

LE TEMPS DES AIDANTS



Chapitre 1



UN ENJEU DE SOCIÉTÉ

Le premier chapitre dresse un cadre général de la place des aidants dans notre société. La prise de conscience de l'ampleur du phénomène, amené à s'amplifier dans les années à venir, s'accompagne d'un engagement croissant des pouvoirs publics et des employeurs.

• Page 4

Chapitre 2



HISTOIRES ET PARCOURS DE VIE

Le deuxième chapitre explore la diversité des situations d'aide, à travers leur configuration, les parcours mais aussi les vécus. Selon notre typologie, cinq groupes d'aidants se détachent : les Dédiés, les Submergés, les Sereins, les Epanouis et les Veilleurs.

• Page 16

Chapitre 3



L'ARGENT DANS LA RELATION D'AIDE

Le troisième chapitre met en évidence la prégnance des préoccupations financières, qui tranche avec la quasi-absence de vraies discussions autour de l'argent. Les pratiques relèvent généralement de l'informel, qu'il s'agisse d'argent au quotidien ou de patrimoine.

• Page 30

● Introduction

La crise sanitaire de 2020 nous a contraints à revisiter la notion d'activité essentielle. De façon presque souterraine, sans visibilité économique ni représentation politique influente, celle des aidants avait peu de chance d'y prétendre *a priori*. La réalité nous a rappelé brutalement que, par ses actes, le plus souvent bénévoles et désintéressés, l'aidant n'écrit pas seulement l'histoire privée et confidentielle de sa relation avec le proche qu'il accompagne, il contribue aussi au récit national de la solidarité et du bien-être social. Même s'il doit plutôt être utilisé au pluriel tant les types de relation avec l'aidé, les troubles pris en charge, les modalités d'action et les parcours de vie sont nombreux, le terme d'aidant a changé de statut. Il est aujourd'hui davantage un substantif identifié à un acteur œuvrant dans l'intérêt collectif qu'un adjectif spécifiant un lien familial ou intime ressortant de la seule sphère privée.

Fort de son ancrage territorial, de son modèle coopératif et de sa longue expérience en matière de tutelles, le Groupe BPCE a pris l'engagement d'être un acteur de référence auprès des aidants en facilitant leur action. La première étape de ce projet a été de lancer une démarche de veille et d'analyse pour mieux appréhender ce phénomène de société. C'est dans cet esprit que BPCE L'Observatoire a consacré cette nouvelle édition aux aidants. Cette étude n'est pas destinée à s'ajouter aux nombreux travaux d'experts sur le financement de la dépendance ou les choix de politiques publiques.

Dans la lignée de travaux antérieurs sur la retraite et les enjeux de l'allongement de la vie, elle a pour ambition de mieux appréhender les parcours et les conditions de vie des aidants, l'ampleur et la diversité de leur apport et la place qu'ils occupent désormais dans la société. S'appuyant sur une large recherche documentaire et des enquêtes de terrain *ad hoc*, cette étude traite aussi spécifiquement les questions financières dans la relation d'aide, sujet rarement abordé en la matière tant il est occulté par le double tabou de la vieillesse et/ou du handicap et de l'argent. Sans être toujours essentielles, ces questions apparaissent à la fois déterminantes dès que l'aide atteint une certaine intensité et trop souvent repoussées vers le non-dit et l'informel par les aidants.

Cette étude doit être considérée comme un premier jalon et l'opportunité pour le Groupe BPCE de réaffirmer son engagement auprès des Français en matière d'inclusion et de responsabilité sociale, thématiques profondément fidèles à l'histoire et à l'identité des Banques Populaires et des Caisses d'Épargne. Elle sera suivie d'autres développements mais, d'ores et déjà, elle pose des questions et ouvre des perspectives que le Groupe BPCE souhaite partager avec l'ensemble de l'écosystème des aidants pour mieux les accompagner et répondre à leurs besoins.



1 UN ENJEU DE SOCIÉTÉ

La notion « d'aidant » s'est imposée ces dernières années dans le débat public. Elle commence à être mieux connue des Français. Pourtant, la réalité qu'elle recouvre est loin d'être nouvelle : les familles, et plus largement les proches, jouent depuis toujours un rôle majeur dans la prise en charge des personnes âgées, malades ou en situation de handicap. Dès lors pourquoi s'agit-il aujourd'hui, plus qu'avant, d'un enjeu de société ?

Les raisons sont multiples. Tout d'abord, on observe une prise de conscience de l'ampleur du phénomène, malgré les difficultés à définir avec précision les contours de cette réalité – dénombrer les aidants reste un exercice complexe. Cette prise de conscience se traduit par une meilleure reconnaissance sociale, institutionnelle et politique, qui va de pair avec la structuration de réseaux d'aidants, contribuant ainsi à la construction d'une identité, voire aux prémices d'un statut. Mais si l'enjeu devient prégnant aujourd'hui, c'est aussi en raison des évolutions démographiques à venir et du difficile équilibre économique de la prise en charge de la perte d'autonomie : le rôle des aidants est amené

à s'élargir et à se transformer dans les prochaines années. À cet égard, la crise sanitaire liée à l'épidémie de la Covid-19 est un révélateur du fragile équilibre qui repose sur les aidants et de leur rôle essentiel aux côtés des personnes malades, âgées ou en situation de handicap.

1. UN PHÉNOMÈNE D'AMPLEUR

Etudier les aidants suppose, en premier lieu, de définir le périmètre d'analyse. L'exercice est moins aisé qu'il n'y paraît : alors que cette notion est aujourd'hui installée dans le débat public, ses contours ne sont pas figés. Le nombre d'aidants en France varie selon la définition retenue, mais aussi selon la manière d'effectuer la mesure. Pour ces raisons, il est essentiel de clarifier notre méthodologie et nos partis pris.

La question, en filigrane, est bien celle de l'objectif de la mesure : que cherche-t-on à étudier ? Dans quelle intention ? Nous souhaitons, pour ces premiers travaux de BPCE L'Observatoire sur le sujet des aidants, dresser un panorama large de cet univers et l'appréhender sans *a priori*. C'est pourquoi nous nous appuyons sur une approche assez ouverte qui couvre, de manière transversale, l'avancée en âge, la maladie et le handicap, et qui prend en compte l'ensemble des proches aidants, au-delà du cercle familial.

1.1 Définir les aidants : nos partis pris

Les aidants ne sont pas une catégorie sociale bien définie, mais plutôt un groupe hétérogène de personnes confrontées à une même expérience d'accompagnement d'un proche. Beaucoup ne se définissent pas eux-mêmes comme aidants, soit parce qu'ils ne connaissent pas le terme, soit parce qu'ils considèrent « naturel » de s'occuper de leur proche – c'est le cas, notamment, de nombreux conjoints, qui objectivent plus difficilement leur rôle d'aidant. Interroger uniquement les Français qui se qualifient « d'aidants » conduit à sous-estimer l'ampleur du phénomène.

Dans notre enquête, nous avons choisi de partir de la description d'une situation d'aide, dans laquelle les répondants sont susceptibles de se reconnaître : « *Vous-même apportez-vous de l'aide à une personne de votre entourage qui rencontre des difficultés dans sa vie quotidienne en raison de son état de santé, d'un handicap ou de son âge (que cette personne vive avec vous, à son domicile ou en institution) ? Il peut s'agir d'une aide pour des actes de la vie quotidienne (ménage, repas, toilette, présence...), d'un soutien matériel ou financier, ou encore d'un soutien moral.* »

Cette approche repose sur plusieurs partis pris, qui illustrent notre souhait d'embrasser un périmètre large :

- faire référence à « l'entourage » et pas uniquement aux aidants familiaux ;
- prendre en compte tous types d'aides, y compris le soutien moral ou le soutien financier ;

- adopter une formulation centrée sur les difficultés rencontrées dans la vie quotidienne, correspondant à des modalités diverses de moindre autonomie, mais sans aller jusqu'à évoquer la « dépendance », qui renvoie à des pathologies généralement lourdes ou des situations très dégradées ; le terme de « dépendance » est d'ailleurs remis en cause par certains acteurs du grand âge en raison de sa connotation négative, voire discriminante pour les personnes concernées¹ ;

- ne pas restreindre aux personnes qui seraient uniquement à domicile, mais inclure également l'accompagnement d'un proche hébergé en institution ;

- ne pas évoquer la notion de soutien « bénévole », car les proches aidants, bien que non professionnels, ont la possibilité d'être rémunérés par la personne aidée.

Par ailleurs, afin de cibler les aidants ayant un investissement suffisamment significatif, nous appliquons deux critères cumulatifs de fréquence et d'intensité horaire, à savoir au moins une fois par semaine et un minimum de trois heures par semaine.

De manière générale il n'existe pas, aujourd'hui, de définition officielle ou légale des aidants. Les pouvoirs publics ont introduit cette notion dans le Code de l'action sociale et des familles, à travers deux dispositions qui restent cependant parcelaires. La première définit, depuis 2005, « l'aidant familial » d'une personne handicapée dans le chapitre relatif à la prestation de compensation du handicap (PCH)². La deuxième, adoptée à la suite de la loi de 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement, ne concerne que les proches aidants d'une personne âgée³.

Plus récemment, dans le cadre de la stratégie de mobilisation et de soutien en faveur des aidants, lancée par le Premier ministre en octobre 2019, le gouvernement a élargi le champ d'action des politiques publiques en évoquant toute personne « *qui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne d'une personne en perte d'autonomie, du fait de l'âge, de la* »

Méthodologie

Notre étude repose sur deux enquêtes complémentaires :

- une large enquête quantitative auprès de 1 216 aidants et de 2 025 Français de plus de 15 ans, menée par l'Institut BVA (enquête online du 21 au 30 septembre 2020), dont sont issus l'ensemble des graphiques et chiffres clés ;
- une enquête qualitative menée par le CREDOC auprès de 30 aidants ou anciens aidants, à travers des entretiens semi-directifs longs (entretiens téléphoniques en septembre et octobre 2020), dont sont extraits les témoignages présentés tout au long de notre document.

1. Voir notamment l'avis du Conseil de l'âge sur la terminologie du grand âge, adopté le 30 septembre 2019.

2. Article introduit à la suite de la loi du 1^{er} février 2005 relative à l'égalité des droits, des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, et de ses décrets d'application. « *Est considéré comme un aidant familial (...) le conjoint, le concubin, la personne avec laquelle la personne handicapée a conclu un pacte civil de solidarité, l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de la personne handicapée (...) est également considéré comme aidant familial (...) le concubin ou la personne avec laquelle un parent de l'enfant handicapé a conclu un pacte civil de solidarité ainsi que toute personne qui réside avec la personne handicapée et qui entretient des liens étroits et stables avec elle.* »

3. Article 51 de la loi du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement : « *Est considéré comme proche aidant d'une personne âgée son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent ou un allié, définis comme aidants familiaux, ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables, qui lui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne.* »



57 % des Français de plus de 15 ans sont ou ont été aidants à des niveaux divers

29% sont des aidants aujourd'hui

AIDANT

Personne (non professionnelle) apportant de l'aide à un proche qui rencontre des difficultés dans sa vie quotidienne en raison de son état de santé, d'un handicap ou de son âge. Il peut s'agir d'une aide pour des actes de la vie quotidienne, d'un soutien matériel ou financier, ou encore d'un soutien moral. Cette aide est apportée au moins une fois par semaine et représente au moins trois heures par semaine.



9% sont des soutiens occasionnels

SOUTIEN OCCASIONNEL

Personne s'occupant d'un proche moins de trois heures par semaine ou moins d'une fois par semaine.

