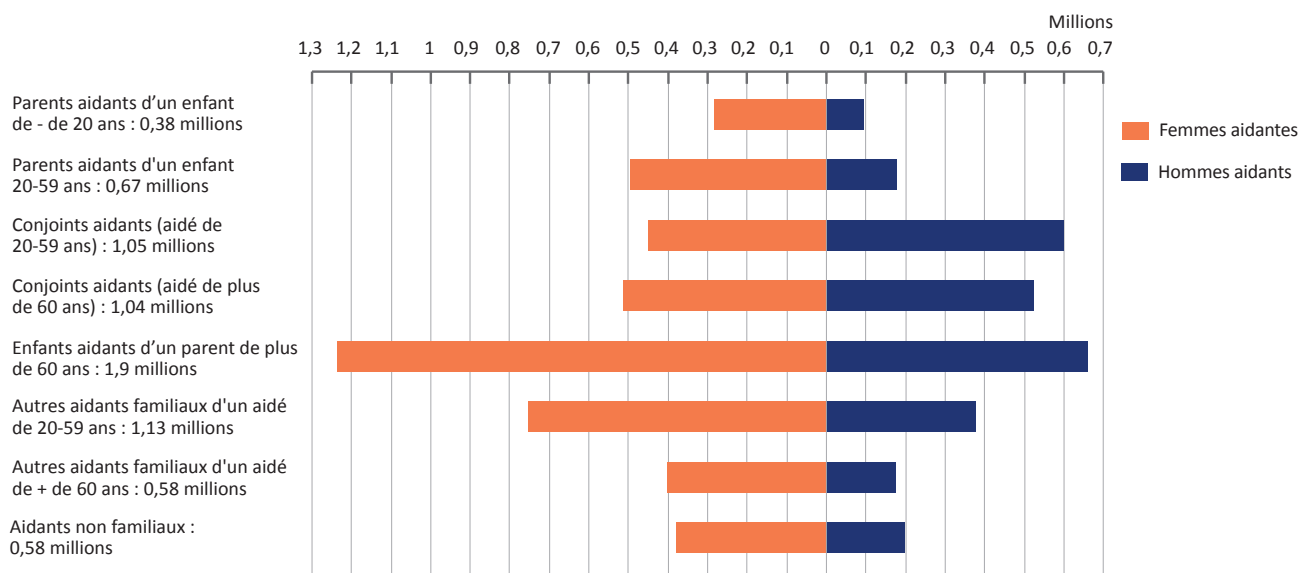
Les personnes adultes (20-59 ans) sont aidées principalement par leur conjoint(e) (34 %) et leurs parents (21,5 %). Le reste de l'aide familiale représente 36 % de l'aide (dont 13 % par leurs frères et sœurs et 15 % par leurs enfants).

En croisant les deux critères d'âge de l'aidé et de la nature du lien aidant/aidé, on obtient 8 catégories d'aidants, avec certains regroupements pour les configurations d'aides les moins répandues, et en omettant des situations les plus rares (aidants d'enfants handicapés autres que les parents) sur lesquelles les effectifs sont trop faibles. On aboutit à la classification des aidants présentée par le graphique 2.

L'échantillon retenu est composé de 61 % de femmes et de 39 % d'hommes. Cette répartition varie considérablement selon les liens familiaux aidants/aidés.

- Lorsque l'aide concerne un enfant, c'est dans 75 % des cas la mère qui effectue l'aide à la vie quotidienne.
- En revanche, lorsque l'aide concerne un conjoint, c'est dans 60 % des cas l'homme qui est l'aidant.
- Quand l'aide concerne un parent âgé, l'aidant, deux fois sur trois est une fille de l'aidé(e).

Graphique 2 : Taille et répartition F/H des 8 groupes d'aidants



L'âge des aidants et leur degré de diplôme varient là aussi beaucoup selon les liens familiaux considérés :

- Les « autres aidants de personnes adultes » sont les aidants les plus jeunes (âgés en moyenne de 36 ans), alors que les plus âgés (avec une moyenne d'âge de plus de 72 ans) sont les aidants conjoints de personnes âgées.
- Par ailleurs, les parents d'enfants jeunes et les descendants de personnes âgées sont les catégories où l'on trouve le plus d'aidants diplômés. Enfin, les descendants et les autres aidants familiaux de personnes âgées sont les aidants les plus présents sur le marché du travail (avec plus de 67 % des aidants de moins de 60 ans en emploi) tandis que les ascendants et les autres aidants familiaux de personnes adultes sont les moins présents (moins de 56 %).

Des formes d'aide différentes constatées selon les groupes d'aidants : parents et conjoints sont les plus impactés

Les huit groupes d'aidants sont analysés au regard des formes d'aide qui leur sont associées. On distingue plusieurs formes d'aide en fonction de trois critères : l'intensité d'aide, la diversité de l'aide et le réseau d'aide. La variable concernant la diversité de l'aide a été créée à partir des 23 activités d'aides répertoriées par l'enquête.

Les parents d'enfants jeunes réalisent l'aide la plus intense et la plus diversifiée. En effet, ce groupe d'aidants est proche graphiquement des modalités d'aide de plus de 35 h par semaine et de plus de douze tâches d'aide différentes. **Ainsi, les parents d'enfants jeunes réalisent une aide dont le temps consacré s'apparente à un travail salarié à temps plein.** Par ailleurs, ils inscrivent majoritairement leurs activités d'aide dans un réseau de deux ou trois aidants (pour plus de 48 % des ascendants).

Les enfants de personnes adultes (le terme « adulte » recouvre les 20-59 ans pour la suite du document) réalisent une aide relativement proche de celle des parents d'enfants jeunes tout en étant légèrement inférieure en termes d'intensité et de diversité. En effet, ils réalisent majoritairement plus de 7 h d'aide par semaine, entre huit et onze activités d'aide et les inscrivent majoritairement dans un réseau de deux ou trois aidants.

Les conjoints de personnes âgées et de personnes adultes en situation de handicap réalisent un nombre d'heures d'aide proche de celui des enfants de personnes adultes et des descendants de personnes âgées, mais ils ont pour particularité d'être plus isolés dans l'aide (avec plus de 58 % d'aidants uniques) et de vivre presque toujours (pour plus de 98 % des conjoints) avec la personne aidée.

Les enfants et les autres aidants familiaux (hors conjoints et descendants) de personnes âgées réalisent un nombre d'heures d'aide inférieur aux parents de personnes en situation de handicap et une aide moins diversifiée. En effet, ils réalisent majoritairement entre 4 et 20 h d'aide par semaine avec quatre à sept tâches différentes. Ces deux groupes d'ai-

dants ont la particularité d'inscrire leur aide dans un réseau d'aide dense, avec plus de quatre aidants dans la plupart des situations d'aide, et de s'occuper de plusieurs personnes simultanément.

Enfin, les autres aidants familiaux de personnes adultes et les aidants de l'entourage non familial prodiguent une aide faible (avec plus de 40 % des aidants qui effectuent une aide de moins de quatre heures par semaine) et une aide peu diversifiée (avec plus de 25 % qui effectuent moins de quatre activités d'aide). Les aidants de l'entourage non familial sont ceux qui réalisent l'aide la plus faible et la moins diversifiée.

La diversité des formes d'aide touche également les types d'aides prodiguées (tableau 3).

- 32 % des aidants réalisent des actes médicaux (aide à la prise de traitements ou participations à des soins) et de manière très importante pour les parents d'enfants jeunes (72 %).
- 75 % réalisent un suivi de la santé des personnes aidées (sous la forme d'organisation des rendez-vous médicaux, l'accompagnement en consultation, l'achat de médicament ou encore le suivi médical et des remboursements). Les parents d'enfants jeunes et les conjoints de personnes âgées sont plus de 90 % à réaliser ce type de suivi.
- L'aide aux activités de la vie quotidienne (pour la toilette, l'habillage, la prise de repas, se lever ou s'asseoir, se coucher, aller aux toilettes ou encore les déplacements) concerne 27 % des aidants, avec encore une fois une forte représentation des parents d'enfants jeunes et des conjoints de personnes âgées.
- La surveillance de jour ou de nuit concerne 23 % des aidants (et touche plus de la moitié des ascendants de personnes jeunes).
- Les trois quarts des aidants déclarent fournir une aide d'accompagnement social, en participant aux loisirs, en aidant à la scolarité ou à la profession ou encore dans les prises de décision.
- Enfin, 27 % des aidants gèrent l'intervention à domicile des professionnels, surtout les parents d'enfants jeunes, mais aussi les aidants de personnes âgées.

Des répercussions de l'aide particulièrement importantes pour les aidants parents de jeunes enfants et d'enfants adultes

L'aide peut impacter quatre domaines de la vie des aidants : leur vie professionnelle, sociale, leur situation économique et financière, et enfin leur santé.

Parmi les aidants en âge de travailler, 33 % déclarent que l'activité d'aide impacte leur vie professionnelle, principalement par la nécessité de prendre des congés pour assurer cette aide (25 %) ou par l'aménagement de l'activité professionnelle (20 %). Parmi l'ensemble des aidants, 44 % déclarent des répercussions sur leur vie sociale.

Les aidants qui subissent le plus les impacts négatifs de l'aide, à la fois sur leur vie professionnelle, leur vie sociale,

leur santé et leur situation financière sont **les parents de personnes jeunes puis de personnes adultes**. Cela n'est pas étonnant, car ce sont également les aidants qui réalisent l'aide la plus intense et la plus diversifiée. Or la littérature a bien montré les effets négatifs d'une aide intense sur la vie professionnelle¹² ou encore sur la santé des aidants¹³. À l'inverse, les aidants qui prodiguent l'aide la moins intense et la moins diversifiée, c'est-à-dire les autres aidants de personnes adultes et surtout les aidants de l'entourage non familial, sont ceux qui endurent le moins de répercussions négatives sur leur vie sociale, professionnelle, économique et sur leur santé. Le fait que **les conjoints de personnes âgées ou handicapées réalisent une aide proche de celle des descendants de personnes âgées en termes d'intensité, mais qu'ils soient plus isolés dans l'aide et vivent davantage avec les personnes aidées pourrait expliquer pourquoi les conjoints déclarent des répercussions de l'aide supérieures à celles des descendants de personnes âgées et des autres aidants de personnes âgées**. Les effets négatifs de la cohabitation

entre l'aidant et la personne aidée sur la vie professionnelle¹⁴ ou encore le bien-être de l'aidant et de sa famille¹⁵ ont été mis en avant. Par ailleurs, **les conjoints de personnes âgées sont les aidants qui déclarent le plus de répercussions de l'aide sur leur santé physique**, en lien avec leur âge élevé (en moyenne 72 ans). Pinquart et Sörensen¹⁶ ont montré que les problèmes de santé des aidants augmentaient avec l'âge.

Ce qu'en retient l'Unaf

Le lien familial et l'âge de l'aidé s'avèrent des critères d'analyse puissants et révèlent deux catégories plus fréquemment fragilisées par l'aide : les parents d'un aidé enfant ou adulte, et les conjoints de personnes âgées.