19% sont des ex-aidants

EX-AIDANT

Personne qui a été dans une situation d'aidant, c'est-à-dire qui a apporté de l'aide à une personne de son entourage en raison de son état de santé, d'un handicap ou de son âge.

maladie ou d'un handicap », sans que soit néanmoins précisé ce que signifie « régulier et fréquent ».

Ces différences d'approche et de mesure sont à prendre en compte lorsque l'on compare l'estimation du nombre d'aidants issus de différentes enquêtes : les termes utilisés, les présupposés et les choix méthodologiques expliquent la plupart des écarts. Ils témoignent de la difficulté à fixer les contours d'une réalité sociologique qui recouvre des degrés et des modalités très disparates.

1.2 Aidants, ex-aidants et soutiens occasionnels : qui sont-ils ?

Selon notre enquête quantitative, 29 % des Français de plus de 15 ans sont des aidants, ce qui correspond à environ 15 millions de personnes. Cette estimation est supérieure aux chiffres généralement communiqués, qui se situent entre 8 et 11 millions. L'écart s'explique par le choix d'une formulation large et probablement aussi du contexte de crise sanitaire, qui

a conduit davantage de Français à s'occuper d'un proche malade ou d'augmenter leur investissement⁴.

À ces aidants s'ajoutent 9 % de « soutiens occasionnels », c'est-à-dire s'occupant d'un proche moins de trois heures par semaine ou moins d'une fois par semaine. Par ailleurs, 19 % déclarent être d'anciens aidants, principalement des personnes âgées qui se sont occupées, quelques années auparavant, d'un parent vieillissant – plus de la moitié de ces ex-aidants ont plus de 60 ans.

Les soutiens occasionnels correspondent à plusieurs profils. Il s'agit, par exemple, de personnes qui, en raison de leur éloignement géographique, ne peuvent se rendre trop régulièrement auprès de

la personne aidée : 15 % des soutiens occasionnels habitent à plus de 100 km de leur proche aidé. Ce sont plus souvent des amis ou des voisins ; lorsqu'ils sont issus du cercle familial, ils interviennent plutôt en appui d'autres aidants, sans être en première ligne. Enfin, les besoins d'accompagnement sont généralement moins prégnants, soit parce que l'état de santé de la personne aidée est peu dégradé, soit parce que celle-ci est prise en charge en établissement (10 % des soutiens occasionnels contre 6 % des aidants) : les soutiens occasionnels semblent être, pour certains d'entre eux, des « pré-aidants », en amont d'une aggravation de la perte d'autonomie, ou à l'inverse des anciens aidants, dont le proche est entré en institution après une période de maintien à domicile.

⁴. Le chiffre de 8,3 millions d'aidants correspond aux résultats de l'enquête Handicap santé ménages réalisée par la direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees) en 2008, et plus particulièrement le volet « aidants informels » portant sur 5 000 aidants de proches ayant déclaré « avoir des difficultés dans les actes de la vie quotidienne ». L'estimation haute, à 11 millions de personnes, est issue du Baromètre aidants BVA / April de 2018-2019 (autour de 20 % des Français), sachant que l'édition 2020 de ce baromètre estime plutôt à 24 % la part des aidants parmi les Français de 15 ans et plus.

La frontière entre les aidants et les soutiens occasionnels est poreuse, illustrant la difficulté à délimiter l'univers des aidants. Il existe certes un noyau aisément identifiable d'aidants très investis, mais au-delà duquel les situations d'aide sont moins tranchées et forment un « halo » d'intensité dégressive, sans pouvoir établir une dichotomie entre ceux qui sont aidants et ceux qui ne le sont pas. Il serait d'ailleurs peut-être plus opportun d'évoquer une gradation, les individus pouvant être « plus ou moins » aidants.

De fait, au sein de la population des aidants, l'intensité de l'aide apportée est très

la fréquence augmente de manière significative avec l'âge (Alzheimer, Parkinson, maladie à corps de Lewy...), ainsi que les maladies cardiaques ou les suites d'accident vasculaire cérébral (AVC). Dans environ un quart des situations, l'origine des troubles ou incapacités est le handicap ; c'est la situation la plus fréquente pour les enfants mineurs et les jeunes majeurs. Les maladies chroniques ou

L'intensité de l'aide apportée est très variable selon les aidants, allant de quelques heures par semaine à du 24h/24.

variable : environ un tiers des aidants consacre moins d'une heure par jour en moyenne pour s'occuper de leur proche, un autre tiers une à deux heures par jour ; une minorité d'aidants, les plus investis, consacrent plus de cinq heures par jour à l'aide.

L'intensité de l'aide est largement liée à la distance qui sépare l'aidant et la personne aidée : 16 % sont cohabitants, 78 % des personnes aidées vivent à leur domicile et 6 % sont en institution. La distance moyenne entre le domicile de l'aidant et le lieu de vie de l'aidé est de 18 km, avec une médiane à 10 km (hors cohabitants), ce qui témoigne d'une forte proximité géographique, prérequis d'une intervention régulière auprès de la personne aidée.

Dans la majorité des cas, les aidants accompagnent un proche dans l'avancée en âge. Selon notre enquête, l'âge moyen des personnes aidées est de 68 ans et 62 % ont plus de 70 ans. Parmi les pathologies les plus citées, on retrouve les maladies neurodégénératives, dont

invalidantes concernent environ un tiers des personnes aidées (diabète, cancer...), et les séquelles d'un accident ou une hospitalisation de longue durée environ 12 %.

La gravité des troubles et des incapacités varie considérablement : 46 % des personnes aidées rencontrent au moins un trouble sévère parmi les quatre évoqués dans notre questionnaire, à savoir les troubles physiques ou moteurs, les troubles de l'audition, les troubles de la vision, ainsi que les troubles mentaux, cognitifs ou psychologiques ; alors que 46 % d'entre elles font face à des troubles « modérés ».

Ces éléments donnent un premier aperçu de la diversité des situations d'aide, de leur intensité, de leur configuration et des parcours, que nous examinons plus en détail dans la deuxième partie de cette étude.

2. UNE PRISE DE CONSCIENCE : DE LA RECONNAISSANCE AU STATUT ?

Malgré des contours encore fluctuants, les aidants constituent aujourd'hui une réalité sociale indéniable. Certes, le phénomène de l'aide, en soi, n'est pas nouveau, mais il a acquis ces dernières années une forme de reconnaissance, sous l'impulsion conjuguée des pouvoirs publics, des employeurs mais surtout des aidants eux-mêmes, de mieux en mieux organisés en réseaux. On assiste à l'émergence d'une « identité » d'aidant, qui va de pair avec la construction de cette catégorie en tant qu'objet des politiques publiques.

2.1 Une notion bien diffusée dans la société

La notion d'aidant est aujourd'hui connue par les Français : selon notre enquête, 76 % déclarent en avoir entendu parler – ce taux monte à 85 % chez les aidants et 78 % chez les ex-aidants. Certes, tous ne sont pas en mesure d'en donner une définition précise, mais lorsque l'on pose la question de manière ouverte, la plupart des répondants associent un univers sémantique assez juste au terme « aidant ».

Dans cette évocation spontanée, les répondants mentionnent souvent la maladie, l'âge (« personnes âgées », « vieillesse »), le handicap ou la dépendance. Assez peu se réfèrent à la « perte d'autonomie ». La famille et ses déclinaisons (« parents », « conjoint », « enfants »...) ressortent très fortement ainsi que la notion de « proches » et dans une moindre mesure « d'entourage ». Les « amis » ou les « voisins » sont moins fréquemment cités. Pour le grand public, la notion d'aidant reste majoritairement associée à la famille.



Il est assez révélateur de constater que beaucoup de termes renvoient au quotidien, à la vie de tous les jours, avec des verbes illustrant des actions concrètes : « s’occupe de », « assiste ». Ce sont des « tâches », des « actes », des « gestes », avec parfois une référence à des activités précises (ménage, courses, repas, toilette, gestion administrative...), répondant à des « difficultés » et des « besoins ». Néanmoins, d’autres terminologies renvoient à une posture plus large de *care*, l’aidant n’étant pas réduit à un appui matériel : il « soutient », « accompagne », « prend soin ».

Dans cet univers de représentation, d’autres aspects semblent plus flous ou divergents, à commencer par le caractère gratuit ou non-professionnel de l’aide. Les aidants sont parfois présentés comme « bénévoles », « non rémunérés ». À l’inverse, certains répondants opèrent une confusion avec les aides professionnelles, les aides-soignants, infirmiers... étant aussi assimilés à des aidants. Enfin, l’aidant est souvent associé au maintien à domicile, écartant de fait la possibilité d’être aidant d’un proche hébergé en établissement.

Ces derniers exemples témoignent des ambiguïtés qui demeurent concernant la notion d’aidant, notamment autour de la gratuité, mais ils n’obèrent pas le constat d’une compréhension générale assez consensuelle de ce terme par le grand public.

La diffusion et l’appropriation du terme d’aidant doivent beaucoup à l’action des réseaux d’aidants qui se sont fortement structurés ces dernières années et ont acquis une visibilité certaine. Ces réseaux assument une vocation de sensibilisation et de plaidoyer pour une reconnaissance des aidants et de leurs droits. Outre cette approche militante, ils mettent en place de nombreux services et actions locales pour les aidants – conseils, plateformes d’échange, formations, ateliers... Il s’agit d’associations telles que l’Association

Française des Aidants (2003), la Maison des Aidants® (2008), la Compagnie des Aidants (2009), Avec Nos Proches (2012) ou encore l’Association nationale JADE Jeunes aidants ensemble (2016). Depuis 2010, une Journée nationale des aidants est organisée, qui a conduit à la création du Collectif Je t’Aide en 2017, composé de 30 structures.

Au-delà de ces réseaux spécialisés, d’autres mouvements associatifs portent la voix des aidants depuis de nombreuses années, à commencer par les associations de malades ou liées au handicap (France Alzheimer, APF France handicap, Ligue contre le cancer, Unapei⁵, Unafam⁶...), et les associations familiales telles que l’Unaf (Union nationale des associations familiales).

Certains de ces acteurs sont réunis dans le Collectif interassociatif des aidants familiaux (CIAAF).

83%

**des aidants jugent
intéressantes les mesures
gouvernementales annoncées
en octobre 2019.**

Les médias se sont également emparés de ces questions, donnant la parole à des aidants qui ont pu témoigner de leur quotidien, y compris certaines personnalités publiques révélant leur rôle d’aidant à titre privé. Ce coup de projecteur sur des situations longtemps cantonnées à l’intimité des foyers traduit une forme de reconnaissance du rôle joué par les aidants dans notre société. Il permet en outre à de nombreux aidants de prendre conscience de leur situation et des enjeux collectifs associés à leur engagement individuel.

Ce basculement de la sphère privée à une reconnaissance collective, même embryonnaire, se double d’une évolution sensible

des discours : les postures compassionnelles face à un engagement jugé comme « naturel » laissent la place à une valorisation du rôle des aidants dans la prise en charge des plus fragiles, comme acteurs du lien social et maillon essentiel de la solidarité collective, et donc légitimes à revendiquer des droits, une facilitation de leur quotidien, voire une forme de contrepartie de la collectivité à leur contribution au bien-être commun.

2.2 Une meilleure reconnaissance politique et institutionnelle

Les pouvoirs publics ont pris plusieurs dispositions, ces dernières années, pour accompagner les aidants. La stratégie de mobilisation et de soutien en faveur des aidants, lancée en octobre 2019, constitue un jalon important, même si son impact n’est pas encore mesurable, ne serait-ce que parce que les mesures annoncées ne sont pas toutes en place – création de lieux d’accueil labellisés, plateforme numérique, ouverture de droits sociaux, renforcement et diversification des solutions de répit...