II. PAROLES D'AIDANTS DE PERSONNES ATTEINTES DE MALADIES NEURODÉGÉNÉRATIVES

Nous avons complété ce travail quantitatif par un volet qualitatif de 19 entretiens semi-directifs menés auprès d'aidants en âge de travailler) de personnes atteintes de maladies neurodégénératives (Parkinson et de Sclérose latérale amyotrophique (SLA)¹⁷, quel que soit leur âge. Ce choix d'échantillon s'explique par plusieurs raisons :

- Ces maladies ont fait l'objet d'un plan de santé publique, le Plan National Maladies Neurodégénératives (2014-2019), ce qui permet d'avoir un cadre précis des actions concernant les personnes malades et leurs aidants.
- Ces maladies peuvent toucher des personnes jeunes.
- Ce sont également des maladies à évolution plus ou moins lente avec des périodes de « crises ». Cela permet d'étudier l'évolutivité des besoins de l'aidé et de l'aidant dans le temps et les arrangements réalisés notamment dans les périodes de crises.
- Les troubles associés à ces maladies sont variés (troubles cognitifs et/ou physiques) et peuvent impacter de manière plus ou moins intense en fonction du stade des malades la vie quotidienne des personnes malades, mais également de leurs familles.
- Certaines spécificités de ces maladies engendrent également un accompagnement spécifique de la part des familles, tels que la gestion et la surveillance des effets secondaires des traitements.

- Enfin, ce sont des maladies dont les formes varient d'un malade à l'autre, rendant chaque cas unique et nécessitant un accompagnement personnalisé.

Bien que l'échantillon ne puisse prétendre à une représentativité, ces entretiens projettent un éclairage beaucoup plus concret sur quatre aspects de l'aide : l'impact de l'aide à la vie quotidienne, le travail d'organisation des aides à domicile, les soins de compensation et non médicamenteux et les activités de médiation ou de gestion de cas.

L'aide aux activités de la vie quotidienne : stress, fatigue, anxiété

L'aide pour les activités de la vie quotidienne et la production de soins est la mieux mesurée par les enquêtes statistiques. L'enquête HSA interroge les aidants sur les aides à la vie quotidienne (pour la toilette, l'habillage, la prise de repas, se lever ou s'asseoir, se coucher, aller aux toilettes ou encore les déplacements) et sur la production de soin également (aide à la prise de traitements ou participations à des soins).

Les entretiens apportent des précisions sur les types de soins réalisés, tels que la réalisation d'exercices de kiné respira-

12. Bolin K, Lindgren B, Lundborg P. 2008. Informal and formal care among single-living elderly in Europe. *Health Economics*, 17 (3) : 393-409.

Van Houtven et al. 2013. The effect of informal care on work and wages. *Journal of Health Economics*, 32 (1).

Carmichael F, Hulme C, Sheppard S, et Connell G. 2008. Work-life imbalance: Informal care and paid employment in the UK. *Feminist Economics* 14(2): 3-35.

13. Pinquart M, Sörensen S. 2003. Associations of stressors and uplifts of caregiving with caregiver burden and depressive mood: A meta-analysis. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 58 (3): 112-128.

14. Heitmueller A. 2007. The chicken or the egg? Endogeneity in labour market participation of informal carers in England. *Journal of Health Economics*, 26(3): 536-559.

15. Yee JL, et Schulz R. 2000. Gender differences in psychiatric morbidity among family caregivers: A review and analysis. *Gerontologist*, 40(6): 643-644.

16. Pinquart M, Sörensen S. 2007. Correlates of physical health of informal caregivers: a meta-analysis ». *The Journals of Gerontology*, 62(2): 126-37.

17. Entretiens réalisés entre septembre 2018 et janvier 2019, d'une durée moyenne de 1 h 23. 8 aidants accompagnent une personne atteinte de Parkinson et 11 une personne atteinte de la SLA. Ces entretiens sont notés « Park » ou « SLA » puis « F » ou « M » selon qu'il s'agit d'une aidante ou d'un aidant.

toire ou encore les actes liés au matériel médical (la sonde, l'oxygène ou encore la ventilation non invasive).

Les activités d'aides à la vie quotidienne et aux soins peuvent engendrer des répercussions importantes sur la vie des aidants, avec notamment du stress, de la fatigue et de l'anxiété :

« Oui, angoissée, stressée et puis pendant plus d'un an où j'ai fait les nuits, où j'ai pris un rythme, être réveillée plusieurs fois et puis on entend la respiration » (SLA-3F)

Mais également des problèmes de santé physique :

« J'ai fait beaucoup d'appuis à l'époque en soulevant [le patient] quand il n'était pas sur le fauteuil, je me baissais et je le portais, parfois il fallait quatre essais avant que je réussisse à le lever en m'appuyant là. Du coup ma rotule ne tient plus ». (SLA-11F)

Le manque de soutien pour ce type d'aide peut conduire à l'épuisement de l'aidant voire à la rupture dans l'aide :

« C'est un épuisement total, ma belle-fille si on n'était pas derrière, mais qu'est-ce qu'elle faisait avec son mari (...) Il y a une période où ils se sont séparés. Elle ne pouvait plus dormir, la nuit, il fallait le tourner, elle n'en pouvait plus ». (SLA-2F)

Pour ce type d'aide, les aidants peuvent être suppléés ou secondés par des professionnels.

Organiser l'aide professionnelle : une tâche lourde et mal vécue par les aidants

Lorsque des professionnels interviennent à domicile, coordonner et organiser leurs interventions est une charge importante, et cette forme d'aide pèse d'autant plus sur les aidants que le handicap est important. Cette forme d'aide, qui n'est abordée que par une seule question de l'enquête HSA, englobe dans les faits des activités diverses. Elle est particulièrement mal vécue par les aidants.

Il s'agit d'une part d'organiser les plannings des aides à domicile, le recrutement du personnel ou encore la gestion des payes. Ces activités concernent principalement les auxiliaires de nuit et l'aide durant le weekend, lorsque les structures d'aide à domicile ne sont pas présentes :

« La structure était petite, ils n'avaient pas le personnel suffisant pour assurer ce genre de prestations. Les prestations qu'elle faisait c'était de 8 h à 20 h du lundi au vendredi, ça c'était directement financé par le Conseil Général. Pour le reste c'est moi qui devais chercher du personnel. Je devais faire des contrats de travail avec des heures. (...) [Pour le recrutement] je mettais une annonce ». (SLA-4H)

Il s'agit également de gérer les absences et les remplacements des intervenants. Les absences sont très fréquentes.