Sur le principe, ces mesures sont accueillies très favorablement : 21 % des aidants les jugent « très intéressantes » et 62 % « plutôt intéressantes ». De manière générale, les aidants perçoivent plus positivement que les non-aidants l’action des pouvoirs publics : 40 % des aidants estiment que les pouvoirs publics « en font suffisamment » pour la reconnaissance du rôle social des aidants, là où les non-aidants ne sont que 24 %.

⁵ Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis.

⁶ Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques.

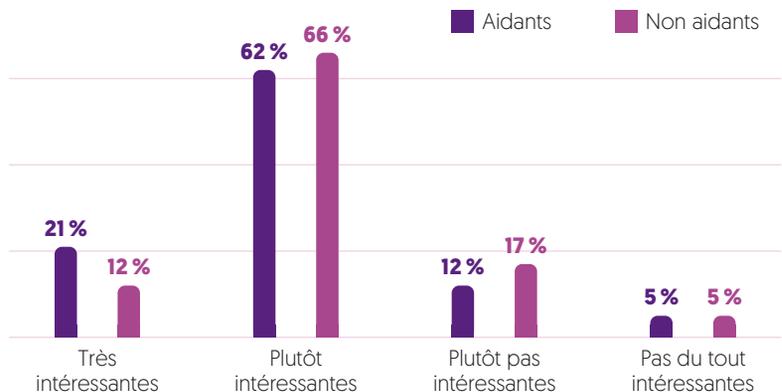
Les aidants perçoivent plus positivement que les non aidants l'engagement des pouvoirs publics

Selon vous, les pouvoirs publics en font-ils suffisamment en ce qui concerne... ?

% de personnes ayant répondu oui



Trouvez-vous les mesures gouvernementales pour les aidants intéressantes ou pas intéressantes (numéro téléphonique national, lieux d'accueil labellisés, plateforme numérique pour identifier l'offre d'accompagnement dans tous les territoires) ?



Source : BPCE/BVA – Base : 1 216 aidants et 1 255 non aidants.

Au-delà des mesures gouvernementales, certaines collectivités locales sont fortement impliquées en faveur des aidants. C'est le cas, par exemple, de la métropole de Lyon, qui a mis en place la démarche « Métropole aidante », à travers un dispositif coordonné d'information, d'orientation et d'accompagnement pour les proches aidants de personnes malades, handicapées ou âgées. Lors des entretiens de notre enquête qualitative, une aidante, mère d'un enfant autiste, témoigne : « La métropole de Lyon a mis en place un service – la Métropole aidante – qui est extraordinaire : vous avez des gens qui vous appellent, et vous demandent si vous avez besoin de quelque chose. Trois personnes y travaillent à temps plein, vous pouvez les appeler n'importe quand, ils vont vous trouver une solution. Ils gèrent la PCH [Prestation de compensation du handicap], et m'ont proposé un rendez-vous pour m'expliquer tout ce à quoi je pourrais

avoir droit. Et ça, c'est extraordinaire. Par exemple, la prise en charge des couches sur factures, en cas d'incontinence, vous ne savez pas forcément que cela existe ! ».

D'autres initiatives existent au niveau local portées notamment par les centres communaux d'action sociale (CCAS) ou par des structures plus ciblées telles que les Maisons des aînés et des aidants (M2A), en cours de déploiement.

Ces initiatives gagneraient à être généralisées, pour simplifier les démarches, favoriser l'accès au droit et alléger le quotidien, déjà chargé, des aidants. Les témoignages issus de notre enquête qualitative illustrent les obstacles auxquels sont confrontés les aidants. Leur rôle aux côtés des personnes aidées est peu reconnu dans le parcours médical et administratif. Les enjeux de simplification et d'harmonisation des dispositifs sont prégnants, par exemple

pour rapprocher le monde du handicap et celui de la perte d'autonomie liée à l'âge, ou pour réduire les inégalités territoriales dans le recours aux aides et les dispositifs d'accompagnement. Par ailleurs, certains droits, comme le droit au répit prévu par la loi d'adaptation de la société au vieillissement depuis 2016⁷, ne sont pas réellement effectifs aujourd'hui.

Autant d'enjeux majeurs pour les politiques publiques dans les années à venir.

2.3 L'engagement croissant des employeurs

Au-delà des dispositions prises par les pouvoirs publics, les employeurs commencent à s'engager en faveur des aidants, dont 73 % sont des actifs selon notre enquête. Cet engagement est à double facette, vis-à-vis des personnes aidées et vis-à-vis des aidants.

Tout d'abord, il convient de rappeler que les employeurs ont un rôle clé dans le maintien ou l'accès à l'emploi des personnes confrontées au handicap ou à la maladie. Le témoignage de Marie illustre en quoi

⁷ Le droit au répit finance l'accueil ou l'hébergement de la personne aidée dans une structure adaptée afin que l'aidant puisse prendre un peu de repos. Son montant s'élève à environ 500 euros par an. Ce dispositif est restreint aux aidants d'une personne âgée fortement dépendante.



la politique handicap d'un employeur a des impacts indirects sur la vie des aidants : outre le maintien des revenus, le travail est un lieu de sociabilité essentiel qui contribue à éviter l'isolement des personnes aidées et de leurs proches aidants.

Plus récemment, les employeurs ont développé des actions en faveur de leurs salariés aidants. Ces actions s'appuient notamment sur les dispositions introduites dans le droit du travail ces dernières années. Par exemple, depuis 2014, le don de jours de repos permet à des salariés de renoncer à une partie de leurs jours de repos pour en faire profiter un collègue devant s'occuper d'un enfant malade. Ce dispositif a été élargi en 2018 aux proches aidants de personnes en perte d'autonomie ou en situation de handicap.

Par ailleurs, depuis mai 2019, le thème de la conciliation des temps de vie professionnelle et de vie personnelle des proches aidants fait partie des éléments de négociation de branche obligatoires, une disposition qui devrait être étendue aux accords d'entreprise, comme annoncé lors de la stratégie de mobilisation et de soutien en faveur des aidants (mesure 11).

Enfin, depuis le 1^{er} octobre 2020, un proche aidant qui s'occupe d'une personne handicapée, âgée ou en perte d'autonomie peut prendre jusqu'à trois mois de congé indemnisés, avec une durée maximale d'un an sur toute la carrière.

De tels dispositifs légaux ne doivent pas masquer le fait que les entreprises sont, en réalité, confrontées depuis longtemps à ces problématiques et mettent déjà en place, au cas par cas, de manière empirique, des solutions d'aménagement (flexibilité des horaires, passage à temps partiel, congé sans solde...). Mais ces mesures relèvent d'un arrangement bilatéral et les employeurs peuvent se trouver démunis lorsqu'il s'agit de fournir des outils ou conseils à leurs salariés

confrontés à ces situations. De plus, seules sont traitées les situations « extrêmes » et/ou pour lesquelles le salarié prend l'initiative d'informer son employeur.

De fait, le principal frein sur lequel buttent la plupart des employeurs est la réticence des collaborateurs à faire part de leur situation personnelle d'aidant, par souci de préserver leur intimité et/ou par crainte de retombées négatives. Or, une situation d'aidance peut avoir des impacts préjudiciables si elle n'est pas connue et prise en compte par l'employeur :

difficulté à faire face aux échéances professionnelles, problèmes de santé ou épuisement conduisant à des arrêts d'activité, risque de burn-out... alors même qu'une adaptation ou une réduction de l'activité professionnelle permettrait de concilier la charge de l'aide et la poursuite, sereine, de l'activité professionnelle.

Lever ces réserves suppose de mener des actions de sensibilisation et d'information, en complément de la mise en place de dispositifs (conseil, accompagnement, aménagement du temps de travail,

TÉMOIGNAGE

« Garder son emploi, ça aide financièrement et psychologiquement. »



Marie, 50 ans, aidante de son mari, 42 ans, atteint d'une sclérose en plaques.

Marie a 50 ans. Elle a mis de côté son activité de pharmacienne pour s'occuper de Philippe, son mari, atteint d'une sclérose en plaques évolutive. Elle-même connaît des soucis de santé importants à la suite d'une opération du dos. Philippe est en fauteuil. Il a beaucoup de mal à accepter sa perte d'autonomie. L'aide professionnelle à domicile est vécue comme une intrusion dans sa sphère privée, son intimité. Ingénieur, il travaille à mi-temps grâce à son entreprise qui a aménagé son poste de travail. Travailler est essentiel pour lui, pour l'équilibre de sa vie de couple.

« Chez M. (l'entreprise), ils ont des référents handicap. Ils font le maximum. On est conscient que garder son emploi ça aide financièrement et psychologiquement. Philippe arrêtera le plus tard possible, il s'éclate dans son travail. Sa maladie est très évolutive. Tant que je pourrai le garder à la maison avec des prestataires, on le fera. Déjà, il parle de suicide... Je ferai en fonction de ma santé, c'est une crainte car moi, avec mes problèmes de dos, physiquement, je ne tiendrai pas le coup. »

télétravail...). Comme pour les politiques handicap, les actions en faveur des aidants n'atteignent pleinement leurs objectifs que si elles s'intègrent dans une politique globale et inscrite dans la durée.

Plusieurs études mettent en valeur les effets positifs de ce type de politiques : réduction des arrêts maladie et de l'absentéisme, prévention des risques psycho-sociaux, renforcement de la fierté d'appartenance et de l'engagement, réduction des coûts de recrutement, fidélisation du personnel...

L'enjeu, pour les employeurs, est d'appréhender la problématique des salariés aidants dès aujourd'hui, pour

De plus en plus de salariés seront aidants, un enjeu de compétitivité et d'attractivité pour les entreprises.

anticiper une multiplication de ces situations dans les prochaines années : les évolutions démographiques vont entraîner un accroissement de la part de salariés qui seront également des aidants, avec des implications en termes de compétitivité et d'attractivité pour les entreprises.

3. UN PHÉNOMÈNE QUI VA S'ACCENTUER ET SE TRANSFORMER

La question de l'aide se pose avec davantage d'acuité aujourd'hui dans la société, à la fois parce qu'elle atteint une certaine masse critique qui ne permet plus de traiter ce phénomène comme relevant de la seule sphère privée (selon notre enquête, 57 % des Français de plus de 15 ans sont, ou ont été, aidants à des degrés divers), et parce que l'on mesure mieux l'effet croisé des transformations démographiques et sociologiques en cours et la déstabilisation économique, sociale et morale qu'elles pourraient entraîner si la contribution des aidants était remise en cause.

3.1 Les défis du vieillissement

Avec l'allongement de l'espérance de vie et l'arrivée à la retraite des générations de baby-boomers, le nombre de seniors en perte d'autonomie va mécaniquement progresser dans les prochaines décennies : il devrait passer de 2,5 millions en 2015 à 4 millions en 2050 – une estimation qui intègre des hypothèses d'amélioration de l'état de santé de la population⁸. L'augmentation du nombre de seniors en perte d'autonomie s'accroîtrait surtout à partir de 2027, lorsque les baby-boomers atteindront un âge plus avancé.

perte d'autonomie, ce qui a un impact fort sur les modalités de prise en charge et le rôle des aidants. Les maladies neuro-dégénératives associées au grand âge sont en constante augmentation et leur occurrence devrait sensiblement progresser dans les prochaines années, en l'absence de traitements curatifs. Or les troubles cognitifs sont difficiles à prendre en charge, y compris aux stades précoces et intermédiaires, et requièrent souvent une présence ou une surveillance continue, avec un investissement humain considérable, qu'il s'agisse de proches aidants ou d'aides professionnelles.