« On disait souvent aux responsables "le jour où vous tomberez sur quelqu'un qui n'a pas d'entourage je vous souhaite bon courage parce que quand vous dites que vous ne pourrez pas venir au lever à 10 h ... ». (SLA-5F)

Il s'agit également de gérer la coordination des professionnels, ce qui demande une présence régulière des proches au moment des transitions de professionnels :

« Je rentrais et puis je repartais le lendemain matin dès la première passation, la fille arrivait à 8 h, donc j'étais là pour le lendemain matin. J'arrivais un peu avant elle pour être sûre que... voir si elle arrivait bien à l'heure et tout ça, et pour pas que l'autre fasse des dépassements d'heures ». (SLA-2F)

Enfin, il s'agit de former les aidants professionnels au handicap lourd. Certaines structures d'aides à domicile proposent des formations à leurs auxiliaires, mais ce n'est pas du tout automatique et dans tous les cas les aidants ne peuvent pas les laisser directement avec la personne malade du fait de la complexité des maladies :

« Chaque fois, je dois les former parce qu'ils n'ont pas les moyens de la payer. Parce qu'on a tant d'heures avec le Conseil Général, s'il y a une auxiliaire qui est chez moi si on la met en binôme avec une autre il faudra payer les deux, ça ce n'est pas possible. Pratiquement tous les deux mois, j'en forme une (...). Et là je ne travaille pas, je suis toujours présente. Mais si demain je reprends mon travail, ça va être chaud parce que pour placer la nouvelle il faut qu'ils la placent le jour où moi je ne travaille pas. ». (SLA-11F)

J'ai fait beaucoup d'appuis à l'époque en soulevant [le patient] quand il n'était pas sur le fauteuil, je me baissais et je le portais, parfois il fallait quatre essais avant que je réussisse à le lever en m'appuyant là. Du coup ma rotule ne tient plus.



Soins de compensation et non médicamenteux : une aide invisible, mais essentielle

On distingue ensuite les soins de support ou de compensation, non médicamenteux, qui visent à ralentir la progression de la maladie, à diminuer ses effets, et à assurer une meilleure qualité de vie aux patients.

Pour les aidants de personnes atteintes de Parkinson, cela passe principalement par une incitation aux activités sociales et une stimulation pour les personnes malades. Étant donné que la maladie peut conduire à une diminution de la motivation et qu'il est bon de faire du sport pour la création de dopamine, les proches vont inciter les personnes malades à faire des activités :

« Il avait tendance à se refermer sur lui. Du coup, il fallait que moi en revenant du boulot je lui dise, on va voir des amis, tiens on va faire ça. (...) il fallait tout le temps le stimuler un peu, parce que lui ça lui allait très bien, il se mettait dans le canapé... mais ce n'est pas bon pour lui. » (Park-5F)

Pour les aidants de personnes atteintes de la SLA, la nutrition est souvent une partie importante de l'aide, car il faut éviter que les personnes malades maigrissent :

« Il fallait absolument que je trouve un moyen pour ne pas qu'il commence à s'écrouler et puis qu'il se laisse aller. Donc j'ai axé toute mon énergie sur tout ce qui était thérapie douce, alimentation, tout ce qui pouvait l'aider à se sentir mieux (...). Dans un premier temps il ne fallait surtout pas qu'il perde trop de poids, donc en fait je l'ai fait regressir. Donc j'ai passé des semaines et des semaines à étudier la nutrition. Il faut savoir que dans cette maladie, l'alimentation c'est très, très important puisque c'est à peu près 50 % du traitement. C'est-à-dire qu'à partir du moment où le malade perd du poids, son état général se dégrade rapidement et c'est vrai que ça peut atteindre aussi des muscles qui sont vitaux et c'est très important. » (SLA-10F) »

Ces deux exemples montrent bien que le sens des actions données par les aidants apporte des informations que les enquêtes statistiques ne permettent pas de capter. En effet, les entretiens montrent qu'il s'agit bien plus qu'une simple participation aux activités sociales ou encore de la préparation des repas. Ces activités font en effet partie intégrante du traitement des maladies dans le sens où elles sont réalisées en vue de ralentir leur évolution.

Cette forme d'aide inclut également tout ce qui permet de soulager la personne malade. Cette aide prend une place importante dans l'accompagnement des personnes atteintes de la SLA, qui requiert en effet une présence importante pour « repositionner les jambes » du proche ou encore pour « arranger ses lunettes » (SLA-9F) du fait de la paralysie des malades.

L'aide de compensation inclut également tout ce qui contribue à la qualité de vie des personnes malades : par exemple

les « repas plaisirs » pour les patients atteints de la SLA qui ont une gastrostomie :

« Ce n'est pas un repas complet (...). Il adorait les omelettes aux truffes qu'il mangeait dans l'Ardèche, ça lui rappelait de bons souvenirs (...); il fallait la faire moelleuse avec une certaine consistance et qui s'écrase bien sinon ça ne passait pas. Il arrivait à avaler une ou deux bouchées à la fin pas plus, mais il avait le goût, il était content. » (SLA-2F)

Plus globalement, cette aide passe par une présence et un soutien au moral :

« On la promenait, je lui ai fait faire du parapente, on lui a fait faire du ski en fauteuil, tous les moments sympas on les faisait en famille, mais ce n'était que des moments de loisir et il faut vraiment garder ça. » (SLA-4H)

Les entretiens permettent ainsi de mettre en lumière une forme d'aide peu visible dans les enquêtes statistiques, souvent réduite à une activité de « soutien moral, présence », qui est pourtant très importante pour l'accompagnement des personnes malades, notamment atteintes de maladies chroniques et incurables, et qui est valorisée par les aidants familiaux et les proches aidants.

L'aidant « gestionnaire de cas »

Enfin, les entretiens mettent en lumière l'activité de gestion de cas : il s'agit de gérer le parcours de santé de la personne malade (suivi médical, gestion des hospitalisations, retour à domicile) et les démarches liées à la maladie (demande et suivi des aides financières).

« On la voit normalement tous les six mois, mais en plus depuis le problème de surdosage, la communication est passée vers moi ; c'est "je m'en remets à vous, vous m'appellez si besoin" alors qu'avant c'était... et c'était normal c'était [le patient], mais là elle s'est mise à écouter, à dire maintenant vous me faites signe et puis maintenant chaque fois elle pose des questions parce qu'il y a des choses dont [le patient] n'a pas conscience ». (Park-5F)

« [La neurologue] nous suit, on travaille ensemble dessus, toutes les idées que j'ai, je lui apporte, elle me dit si c'est OK ou pas, si c'est efficace ou pas, si certains traitements font doublon, si ça ne sert à rien, si le corps peut synthétiser ou pas certains compléments alimentaires. Moi ce qui m'intéresse c'est de trouver une synergie où on puisse tous travailler ensemble » (SLA-10F)

Aidants et professionnels : quel partage des rôles ?

Les entretiens apportent un éclairage sur les aspects de substitution ou de complémentarité entre les aides de la famille et des proches et les aides professionnelles, mis en avant dans la littérature. Les études de nature quantitative ne prennent pas en compte la variété des différents types d'aides réalisées et ne montrent pas les formes de complémentarité qui peuvent exister. De plus, les entretiens apportent une meilleure compréhension des phénomènes de substitution ou de complémentarité entre les aides.

Face au besoin d'aide à la vie quotidienne ou de soins, on observe deux situations : celle de la délégation et celle de la co-production. Étant donné que les problèmes dans les activités de la vie quotidienne des personnes malades sont très lourds dans notre échantillon, aucun aidant n'était seul dans l'aide.

La délégation correspond à la situation où l'aidant et/ou la personne malade font le choix, si la possibilité existe, de déléguer une partie de l'aide (activités de la vie quotidienne, médicale) à des professionnels, car ils considèrent que ce n'est pas le rôle de la famille d'aider à la vie quotidienne ou aux soins :

« On ne doit pas faire les soins, parce qu'après on n'a plus notre rôle de parent », le fils atteint de la maladie précisait « ma mère, c'est ma mère, ce n'est pas mon auxiliaire de vie ». (SLA-2F)

La délégation totale des aides à la vie quotidienne aux professionnels est peu fréquente, qui reflète peut-être aussi l'absence de possibilité d'y recourir. Dans notre échantillon, la délégation totale a concerné uniquement deux dyades d'aidants aidés et dans les deux cas les aidants n'habitaient pas avec la personne malade.

La situation la plus fréquente est donc celle de la co-production des aides de la vie quotidienne entre les professionnels et les proches. Les proches réalisent l'aide avec les professionnels. Dans certains cas cette co-production résulte d'une contrainte, où l'auxiliaire ne peut pas faire seule les activités et a besoin d'être secondée par le proche ou encore parce que la personne malade préfère solliciter le proche que le professionnel :

« Quand il a des soins avec des auxiliaires, quand elle l'aspire il me demande toujours à la fin d'aspirer, de terminer (...) On allait le mettre sur le tabouret de douche et après c'était moi qui le lavais, parce qu'il préfère que ce soit moi qui le lave » (SLA-3F).

Dans d'autres cas, il s'agit d'un choix de faire avec les professionnels comme le montre une conjointe à propos de l'intervention des infirmières :

« Je participe, c'est un bon moment. Et plus, je ne me verrais pas les regarder. (...) C'est sympa ». (SLA-8H) »

Les modalités de la co-production varient en fonction des aidants : certains font tout avec les professionnels alors que d'autres mettent en place une certaine division des tâches :

« Maintenant je la stoppe [la machine VNI], je mets au moins les médicaments comme ça elles arrivent [les infirmières] elles lui donnent la douche. Je préfère les médicaments, ce n'est rien, je préfère qu'elles lui donnent la douche, elles le rasant. Elles le bichonnent bien. » (SLA-9F)

Certains aidants laissent aux professionnels ce qui est de l'ordre du médical et des actes plus techniques et font le reste :

« Tout ce qui est médical je ne le fais pas. Par contre, je le recouche, pas de souci. [La toilette] je l'ai fait longtemps, mais là je ne le fais plus, c'est trop compliqué, je l'ai quand même fait pendant quelques années. » (SLA-8H)

On ne doit pas faire les soins, parce qu'après on n'a plus notre rôle de parent.

Ma mère, c'est ma mère, ce n'est pas mon auxiliaire de vie.

Que l'aidant délègue ou qu'il coproduise avec les professionnels pour les actes de la vie quotidienne et les soins, il est toujours amené à réaliser ce type d'aide au moment des absences des professionnels. En effet, au moment des vacances, ou en cas de désistement ou simplement à cause du manque de professionnels (car le recrutement est difficile), ce sont les proches qui remplacent et réalisent l'aide eux-mêmes :

« Le problème comme elles se sont mises en vacances au mois de décembre les filles je les ai remplacées ça m'a tuée encore plus, hier je n'arrivais même pas à marcher... Oui c'est compliqué et en même temps si je ne m'occupe pas de mon mari qui s'occupe de lui, si les filles sont parties et qu'il n'y a pas de remplaçante... » (SLA-11F)