Face à l'aggravation prévisible de la perte d'autonomie liée au grand âge, la capacité du système de santé et de solidarité collective à absorber cette hausse suscite de légitimes inquiétudes. Les enjeux sont à la fois opérationnels et économiques.

La crise sanitaire liée à l'épidémie de la Covid-19 a mis en lumière la situation parfois difficile des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad) : besoins d'investissement, difficultés de recrutement, turn-over des personnels... Or les besoins seront fortement croissants dans les prochaines années. Aujourd'hui, la France compte 611 000 résidents en Ehpad ; dans une étude récente, la Drees estime à 108 000 le nombre de résidents supplémentaires qu'il faudrait accueillir en Ehpad d'ici à 2030, ce qui supposerait de multiplier par deux le nombre d'ouvertures de places par an⁹.

Au-delà des problématiques liées aux structures d'hébergement pour les seniors en perte d'autonomie, les dispositifs d'hospitalisation ou de maintien à domicile seront également sous

À cet impact démographique direct sur le nombre de personnes potentiellement dépendantes, s'ajoutent deux autres effets, plus qualitatifs, qui devraient peser sur les aidants et les structures de soutien.

Tout d'abord, sur le plan économique, comme l'évoque le Conseil d'orientation des retraites dans son rapport de novembre 2020, le niveau de vie des retraités, aujourd'hui à parité avec le niveau de vie moyen, devrait progressivement s'en éloigner de 15 % à 20 % d'ici à 2050 avec le risque d'une multiplication des cas critiques, comme en atteste la remontée du taux de pauvreté après 65 ans, notamment chez les femmes : une fragilisation financière des seniors qui pourrait se reporter, en partie, sur leurs aidants.

Sur le plan sanitaire, l'allongement de l'espérance de vie modifie également la nature des pathologies à l'origine de la

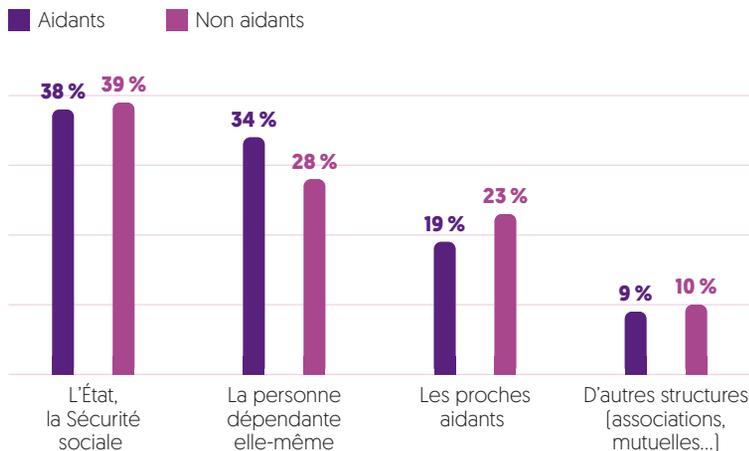
⁸. Khaled Larbi et Delphine Roy, Insee Première, N°1767, 2019.

⁹. Albane Miron de l'Espinay et Delphine Roy, Études et Résultats, n°1172, Drees, décembre 2020.



Selon les Français, la moitié des dépenses liées à la dépendance est à la charge de l'aidé et de ses proches

Sur 100 % des dépenses liées à la dépendance, à combien estimez-vous la part prise en charge par chacun des acteurs suivants ?



Source : BPCE/BVA – 1 216 aidants et 1 255 non aidants.

tension, confrontés à des problématiques de personnels, qui se font déjà sentir dans certaines zones, notamment rurales.

D'un point de vue économique, les coûts de la prise en charge des aînés, si elle devait reposer entièrement sur la solidarité collective, ne seraient pas soutenables. La part de l'aide directement supportée par les personnes aidées et/ou leurs aidants est estimée à près de 40 % des coûts globaux liés à la prise en charge de la perte d'autonomie¹⁰. Cette estimation se rapproche de celle effectuée, spontanément, par les Français, qu'ils soient aidants ou non-aidants. Il est d'ailleurs intéressant de souligner que les non-aidants semblent sous-évaluer la prise en charge des coûts

par les personnes dépendantes elles-mêmes, par rapport aux aidants.

La progression des dépenses liées à la perte d'autonomie des seniors posera de manière inéluctable la question du partage de la prise en charge entre les ménages – personnes aidées et aidants – et les financements publics. Un débat qui s'ouvre avec la création, à partir de 2021, d'une cinquième branche de la Sécurité sociale dédiée à l'autonomie, confiée à la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA).

Ces facteurs démographiques, économiques et opérationnels laissent entrevoir une hausse conséquente de la charge qui

pèsera sur les aidants dans les décennies à venir, alors même que ceux-ci seront relativement moins nombreux et disponibles.

3.2 Une charge croissante sur les aidants, déjà en tension

Trois tendances démographiques et sociales sont de nature à limiter la disponibilité des aidants dans les années futures.

La première renvoie au déséquilibre démographique structurel entre les générations de baby-boomers et leurs aidants potentiels. Aujourd'hui, pour une personne de 75 ans et plus, on compte 4,2 personnes de 35 à 65 ans, un chiffre qui diminuerait à 3,1 en 2030 et à 2,2 en 2050¹¹. Bien qu'imparfaite, cette estimation donne néanmoins une idée de l'ampleur des bouleversements à venir, avec une concentration de la charge de l'aide sur des générations relativement moins nombreuses.

Une autre tendance tient à l'effet des différentes réformes de la retraite depuis 1993 et surtout 2003. Elles ont conduit au report de l'âge moyen de départ à la retraite à 63,5 ans en 2019 contre 61,7 en 2009¹², et à la montée du taux d'activité des seniors : à plus de 62 %, le taux d'emploi des 50-64 ans, dépassait en 2018 son niveau de 1975. Ces évolutions sont largement imputables à la transformation des pratiques professionnelles des femmes : entre 55 et 60 ans, 69 % d'entre elles ont un emploi contre 42 % en 1975 tandis que leur âge moyen de départ à la retraite est équivalent, voire désormais plus tardif que celui des hommes. Les aidants étant majoritairement des femmes (54 %) d'une moyenne d'âge de 44 ans, mais plus élevée pour les aidants dédiés à la perte d'autonomie, le schéma traditionnel d'une « disponibilité féminine » pour l'aide se révèle chaque année davantage caduque.

¹⁰. *Soutien à l'autonomie des personnes âgées : sur quels principes fonder un nouveau modèle de financement ?*, Roméo Fontaine, Agnès Gramain et Jérôme Wittwer, Document de travail, BETA Bureau d'Economie Théorique et Appliquée, Université de Strasbourg, juin 2020.

¹¹. Calcul à partir des données Insee de population 2020 et de Projection pour la France de 2013 à 2070.

¹². <https://www.statistiques-recherches.cnnav.fr/age-de-depart-a-la-retraite.html>.

Enfin, on observe un cumul des charges qui pèsent sur la génération pivot, celle des 45-65 ans qui doivent à la fois répondre aux besoins de leurs ascendants et de leurs enfants jeunes adultes. La coexistence d'au moins trois générations devient la norme pour la plus grande partie de la population au cours de la vie adulte et plus d'un tiers des plus de 30 ans s'inscrivent dans une lignée de quatre générations. Dès lors, la génération pivot se trouve dans une situation de forte tension affective ou matérielle, voire d'arbitrage implicite en temps ou en argent pour aider des ascendants en perte

ruptures de vie familiales ou professionnelles, tout en se refusant d'être eux-mêmes un poids pour leurs proches.

Les Français ont déjà largement intégré ces tendances dans leurs anticipations, qu'ils se projettent, consciemment ou non, comme futurs aidants et/ou comme futurs aidés. La question de la dépendance est désormais considérée comme une préoccupation financière forte par une majorité de Français dès 30 ans. Cette dégradation des anticipations se double d'une défiance croissante dans les dispositifs de

de recherche, d'innovation et d'expérimentation s'ouvre pour relever les défis de la perte d'autonomie et de l'aidance.

Tout d'abord, les progrès de la médecine pourraient apporter de nouvelles réponses pour prévenir l'aggravation de la perte d'autonomie. Certaines pathologies, notamment les maladies neurodégénératives, font l'objet de recherches prometteuses qui, à défaut de permettre la guérison, pourraient retarder l'apparition des symptômes ou ralentir leur évolution.

Par ailleurs, sans entrer dans un techno-optimisme sans nuance, nous pouvons raisonnablement imaginer que face à l'ampleur des enjeux, des solutions verront le jour dans les prochaines années qui faciliteront le quotidien des personnes aidées et des aidants. Certaines innovations permettent déjà d'améliorer l'autonomie des personnes malades, en situation de handicap ou âgées, qu'il s'agisse d'innovations technologiques, servicielles ou sociales : tablettes tactiles ou montres « braille » pour les personnes malvoyantes, domotique et maison connectée pour les personnes à mobilité réduite, fauteuils roulants dernière génération ou exosquelettes, accueil familial ou habitat intergénérationnel pour les personnes âgées isolées... Concernant les aidants, on peut mentionner le baluchonnage ou les centres de vacances-répit pour permettre aux aidants de « faire une pause ».

L'engagement des aidants risque d'être mis à rude épreuve dans les années à venir.

d'autonomie ou des enfants, quoique actifs, souvent exposés à des accidents de la vie. La « charge mentale » évoquée par nombre d'aidants tient probablement non seulement au sentiment de responsabilité à l'égard de la personne aidée mais aussi à la difficulté à conjuguer ce soutien avec un univers familial et affectif serein et équilibré.

Le retournement des anticipations des Français depuis un quart de siècle accentue cette tension. Le sentiment de responsabilité des 45-65 ans à l'égard de leurs aînés s'inscrit toujours dans un schéma de représentation qui associe à chaque génération un futur et une situation sociale globalement meilleurs que la génération précédente. En revanche, concernant ses enfants, la génération pivot anticipe plutôt un avenir compromis et des conditions de vie moins favorables. Ils sont donc également sensibles à l'obligation morale de soutenir largement leurs enfants dans un âge adulte davantage soumis à des

protection collective qui les conduit à privilégier un principe d'autonomie – compter avant tout sur soi-même – et à se préoccuper des enjeux associés à l'allongement de la vie¹³.

Ainsi, si la détermination des aidants est forte, leur disponibilité à long terme est toutefois moins acquise qu'il y paraît et la création d'un véritable statut d'aidant pourrait contribuer à consolider un engagement qui risque d'être mis à rude épreuve dans les années à venir.

3.3 Investir dans l'innovation sociale, servicielle, technologique

Nous venons de le voir, les facteurs de tensions et d'incertitudes sont nombreux, et déjà largement intégrés dans les anticipations des Français. Néanmoins, il ne faut pas sous-estimer les pistes qui permettront d'atténuer ou de remédier à une partie de ces difficultés : un champ

4. LA CRISE SANITAIRE : UNE ACCENTUATION DES DIFFICULTÉS

À l'heure où cette édition de BPCE L'Observatoire est rédigée, la crise sanitaire liée à la Covid-19 est loin d'être terminée et son issue incertaine, même si l'arrivée de vaccins début 2021 pourrait changer la donne. Il est prématuré de dresser un bilan de l'impact de la crise sur les aidants.

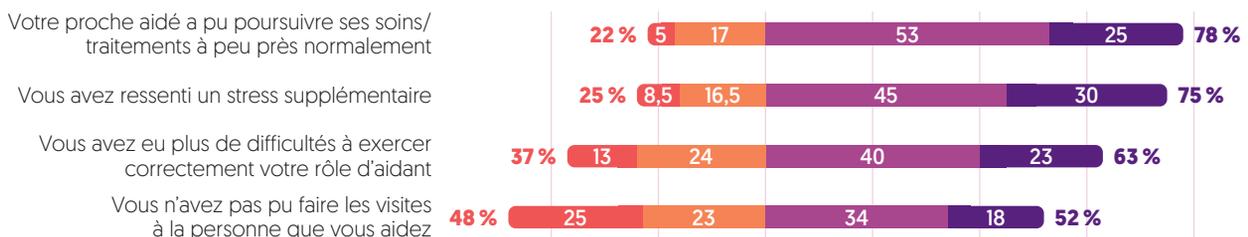
¹³. *Toute une vie ... prévoir, aider, transmettre, dans une société de longue vie*, BPCE L'Observatoire, 2013.



Le confinement a généré un stress supplémentaire pour les aidants, dont les 2/3 ont eu plus de mal à exercer leur rôle

Voici quelques affirmations à propos de votre vécu du confinement lié à la crise sanitaire de la Covid-19. Êtes-vous d'accord ou pas d'accord avec chacune de ces affirmations ?

■ Pas du tout d'accord ■ Plutôt pas d'accord ■ Plutôt d'accord ■ Tout à fait d'accord



Source : BPCE/BVA, 1 216 aidants.

Certains enseignements peuvent néanmoins être tirés de cette période, en particulier du confinement de mars à mai 2020, qui a mis en lumière le rôle clé des aidants pour la soutenabilité du système de santé et de solidarité collective.

Pour 52 % des aidants, le confinement a constitué une « rupture forte qui a changé durablement leurs habitudes », plutôt qu'une « simple parenthèse », alors que

ce taux n'est que de 45 % pour les non-aidants : le choc de la crise a été plus violent pour les aidants que pour le reste de la population.

De fait, la crise a entraîné un cumul de difficultés, s'ajoutant à des situations déjà très tendues : préoccupation pour leurs proches, plus exposés et/ou plus vulnérables à l'épidémie, difficultés d'accès aux soins, complexité des démarches administratives avec la fermeture des guichets, contraintes

économiques renforcées... Certains aidants n'ont pas pu rendre visite à leur proche hébergé en Ehpad : la raréfaction des visites et du soutien moral a été clairement identifiée comme un facteur de dégradation de leur situation sanitaire et morale. À l'inverse, d'autres se sont retrouvés à temps plein, chez eux, avec leur proche fragile et ont dû prendre en charge une partie des tâches habituellement effectuées par des professionnels.

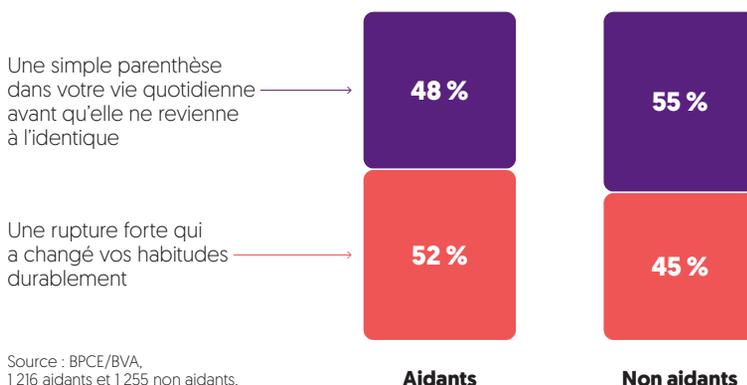
Pour ces raisons, deux tiers des aidants déclarent avoir eu du mal à exercer leur rôle d'aidant pendant le confinement, et 75 % ont ressenti un stress supplémentaire.

Globalement, la crise sanitaire a conduit à reporter sur les aidants une part importante de la prise en charge des personnes malades, handicapées ou âgées : les aidants, aux côtés des personnels soignants, ont permis au « système » de tenir. Mais les conséquences d'un tel surinvestissement pourraient être lourdes, bien que difficiles à évaluer à ce stade : un bilan dont il sera important de tirer les leçons.

Les crises sont des révélateurs de tensions : celle de la Covid-19 a permis d'installer la problématique de l'aide et de la prise en charge de l'autonomie comme un fait social majeur.

Le confinement a été davantage une rupture forte pour les aidants que pour les non aidants

Considérez-vous que la période de confinement que nous avons vécue entre mars et mai a été plutôt... ?



Source : BPCE/BVA, 1 216 aidants et 1 255 non aidants.



2 HISTOIRES ET PARCOURS DE VIE

Écouter les aidants, c'est entrer dans la complexité d'histoires personnelles et familiales : autant de récits de vie qu'il est difficile de résumer ou de réduire à une représentation uniforme.

Le volet qualitatif de l'enquête est révélateur de cette complexité, où se superposent des éléments tangibles – la gravité de la maladie ou du handicap, la configuration familiale, la situation économique... – et des facteurs propres à chacun – ses valeurs, son histoire avec la personne aidée.

Pour appréhender cette complexité, nous proposons plusieurs clés de lecture : la configuration de l'aide, les parcours d'aide et le vécu des aidants. Une typologie des situations d'aide permet de croiser ces différentes entrées, en mettant en valeur cinq groupes principaux d'aidants.

1. L'ÉCOSYSTÈME DE L'AIDE

Décrypter l'écosystème de l'aide suppose de prendre en compte le profil des aidants – qui sont-ils ? quel est leur lien avec la personne aidée ? –, mais aussi leur mode d'implication auprès de la personne aidée et la qualité de la coopération entre eux. L'aidant est-il isolé ou s'inscrit-il au sein d'un entourage élargi ? Comment se répartissent les tâches entre les aidants et, le cas échéant, avec les aidants professionnels ? C'est-à-dire comment « fonctionne » cet écosystème autour de la personne aidée.

1.1 Aider seul ou à plusieurs

Près de la moitié des aidants non professionnels (46 %) estiment qu'ils assument seuls ce rôle d'aidant, alors que 54 % déclarent que plusieurs personnes s'occupent régulièrement de la personne aidée, au moins une fois par semaine. En moyenne, pour une personne aidée, le nombre d'aidants déclarés est de 1,92.

L'étendue du réseau d'aide est liée, avant tout, à la nature du lien entre l'aidant et l'aidé. Les conjoints sont les plus nombreux à être des aidants isolés (70 %). Les parents d'enfants en situation de handicap sont également plus souvent seuls aidants (59 %) ou en couple d'aidants (33 %). Pour ces groupes, le nombre moyen d'aidants est de 1,66.

À l'inverse, lorsque la personne aidée est un frère ou une sœur, ou un grand-parent, le nombre moyen d'aidants est plus important (2,23). C'est le cas également lorsque la personne aidée est un ami, un voisin ou une autre personne en dehors du cercle familial (2,12).

Ces données comportent probablement un biais de déclaration, lié au caractère subjectif de la notion d'aidant. Le nombre d'aidants sur lequel nous nous appuyons est celui déclaré par la personne aidante interrogée, ce qui peut conduire à une sous-estimation par rapport à une interrogation directe de l'entourage. Le conjoint d'un proche âgé en perte d'autonomie, par exemple, pourrait ne pas considérer

ses enfants ou petits-enfants comme « aidants », étant donné la forte asymétrie dans l'aide octroyée, alors que ces derniers, à l'inverse, s'estimeraient l'être. Cette réserve est à prendre en compte dans l'interprétation des données, mais elle n'invalide pas le constat d'une grande diversité des « écosystèmes d'aidants », certains étant resserrés autour d'une relation aidant-aidé très forte, voire exclusive, alors que d'autres prennent la forme d'un réseau d'aidants étendu et parfois très organisé autour de la personne aidée, mobilisant l'entourage familial mais aussi amical ou le voisinage.

Si l'on tente de modéliser l'écosystème des aidants, plusieurs structures émergent, selon que le réseau d'aide est étendu ou resserré sur le couple aidant-aidé, mais aussi en fonction de la coopération entre les différents acteurs. Nous en distinguons quatre : un noyau resserré, un réseau maillé, un réseau en étoile et une organisation pyramidale (voir schémas ci-dessous). Ces structures sont, dans la réalité, souvent hybridées dans des organisations plus complexes. Il s'agit de cellules d'organisation élémentaires qui se combinent.

L'organisation en **noyau resserré** correspond notamment aux conjoints

aidants. Les entretiens menés par le CREDOC témoignent d'une forme de repli sur soi pour ces couples confrontés à l'épreuve du handicap ou de la maladie. Le repli se traduit d'abord par l'arrêt ou la réduction de l'activité professionnelle, que ce soit pour l'aidant ou pour la personne aidée. Les activités sociales ou de loisirs sont également impactées. La limi-

sonne aidée : les proches développent une relation parfois fusionnelle avec la personne aidée, avec un investissement très important, d'autant qu'ils sont quasi toujours cohabitants. Les autres aidants ou soutiens sont plus éloignés, avec une répartition des tâches structurellement déséquilibrée.

Ces constats sont corroborés par l'analyse de la corrélation entre le nombre d'heures consacrées à l'aide et le nombre d'aidants :

Une forme de repli sur soi est constatée pour les couples confrontés à l'épreuve du handicap ou de la maladie.

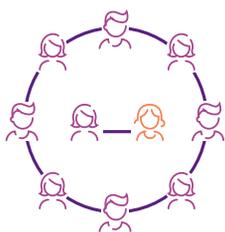
tation de ces moments de socialisation fait courir le risque de couper l'aidant et la personne aidée d'un réseau relationnel qui sera, en retour, plus difficilement mobilisable pour décharger de certaines tâches ou accorder des temps de répit. Dans cette configuration, il existe un véritable risque pour les aidants qui vivent une « astreinte » permanente et n'ont pas de relais pour se décharger de certaines tâches. C'est une organisation qui tient souvent par la force du lien affectif entre l'aidant et la per-

plus le volume horaire d'aide déclaré par l'aidant est élevé, moins le réseau des co-aidants est étendu, témoignant d'une tendance, soit à la concentration, soit à la répartition des tâches. Pouvoir s'appuyer sur un réseau étendu permet, en effet, de ne pas sursolliciter un seul aidant et de pouvoir compter sur des relais pour des moments de répit, mais d'autres difficultés surgissent, liées à la répartition des tâches et à la conciliation entre les aidants pour les prises de décision.

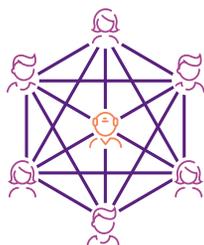
Modélisation simplifiée des écosystèmes d'aidants

 Les aidants

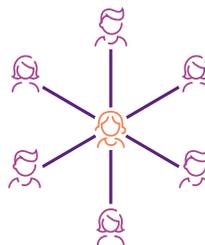
 Les aidés



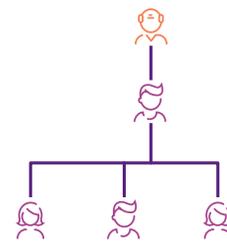
Noyau resserré
Une relation forte, parfois exclusive, entre la personne aidée et l'aidant



Réseau maillé
Plusieurs aidants avec une répartition des tâches et une coopération



Réseau en étoile
Plusieurs aidants, mais peu connectés entre eux



Organisation pyramidale
Un aidant principal qui sert de point d'entrée et organise l'aide



TÉMOIGNAGE

« Je regrette d'avoir pensé que les choses se feraient naturellement, que chacun allait prendre sa part. »



Christine, qui accueille chez elle sa sœur Marie, fragile psychologiquement, depuis un an.