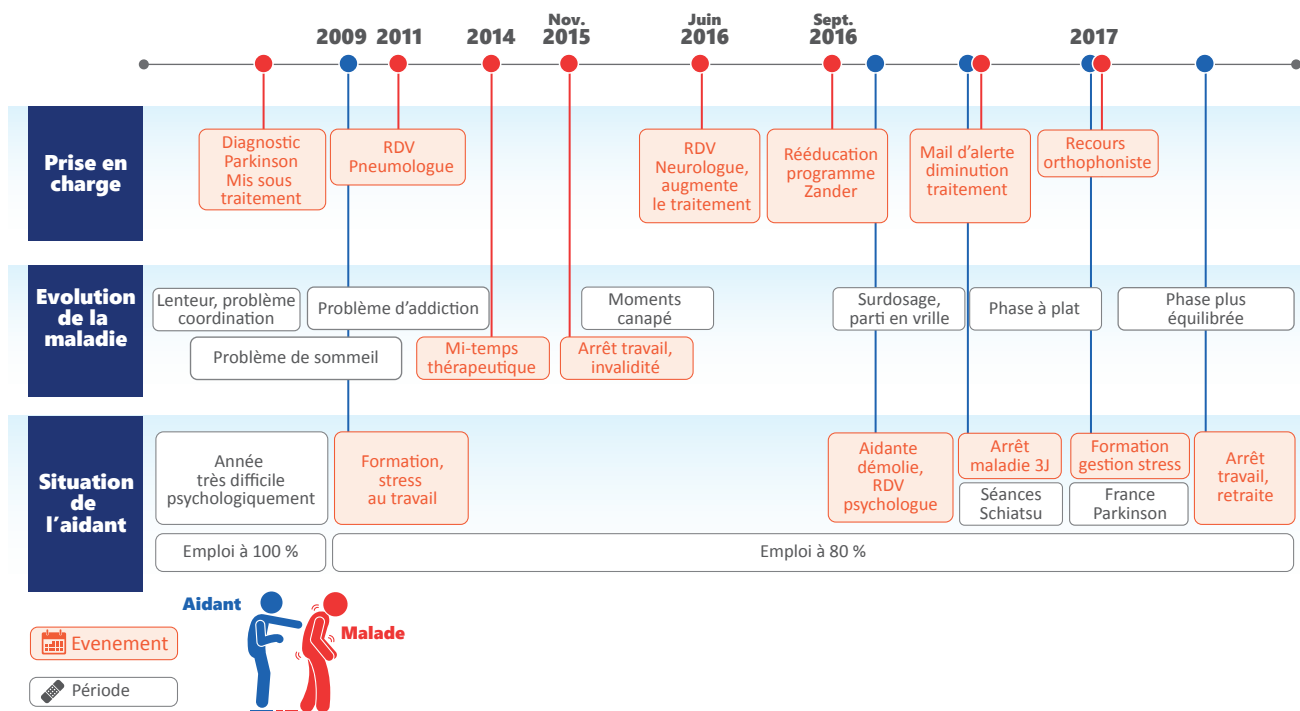
L'aide évolue dans le temps, les besoins de l'aidant aussi

Les entretiens permettent ensuite d'apporter une vision dynamique et temporelle de l'aide et d'étudier des réseaux d'aide composés de différents membres de l'entourage, familial ou non, et de différents types de professionnels. Alors que l'enquête HSA permet difficilement d'analyser la situation de l'aidant au regard des autres aidants professionnels et des proches, l'entretien permet en effet d'avoir une vision d'ensemble du réseau d'aide et de connaître son évolution.

L'utilisation de l'outil de la frise chronologique pendant les entretiens permet d'identifier les périodes de déséquilibres, les moments de ruptures, les moments de réorganisation de l'aide ou encore les moments d'équilibre et de stabilisation. Ils mettent en avant l'absence de linéarité dans les parcours d'aide et l'aspect évolutif des besoins. Cette forme de représentation, qui schématise les parcours et les trajectoires d'aide, est utile pour répondre au questionnement de comment mieux aider les aidants pendant les périodes de déséquilibres et comment éviter les situations de ruptures. En effet, elle permet à la fois d'identifier les causes des ruptures et les supports ou les ressources utilisés qui ont permis de surmonter les déséquilibres. Les entretiens permettent ainsi de considérer les aidants comme des acteurs en montrant comment ils réagissent à des situations de rupture ou à l'évolution de la maladie et quelles ressources ils mobilisent.

Nous avons reproduit et synthétisé deux frises chronologiques correspondant à deux aidants de personnes atteintes de Parkinson (figure 3) et de la SLA (figure 4).

Figure 3 : Frise chronologique aidante conjointe d'un patient atteint de la maladie de Parkinson



On voit bien dans le cas de l'accompagnement d'un patient atteint de Parkinson (figure 3) que plusieurs phases se succèdent depuis 2009, avec des phases *off*, où le malade n'a pas de motivation (« moment canapé », « phase à plat ») et de phase *on*, où la situation est équilibrée, ainsi que des phases de ruptures avec notamment des problèmes d'addictions importants ou encore une phase de surdosage où le malade se mettait en danger et avait un comportement parfois agressif. Il en résulte que le parcours d'aide est tout sauf linéaire et que l'aidant va devoir réagir durant les moments de ruptures, par exemple pendant la phase de surdosage le proche a envoyé un mail d'alerte au neurologue, ou encore solliciter le malade pendant les périodes *off*. On voit également que l'aidant mobilise plusieurs ressources pour faire face aux déséquilibres : le recours à un psychologue, des formations en gestion du stress proposées par le travail ou encore l'adhésion à France Parkinson et l'intégration d'un groupe de parole qui a soutenu l'aidant après la période de surdosage du patient. Dans le cas de l'accompagnement de la personne atteinte de la SLA (figure 4), on voit bien que la structure d'aide des proches évolue. Alors que les trois premières années de l'aide, l'épouse était l'aidante principale et était secondée par les parents, les deux dernières années, c'est la mère qui a pris le relais avec toujours le soutien du père. Le réseau d'aides professionnelles évolue également avec l'évolution de la maladie et les traitements en place (tels que la gastrostomie), qui vont engendrer une prise en charge de plus en plus importante. Le réseau évolue également en fonction des exigences des structures d'aide à domicile. Dans le cas présenté, la structure d'aide à domicile a refusé de continuer à intervenir, car l'aide devenait trop lourde et trop complexe, conduisant ainsi à une rupture de l'aide avec la mise en place temporaire d'une hospitalisation à domicile le temps de retrouver du personnel et de former les professionnels.