Christine, 54 ans, secrétaire à temps partiel, en couple avec un enfant, s'occupe de sa sœur aînée, Marie, à la suite d'une tentative de suicide. Elle a été son tuteur durant les mois de son internement psychiatrique, elle a géré ses droits et son argent. Marie, très fragile psychologiquement, nécessite une veille jour et nuit. Elle est accueillie chez sa sœur et son beau-frère depuis plus d'un an. Christine reçoit également sa nièce étudiante pour qu'elle puisse rester en contact avec sa mère et assure le suivi de ses études. Christine vit de plus en plus difficilement cette situation qui impacte sa propre vie de famille, sa vie de couple et déplore le désengagement de ses deux autres sœurs pourtant proches géographiquement. Seul son frère la soulage des démarches administratives en lien avec le divorce de Marie, déclencheur de la tentative de suicide.

« Il est hors de question que je laisse tomber ma sœur. Elle a besoin de moi, on ne peut pas la laisser seule plus de deux heures. Mais je suis épuisée, c'est du H24. Cela dure depuis plus d'un an et j'aimerais bien retrouver ma vie de famille, avec mon mari et mon fils, partir en vacances. Mes sœurs ne veulent pas s'en occuper, enfin mes beaux-frères surtout. Ils disent qu'ils ont une vie de famille, qu'ils travaillent. Mais moi aussi ! Heureusement que je suis à temps partiel. Ils ne veulent même pas la prendre un week-end. Je regrette d'avoir pensé que les choses se feraient naturellement, que chacun allait prendre sa part. On aurait dû tenir une sorte de conseil de famille, se dire les choses. Mon frère m'aide quand même beaucoup en s'occupant du divorce. Je pense, en fait, que la situation leur fait peur. Mais moi, je n'ai plus de vie ».

Le cas d'un **réseau maillé** correspond par exemple aux fratries s'occupant d'un parent isolé. Lorsque les frères et sœurs se coordonnent peu, ou qu'interviennent également des aidants issus de l'entourage amical ou du voisinage, le réseau est davantage **en étoile**. Lorsqu'une personne – un membre de la fratrie, un conjoint... – fait le lien avec les autres aidants et organise l'aide, le réseau est plutôt **pyramidal**.

La principale différence entre ces réseaux d'aidants étendus tient à la manière dont ils fonctionnent, c'est-à-dire la façon dont est répartie la charge et dont les décisions sont prises.

1.2 Quelle répartition de la charge entre co-aidants ?

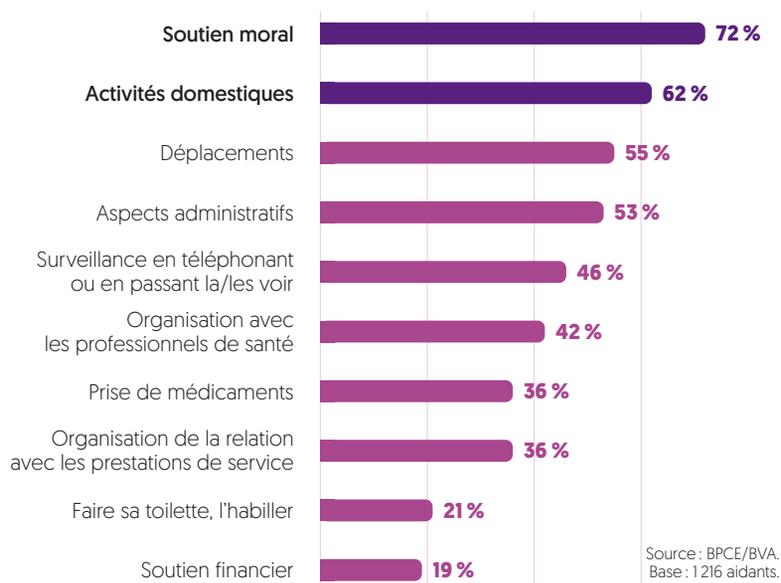
La qualité des interactions et des coopérations est déterminante pour comprendre le fonctionnement des écosystèmes d'aidants étendus. Le fait d'être aidants à plusieurs pourrait être perçu comme un moyen de répartir la charge. En pratique, cette répartition est rarement optimisée et souvent déséquilibrée.

C'est d'abord l'aidant le plus proche géographiquement – *a fortiori* le proche cohabitant – qui assume une part prépondérante des tâches, mais d'autres facteurs

entrent en ligne de compte, à commencer par la différence de genre. Au sein d'une fratrie, les filles sont plus souvent impliquées que leur(s) frère(s) lorsqu'il s'agit de s'occuper d'un parent ou d'un membre de la fratrie. De manière générale, selon notre enquête, 54 % des aidants sont des femmes, mais ce taux monte à 67 % lorsque la personne aidée est un enfant, à 60 % lorsqu'il s'agit d'un frère ou d'une sœur et à 57 % lorsque c'est le père ou la mère. À l'inverse, les hommes sont plus souvent aidants d'un conjoint (56 %) ou d'un beau-parent, c'est-à-dire qu'ils co-aident avec leur femme, les parents de celle-ci (61 % vs 46 % d'hommes aidants en moyenne).

Des types d'aide diversifiés

Quels sont les types d'aide que vous apportez à cette personne ?



Si l'on examine de plus près les types d'aide, on observe des différences marquées entre la diversité et le type de tâches réalisées par les hommes et les femmes aidants. Les hommes déclarent 4,1 types d'aide en moyenne, contre 4,6 pour les femmes. Cette intensité se mesure également dans le nombre d'heures consacrées à l'aide : 17,9 heures en moyenne par semaine pour les femmes, contre 15,7 pour les hommes.

Au-delà de l'intensité de l'aide, on observe également une forme de spécialisation. Les femmes sont plus fréquemment en charge de la surveillance (50 % vs 41 % des hommes), des tâches domestiques telles que les courses ou le ménage (67 % vs 57 %), de l'organisation avec les professionnels de santé (48 % vs 35 %) ou encore de la toilette (24 % vs 17 %). Les seuls domaines où la fréquence de l'aide est légèrement plus importante pour les hommes sont ceux du soutien financier (20 % pour les hommes vs 18 % pour les femmes) et de l'aide à la prise de médicaments (37 % vs 35 %).

Les entretiens menés dans le cadre de l'étude confirment cette tendance à une répartition « genrée » des tâches, par ailleurs largement documentée. Une aidante résume en quelques mots « *mon frère, il est là et il n'est pas là* » : bien que proche géographiquement, le frère n'apporte qu'une aide ponctuelle ainsi qu'un appui administratif, mais ne gère pas les urgences, ni la veille quotidienne que requiert la mère âgée de cette fratrie. Dans un autre entretien, une sœur décrit la réserve de ses autres sœurs et surtout de leurs maris pour héberger même temporairement leur sœur fragile psychologiquement, le frère assumant néanmoins quelques tâches administratives.

Au-delà de ces différences homme-femme, c'est souvent la personne qui, dans l'entourage, a le moins de charges familiales qui assumera l'aide du proche – notamment celui ou celle qui n'a pas d'enfant. Mais les critères affectifs, les valeurs personnelles et l'histoire familiale sont aussi déterminants, bien que plus difficiles à cerner.

Quels que soient les facteurs explicatifs de cette répartition, force est de constater que ceux-ci sont le plus souvent implicites. La répartition des tâches au sein de l'écosystème des aidants se met en place le plus souvent progressivement, sans que l'investissement et les besoins ne soient objectivés. Une fois cette répartition établie empiriquement, il devient très difficile de la faire évoluer : il existe une forme « d'effet cliquet ». Une fois enclenchée, la configuration de l'aide est difficilement remise en cause et s'enracine dans les habitudes, avec le risque d'un déséquilibre qui, à la longue, peut épuiser l'aidant sur sollicité et/ou générer des frustrations et des rancunes. Plusieurs aidants expriment des regrets à cet égard : « *On aurait dû tenir une sorte de conseil de famille, se dire les choses* », déclare Christine dans son témoignage.

17,9

**heures/semaine
consacrées à l'aide
par les femmes
vs 15,7 heures par les hommes.**

Il convient néanmoins de souligner que certains facteurs facilitent une meilleure répartition des tâches ou une organisation plus efficace. Un prérequis nécessaire, mais pas suffisant, est celui de l'entente entre les membres de la fratrie : la solidarité, l'empathie et l'écoute sont des garde-fous à une répartition trop déséquilibrée. Par ailleurs, parmi les bonnes pratiques recensées lors des entretiens,



TÉMOIGNAGE

« Elle ne veut pas coopérer, que faire ? »



on observe que la mise en place d'une concertation régulière – en face-à-face ou à distance – a des effets positifs. Un groupe de sœurs, par exemple, a mis en place un groupe Whatsapp pour échanger quotidiennement sur l'état de leur mère, se répartir les appels et visites, et réagir plus efficacement en cas de problème. Cela étant, même dans ces configurations très organisées, un aidant – ou plutôt une aidante – se retrouve souvent en première ligne et assume davantage de charges.

Ces situations plaident pour une meilleure objectivation de l'aide, le plus tôt possible : identifier les besoins de la personne aidée, lister les tâches assumées par les uns et les autres, aussi bien en termes de nombre d'heures que de types de tâches. Une médiation par un tiers est une piste intéressante pour dépasser les non-dits et les frictions qui peuvent nuire à une juste et efficace répartition des tâches, tout en favorisant son acceptabilité.

1.3 La gouvernance de la décision : avec l'aidé et entre aidants

Si la conciliation est parfois difficile entre aidants, notamment au sein des fratries, la situation n'est pas plus simple entre l'aidant et la personne aidée. Si l'on excepte le cas des enfants mineurs, dont les parents sont juridiquement responsables, les personnes aidées sont des adultes autonomes, avec leur capacité décisionnelle et leurs choix, qui s'écartent parfois de ce que le ou les aidants estiment être « le mieux ». Même lorsqu'une mesure de protection juridique est mise en place, il reste essentiel de préserver autant que possible le libre arbitre et l'autonomie décisionnelle de la personne aidée.

Sabine, 66 ans, aidante à distance de sa mère de 95 ans, Viviane.

Sabine 66 ans, en couple, sans enfant, accompagne à distance sa mère Viviane de 95 ans qui réside dans le sud de la France une partie de l'année et dont la tendance à la paranoïa s'est accentuée avec l'âge. Sabine est fille unique. Elle a entretenu des rapports à la fois bienveillants et conflictuels avec sa mère qui l'a élevée seule avec sa grand-mère. Sabine est aujourd'hui dépassée par le comportement de Viviane qui ne peut plus gérer seule son quotidien et agit de manière incohérente, ce qui entraîne des situations difficiles que Sabine doit désamorcer : rappeler par exemple l'artisan que Viviane ne veut pas payer ou le service d'aide-ménagère renvoyé et insulté régulièrement. Sabine vit dans la crainte d'être appelée pour des choses plus graves, dort très mal, prend des médicaments et ne supporte plus l'agressivité de sa mère à son égard.

« Ma mère, à 95 ans, est physiquement très autonome, on peut même dire qu'elle est très en forme. Aucun problème de mobilité, elle prenait encore récemment le train seule, conduisait sa voiture sans permis. Elle a appris à se servir d'internet à 90 ans. Mais depuis quelques années, avec l'âge, sa tendance paranoïaque s'est accentuée et a atteint son jugement, sa capacité à faire. En ce moment, elle ne veut plus me voir, me dit des choses affreuses, veut porter plainte pour tout et rien. Elle a récemment mis dehors l'artisan venu réparer un terrible dégât des eaux causé par sa négligence, l'a insulté, refuse de le payer et a même porté plainte pour vol. Tout comme elle a résilié les services que nous avons mis en place ensemble : service à domicile, téléalarme. Il suffit que je fasse, pour qu'elle défasse. Je n'en peux plus. Je sais que c'est la maladie mais j'ai beaucoup de mal avec son attitude, son agressivité avec moi, avec tout le monde. J'ai bien essayé de prendre contact avec son médecin généraliste. J'ai mis des mois à l'identifier, elle ne voulait pas me donner ses coordonnées. Et puis, il n'en est rien sorti. Elle ne veut pas coopérer, que faire ? »

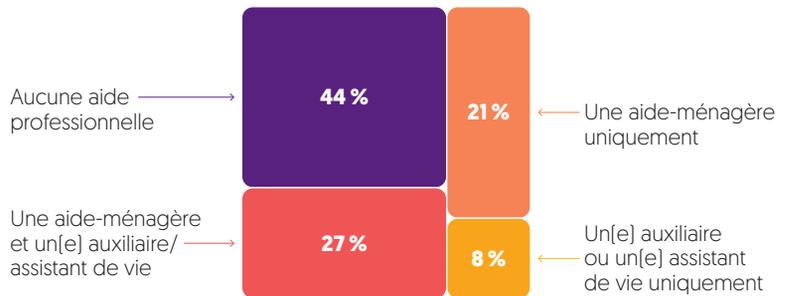
Il existe une sorte de double système de conciliation : avec la personne aidée et, le cas échéant, entre les co-aidants. Cet écosystème complexe est souvent générateur de conflits et tensions. Dans l'enquête du CREDOC menée pour l'Assurance Retraite (CNAV)¹ auprès de retraités et futurs retraités du régime général, 42 % des aidants se disent dans une situation conflictuelle : 23 % ont une relation conflictuelle entre aidants et avec la personne aidée, cumulativement ; 13 % uniquement avec la personne aidée, l'entente étant bonne avec les autres aidants. Les situations de conflit entre aidants mais pas avec la personne aidée ne représentent que 6 % des cas. Il est intéressant de souligner que, d'après ces chiffres, les relations ressortent plus fréquemment difficiles avec la personne aidée qu'entre aidants.

La « gouvernance » de la décision peut être éminemment complexe, surtout quand sont en jeu des arbitrages qui touchent au plus près de la personne aidée, comme la mise en place d'aides professionnelles au domicile et plus encore l'entrée en établissement – 40 % des Français pensent que l'entrée en institution de leur proche se fera contre son gré¹. Sans aller jusqu'à ces arbitrages majeurs, les relations entre co-aidants conduisent à une multitude de microdécisions ou de micronégociations, ne serait-ce que pour qualifier la gravité des troubles ou leur aggravation – certains aidants, inquiets de certains signes pouvant se heurter au déni des autres ou de la personne aidée. Le témoignage de Sabine, illustre ces multiples sources de tension du quotidien, avec une codécision difficile avec sa mère de 95 ans à la fois autonome et fragile.

1. CREDOC/CNAV, Enquête quantitative *Aidants - Futurs retraités et retraités* du régime général, mai 2020.

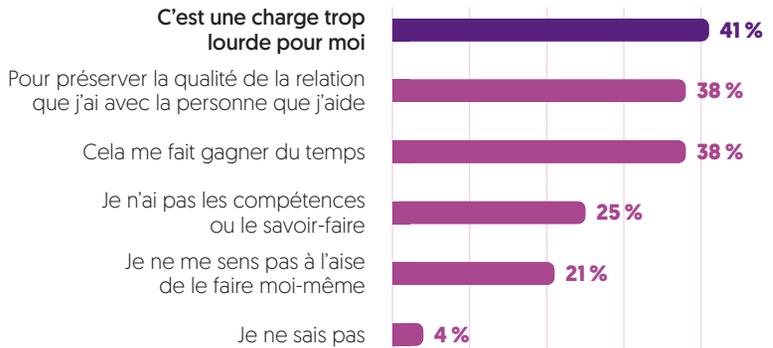
56 % des aidés bénéficient d'une aide professionnelle

Est-ce que la personne que vous aidez bénéficie de... ?



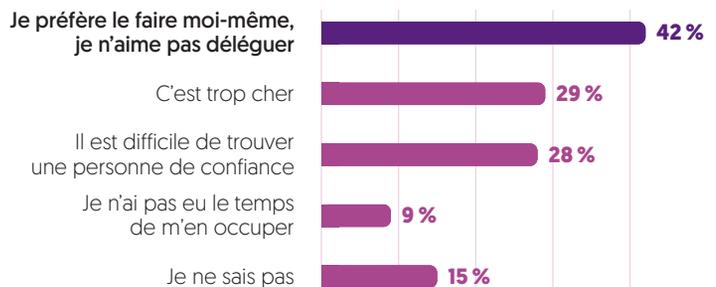
Source : BPCE/BVA – Base : 1 100 aidants, hors NSP.

Pour quelles raisons cette personne bénéficie-t-elle d'une aide professionnelle ?



Source : BPCE/BVA – Base : 636 aidants ayant recours à au moins une aide professionnelle.

Pour quelles raisons cette personne ne bénéficie-t-elle pas d'une aide professionnelle ?



Source : BPCE/BVA – Base : 840 aidants n'ayant pas recours à au moins une aide professionnelle.



1.4 Le recours à des aides professionnelles

Au-delà de la répartition des tâches entre les aidants, et de la conciliation avec la personne aidée, le recours à une aide professionnelle complexifie encore l'écosystème de l'aide. Il ne s'agit pas ici d'évoquer les intervenants du soin, dans le champ médical ou paramédical, mais les aides qui peuvent se substituer en partie aux tâches effectuées par les aidants : aide-ménagère, auxiliaire ou assistant de vie.

Au total, 49 % des aidants déclarent que la personne aidée bénéficie d'une aide-ménagère et 35 % d'un auxiliaire ou assistant de vie, 27 % ayant recours aux deux et 56 % au moins à l'un des deux.

Le recours à des aides professionnelles dépend tout d'abord de la gravité des troubles : les personnes souffrant d'au moins un trouble sévère (auditif, visuel, moteur ou psychique-cognitif) sont 66 % à bénéficier d'au moins une aide professionnelle (vs 56 % en moyenne) et 46 % d'un auxiliaire ou assistant de vie (vs 35 % en moyenne). La lourdeur de l'accompagnement requiert souvent un relais extérieur pour répondre aux besoins de la personne aidée, parce que l'aidant ne peut assumer seul cette charge et/ou parce qu'il n'a pas les compétences nécessaires.

La gravité des troubles est cependant loin d'être le seul critère déterminant. Le lieu d'habitation fournit un autre angle d'interprétation : seuls 32 % des aidants cohabitants avec la personne aidée bénéficient d'au moins une aide professionnelle, illustrant une réticence souvent observée dans l'enquête qualitative, à faire entrer un tiers dans le quotidien du couple ou de la famille. De fait, pour les aidants cohabitants, le principal motif de non-recours à une aide professionnelle est « *je préfère le faire moi-même, je n'aime pas déléguer* »

(61 % vs 37 % en cas de non-cohabitation). Il existe une forme de « non-substituabilité » entre l'aidant et les prestataires extérieurs. Il convient néanmoins de souligner qu'à l'inverse, les aidants cohabitants qui font appel à une aide professionnelle le font, à 59 %, « *pour préserver la qualité de la relation avec la personne aidée* » : l'intervention d'un tiers est perçue, pour ces aidants, comme une manière de préserver la relation affective, en particulier le lien enfant-parent.

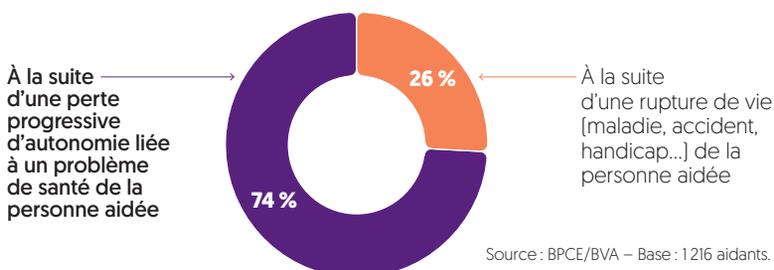
Enfin, le recours à des aides professionnelles est fortement corrélé à la situation financière de l'aidant et de la personne aidée. Lorsque la situation financière de la personne aidée est jugée très bonne, le taux s'élève à 65 % concernant le recours à une aide-ménagère (vs 49 % en moyenne) et à 55 % pour un auxiliaire ou un assistant de vie (vs 35 %). De même, pour les aidants dont les revenus du foyer sont supérieurs à 4 000 euros mensuels, ces taux sont respectivement de 62 % et de 43 %. À l'inverse, lorsque la situation financière de la personne aidée est « très difficile », le coût devient rédhibitoire : « *c'est trop cher* » est l'item le plus souvent cité

pour motiver le non-recours à une aide professionnelle (65 % vs 30 % en moyenne). Ainsi, le choix de recourir ou non à une aide professionnelle relève tout autant d'une question de moyens que des besoins de la personne aidée et de la volonté, ou non, de déléguer à quelqu'un d'autre le fait de s'occuper du proche. De manière générale, les motifs de recours ou de non-recours définissent des profils de répondants assez polarisés autour de ces trois aspects de coût, de lourdeur des besoins et de préférence à faire soi-même ou à déléguer.

À ces aspects s'ajoute une question de disponibilité de l'offre, à ne pas sous-estimer : pour 28 % des aidants n'ayant pas recours à une aide professionnelle, le motif est que « *il est difficile de trouver une personne de confiance* ». La qualité de la prestation est un élément du choix : certains aidants portent un regard très critique sur l'aide professionnelle, après de mauvaises expériences ; à l'inverse, le fait de trouver « *la bonne personne* » est vécu par d'autres comme un soulagement, permettant de débloquer des situations inextricables.

Devenir aidant : un processus souvent progressif

À quel moment êtes-vous devenu « aidant » ?



Source : BPCE/BVA – Base : 1 216 aidants.

Trois parcours d'aidants



Parents d'enfants en situation de handicap : les aidants d'une vie

Le temps du diagnostic

Les parents décrivent souvent une errance, avec un délai pour obtenir un diagnostic qui peut atteindre des années. Cette période est source d'anxiété pour les familles et les couples, durement mis à l'épreuve face à l'incertitude médicale et à l'absence d'un accompagnement administratif et financier.

1. MDPH : maison départementale des personnes handicapées

Le temps de la reconnaissance du handicap

Une fois le diagnostic posé, vient la découverte du « monde » du handicap, avec ses acteurs, ses procédures. Les interactions sont décrites comme difficiles avec la MDPH¹. Les parents développent des compétences de « gestion de projet » dans un univers administratif et médico-social de contraintes.

La recherche de l'inclusion

La reconnaissance officielle du handicap ouvre l'accès aux aides et donne un « statut », mais faire valoir son droit à l'inclusion se heurte de nombreux obstacles : dialogue parfois difficile avec l'Éducation nationale, liens complexes avec la MDPH, non-accessibilité de l'offre, reste à charge pour les aides techniques de l'enfant, son accompagnement ou son accueil en structure adaptée.

La préparation de l'avenir

Habités à gérer les urgences et « l'étape d'après », les parents envisagent plus tardivement la préparation de l'avenir, source d'inquiétudes. Cette préparation repose avant tout sur la formation et la qualification du jeune, pour permettre, lorsque cela est possible, son insertion professionnelle, clé d'entrée dans la vie sociale et pour une sécurisation financière.



Aidants de conjoint âgé en perte d'autonomie : une place à trouver

Le temps du diagnostic et du déni

La perte d'autonomie peut être brutale (AVC, chute...) ou progressive (Alzheimer, Parkinson...). Dans le cas d'une pathologie évolutive, le glissement progressif vers la perte d'autonomie peut conduire à une surestimation des capacités, voire une forme de déni de la maladie.