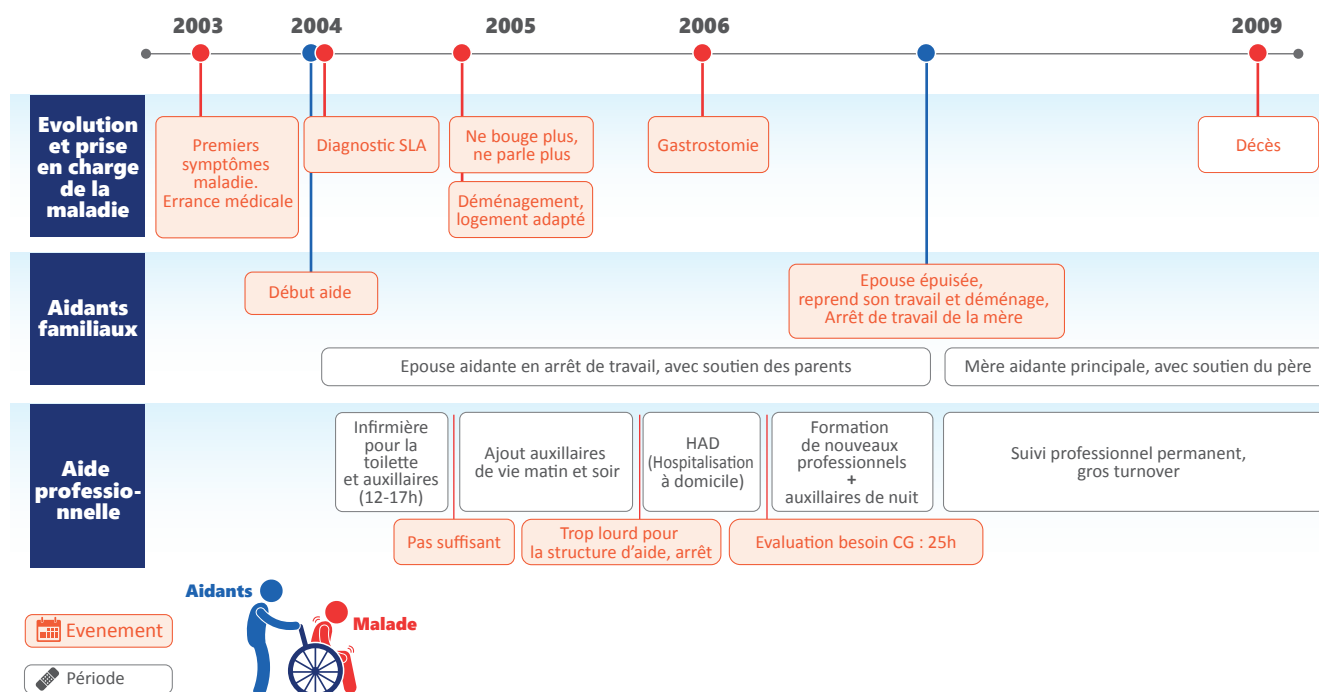
L'analyse de l'ensemble des chronologies permet d'identifier des moments où les aidants auraient besoin de plus d'accompagnement. On distingue le moment du diagnostic où les aidants et les aidés sont désespérés et manquent d'information pour agir. La fin de vie est également un moment où les aidants manquent d'informations, notamment concernant les directives anticipées. Les hospitalisations et les retours à domicile après les hospitalisations sont également des moments critiques pour les aidants qui nécessitent de pouvoir s'adapter rapidement et parfois de mettre en place des aides rapidement. L'évolution rapide des maladies ou encore les moments de surdosage dans les médicaments et de moments de dépression sont également identifiés comme des étapes difficiles où les ressources (médicales ou institutionnelles) ne sont pas toujours assez réactives.

Concilier rôle d'aidant et vie professionnelle : un besoin pour certains, une source de stress pour d'autres

Si les études économétriques ont permis d'identifier des liens entre l'activité d'aide et la vie professionnelle avec notamment une diminution du temps de travail voire un retrait du marché du travail pour les aidants qui réalisent un nombre d'heures d'aide élevé, les entretiens permettent à la fois de connaître le vécu et la perception des aidants concernant la diminution ou le retrait du marché du travail et mettent en lumière une diversité des arrangements de la vie professionnelle qui sont peu visibles dans la littérature.

En accord avec les résultats de la littérature, l'aide peut en effet conduire à un retrait du marché du travail lorsqu'elle est intense. Les aidants montrent qu'ils étaient trop fatigués et ne pouvaient plus continuer à cumuler, dans ces conditions, aide et emploi :

Figure 4 : Frise chronologique aidante conjointe d'un patient atteint de Sclérose latérale amyotrophique



« J'avais travaillé un petit peu et puis après il a commencé la VNI et puis moi je n'arrivais pas à travailler, m'occuper des enfants et penser à chez moi ». (SLA-9F)

De plus, le fait de laisser la personne malade seule était une source de stress importante. On observe plusieurs manières de se retirer du marché du travail : prendre sa retraite plus tôt, négocier une rupture conventionnelle ou être en arrêt maladie. Le fait d'arrêter le travail permet de passer plus de temps avec la personne malade et de ne plus avoir le stress de ce que fait la personne malade pendant la journée :

« Depuis la retraite je n'ai plus de soucis à me faire pour le travail, je n'ai plus à m'assurer que j'ai bien tout fait, je n'ai plus d'astreinte de nuit, et puis je suis tranquille par rapport à lui puisque je vois ce qui se passe ». (Park-5F)

Pour d'autres aidants, l'arrêt du travail est davantage contraint et n'est pas bien vécu :

« Je n'ai vraiment pas le choix, moi j'aimerais retourner travailler. Je suis dans une prison. Là j'ai vu avec mes collègues... moi j'ai envie de travailler. » (SLA-3F)

Certains aidants sont contraints de continuer à travailler pour améliorer leur retraite.

Lorsque l'aide est importante, le fait de travailler implique des arrangements de la vie professionnelle. Les arrangements les plus fréquents sont : la prise de congé et de RTT, le temps partiel et les arrêts courts de travail (lorsqu'il y a besoin de réorganiser les réseaux d'aide ou pour gérer les remplacements notamment) :

« Quand il est parti en ville, j'ai voulu travailler le lundi qui suivait, je n'ai pas pu. Je suis revenue le médecin m'a arrêtée, il voulait m'arrêter longtemps je lui ai dit non parce que j'ai des congés derrière, donc juste trois jours et après j'ai une quinzaine de jours je récupérerai pendant mes congés. » (Park-5F)

Les congés spécifiques pour les aidants (congé de proche aidant) n'ont jamais été mobilisés.

Le fait d'être à temps partiel semble convenir ou présenter des avantages pour les aidants :

« À temps plein, je crois que je n'aurais pas pu. » (Park-7F)
« Le temps plein, ça me paraît un peu compliqué. » (Park-5F)

Certains aidants étaient déjà à temps partiel avant l'aide (pour l'éducation des enfants ou un mi-temps thérapeutique) et ont profité de ce statut pour l'aide.

Enfin, on observe certains cas où l'aide n'a pas encore d'effet sur la vie professionnelle et d'autres où les aidants refusent de réaliser des aménagements de leurs vies professionnelles ou de s'absenter pour l'aide :

« Par contre, la journée je ne me suis jamais absenté de mon travail. C'était hors de question. » (SLA-5F)

On note pour finir la relation ambivalente des aidants face au travail. En effet, d'un côté le travail permet de « s'échapper mentalement, c'est un peu comme un refuge (...) pour penser à autre chose, se vider la tête » (SLA-10F), de garder un « équilibre psychique » (SLA5F) ; « de s'évader » (SLA-11F) ; ou agit comme « répit » et permet d'avoir des moments de communication avec ses collègues (Park-7F). Dans certains cas, le travail permet même de faciliter l'aide en donnant accès à des formations (formation en gestion du stress) ou encore à des assistantes sociales qui accompagnent les salariés dans les démarches. Cependant, d'un autre côté, le travail contribue à augmenter les responsabilités des aidants et à réduire leur temps disponible ce qui engendre du stress et une fatigue importante.

LES CONCLUSIONS DE L'UNAF

De cette étude, l'Unaf tire plusieurs enseignements.

- Les pouvoirs publics, **pour connaître les besoins des aidants familiaux, ont intérêt à les analyser en fonction de la nature de leur lien familial avec la personne aidée** (parent, conjoint, enfant, autre) et de l'âge de la personne aidée. Cette grille de lecture nous apparaît pertinente, en particulier pour l'analyse des résultats à venir de l'enquête Autonomie menée en 2022. L'accent mis sur l'importance du lien familial renforce et approfondit l'étude récemment publiée par la DREES, portant sur la même enquête de 2008¹⁸, qui en fait un critère d'analyse au même titre que l'intensité de l'aide. L'étude d'Anaïs Cheneau montre que ces critères sont clairement liés : parents d'enfants en situation de handicap et conjoints aidants fournissent en moyenne une aide beaucoup plus intense.
- L'enquête qualitative menée nous invite à **ne pas mettre les aidants dans des cases : les parcours d'aide s'inscrivent dans le temps**, les situations évoluent à mesure qu'évoluent la relation, la maladie, le handicap ou l'âge des acteurs.
- Pour les aidants d'âge actif, qu'il s'agisse de parents d'enfants porteurs de handicaps, de conjoints aidants ou d'enfants de personnes âgées dépendantes, **la conciliation vie familiale / vie professionnelle est difficile**, et pose sans doute aujourd'hui encore plus de défis qu'en 2008. C'est d'autant plus important que les « conflits de rôle » vont probablement s'aggraver, en particulier pour les enfants de personnes âgées dépendantes. En effet, par rapport à 2008, les personnes âgées d'aujourd'hui ont eu moins d'enfants — réduisant le vivier des aidants potentiels — et ces enfants ont un taux d'activité beaucoup plus élevé.

L'Unaf préconise que **les enquêtes et études sur les aidants gagnent en fréquence** : les deux dernières enquêtes, HSA-HSM et Autonomie sont distantes de 13 ans, et de combler les zones d'ombres restantes :

- **Mieux connaître les aides financières** issues des aidants (directes, ou indirectes, par le financement de l'hébergement en établissement par exemple) et détailler davantage le soutien moral.
- **Étudier en profondeur la dynamique des relations entre les aidants et les aidés**, qui évoluent au long de leur cycle de vie.
- Améliorer notre **connaissance du rôle et de l'implication des aidants de personnes atteintes de maladie, mais restant autonomes**.

L'ensemble du travail d'Anaïs Cheneau nous rappelle une idée simple : dès lors que chacun ou presque est lié à d'autres par des liens familiaux qui l'obligent, et que chacun ou presque est susceptible un jour d'être dépendant, chacun est hautement susceptible d'être aidant pendant une période plus ou moins longue et à plusieurs reprises au cours de sa vie. Le système sociofiscal, le monde du travail, les pouvoirs publics doivent en prendre conscience et donner les moyens aux aidants familiaux d'exercer leur choix dans le type d'aide et l'intensité d'aide qu'ils souhaitent apporter.

18. Thomas (DREES/OS/JF) Blavet, « Les proches aidants : une population hétérogène », 2023.