2. APA : allocation personnalisée d'autonomie
3. Ehpad : établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

Le temps retardé de la mise en place des aides

Le conjoint a tendance à prendre en charge une part importante des tâches, sans forcément mesurer l'ampleur de l'investissement et des besoins. L'introduction d'un tiers – aide-ménagère, auxiliaire ou assistant de vie – est parfois difficile dans cet équilibre précaire. Certains soulignent les difficultés dans l'accès, le choix et la qualité des services à domicile. Les aides (APA²...) ne sont pas sollicitées tant que l'on peut « faire sans ».

La fragilisation d'un équilibre précaire

Sur la durée, l'aide du conjoint devient moins soutenable, avec les fragilités croisées d'un couple qui vieillit à deux. L'aggravation des manifestations de la maladie fait peser le risque de voir le conjoint sursollicité s'oublier, s'estimant tenu par son devoir « naturel » et légal. Dans cette équation à plusieurs, les enfants peuvent être un relais pour décharger le conjoint, mais potentiellement aussi une source de conflit quant aux décisions à prendre.

La préparation de l'avenir

La question qui se pose au fur et à mesure de la progression de la maladie est celle de l'hébergement dans une structure adaptée (Ehpad³, résidences services, hébergement temporaire...). La plupart des conjoints voient ce placement comme un ultime recours, dernière étape – irréversible – de l'avancée vers la fin de vie. L'objectif est de rester en autonomie chez soi le plus longtemps possible, avec une acceptation croissante de l'intervention de tiers.



Enfants de parent(s) âgé(s) en perte d'autonomie : veiller, concilier, décider

Une aide progressive

L'aide des enfants à leurs parents vieillissants prend d'abord la forme d'une « convivialité », dans un contexte le plus souvent d'entraide. L'appui et le soutien sont ponctuels : visites, appels réguliers, petits services. Progressivement, ce soutien évolue vers une prise en charge plus large (accompagnement dans les démarches administratives, les rendez-vous médicaux...).

Veiller

L'écoute devient plus attentive quant aux difficultés du parent aidé. C'est le temps du diagnostic et de l'objectivation – parfois difficile – de la maladie et des besoins. Le déni des uns peut se heurter aux inquiétudes des autres. En fonction de la composition familiale, des ajustements se mettent en place pour renforcer la veille, avec un début de répartition des tâches au sein de la fratrie le cas échéant.

Concilier

Une fois le diagnostic posé ou les besoins objectivés, les proches mettent en place un dispositif d'appui qui fait l'objet d'une discussion avec l'aidé, avec son conjoint et la fratrie (selon les configurations familiales). C'est le temps de la conciliation, souvent difficile, pour se répartir les rôles et la charge financière, entrer davantage dans la gestion des affaires et le quotidien de l'aidé, tout en respectant ses droits, son point de vue.

Décider

Lorsque la situation du parent aidé devient plus lourde, ou que les aidants ne peuvent plus l'assumer pour des raisons familiales, professionnelles ou de santé, se pose la question de l'entrée en institution, vécue comme un renoncement. C'est une situation conflictuelle, à risque, tant sur le principe de l'entrée en institution que sur les critères de choix d'un établissement (localisation, prix...). La superposition des arbitrages est compliquée, d'autant qu'elle renvoie aux conditions de la fin de vie.

Ces parcours sont modélisés à partir des 30 entretiens menés auprès d'aidants en septembre 2020 dans le cadre d'une enquête qualitative BPCE-CREDOC.



2. PARCOURS D'AIDANTS: UN TEMPS LONG, UN TEMPS CONTRAINT

Être aidant, c'est s'inscrire dans un temps long : les aidants que nous avons interrogés le sont depuis cinq ans en moyenne ; 15 % sont aidants depuis plus de dix ans. L'entrée dans la vie d'aidant n'est d'ailleurs pas toujours facile à « dater » car elle est souvent progressive : 74 % déclarent être devenus aidants « à la suite d'une perte progressive d'autonomie liée à un problème de santé de la personne aidée »,

l'obtention d'aides étant des jalons importants, parfois déterminants pour la suite. Les parents d'enfants en situation de handicap, notamment, décrivent des relations complexes avec leurs multiples interlocuteurs : MDPH (Maison départementale des personnes handicapées), Sécurité sociale, Education nationale... Les parents sont très « prescrits » et ont le sentiment de ne pas avoir la main, de devoir se battre face à un système complexe. De fait, ils développent de véritables compétences en ingénierie sociale, en plus de deve-

l'avancée en âge (déli et surestimation de ses capacités). La projection vers un avenir plus lointain ne peut se faire que lorsqu'un certain équilibre est trouvé, avec une différence fondamentale liée à la position dans le cycle de vie, selon que l'on accompagne un enfant dont la vie reste à construire, ou un parent pour lequel on souhaite adoucir les conditions de la fin de vie.

Ce que montrent ces parcours, c'est l'importance de rétablir, pour les aidants, une capacité à agir, qui leur permette de construire leur parcours et d'anticiper l'avenir au-delà de « l'étape d'après ». Le prérequis est de faciliter les démarches, via une meilleure coordination des acteurs, un guichet unique ou un service d'accompagnement, mais aussi de bénéficier de conseils ou d'un retour d'expérience pour être en mesure de se projeter à plus long terme. Les anciens aidants interrogés dans le cadre de l'enquête qualitative avec le CREDOC expriment le regret de ne pas avoir assez anticipé, d'avoir pris certaines décisions trop tardivement et souvent dans de mauvaises conditions, pressés par l'urgence.

Rétrospectivement, les aidants expriment le regret de ne pas avoir assez anticipé ou d'avoir pris certaines décisions trop tardivement.

contre 24 % « à la suite d'une rupture de vie (maladie, accident, handicap...) ». Certains reconnaissent avoir pris conscience plus tard, qu'ils étaient devenus aidants.

Bien que ces parcours s'inscrivent dans une temporalité longue, ce qui frappe en premier lieu est la prégnance du présent. Les aidants décrivent une multitude d'urgences à gérer, et surtout le sentiment de n'avoir que peu de prise sur le déroulement des événements, de ne rien pouvoir anticiper.

Le temps est d'abord contraint par l'évolution de la maladie et l'incertitude sur le pronostic : le diagnostic est parfois long à poser, jusqu'à plusieurs années, et quand bien même le diagnostic est clair et la maladie connue, il est le plus souvent impossible d'anticiper la réaction aux traitements et/ou le rythme d'évolution des symptômes.

À cette incertitude médicale s'ajoute la complexité des démarches administratives, qui entrave véritablement le parcours des aidants, la reconnaissance du handicap ou

nir des « experts » de la pathologie et des besoins de leur proche : un positionnement expérientiel d'expertise que valorisent les réseaux associatifs d'aidants.

Le temps des aidants est donc un temps contraint, où se superposent les temporalités médicales et les temporalités administratives, comme les pièces d'un puzzle qui se mettent en place progressivement et dans le désordre – la clarification du diagnostic et du pronostic, la mise en place des soins et/ou des aides professionnelles, l'obtention des allocations ou des prestations, la reconnaissance du handicap...

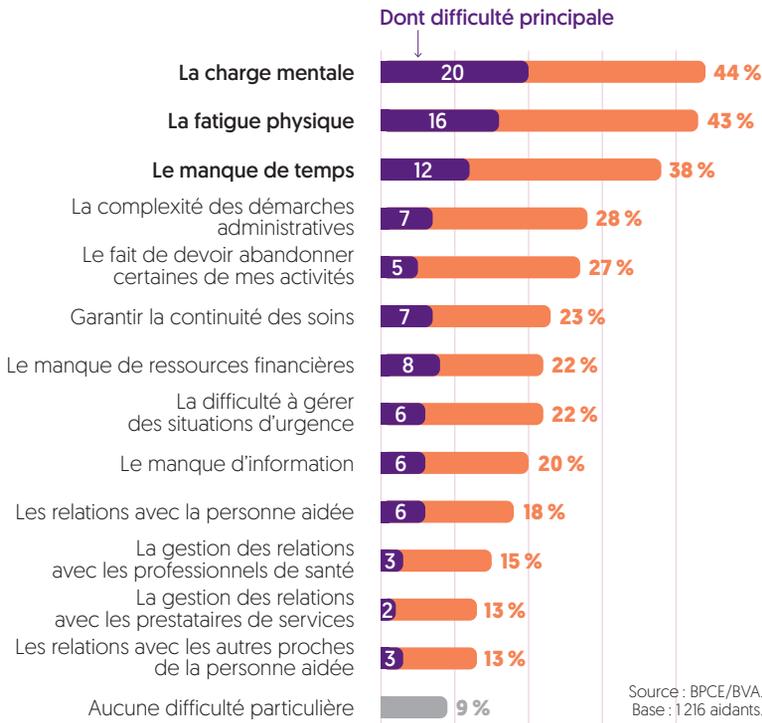
À titre d'illustration, nous avons modélisé trois parcours d'aidants, réalisés à partir des entretiens menés par le CREDOC. Ils se présentent chacun comme une succession de quatre grandes étapes, avec un horizon davantage fixé sur « l'étape d'après » que sur une projection de long terme. Le temps initial est souvent long, avec des logiques différentes selon le handicap (combat pour la reconnaissance) ou

3. UN VÉCU AMBIVALENT

Être aidant, c'est un engagement, voire une forme de don de soi. Nombreux sont ceux qui soulignent qu'ils n'ont « pas le choix », même si la réalité est probablement plus nuancée, définie par l'éventail de choix que chacun s'autorise. La charge est généralement lourde, avec des difficultés multiples, des impacts sur l'activité professionnelle, la vie sociale, les finances du ménage. Malgré ces difficultés, le vécu mesuré par notre enquête est loin d'être négatif. Un paradoxe que les récits de vie permettent d'éclairer.

Charge mentale, fatigue et manque de temps sont les trois principales difficultés des aidants

Quelles sont toutes les difficultés que vous rencontrez dans votre rôle d'aidant ? Et parmi celles-ci, quelle est la difficulté principale ?



3.1 La charge mentale, principale difficulté

Lorsque l'on interroge les aidants sur les principales difficultés rencontrées, celle qui arrive en tête, de loin, est la charge mentale. Cela fait écho au constat d'une perte de maîtrise face aux incertitudes médicales et aux complexités administratives que nous décrivions précédemment. Les aidants se doivent d'être prêts face à un évènement inattendu qui pourrait remettre en cause l'équilibre précaire de l'aide : une dégradation brutale de l'état de la personne aidée, une chute, le refus d'une aide, un dossier incomplet, un intervenant qui fait défaut... Les aidants vivent une forme d'astreinte permanente qui génère une lourde charge mentale.

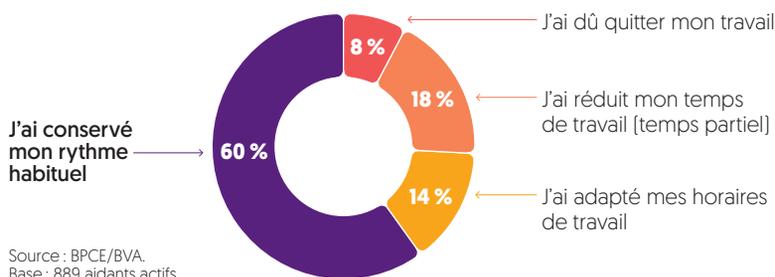
Plus l'aide est importante et fréquente, plus les difficultés déclarées sont nombreuses : 32 % des aidants qui apportent de l'aide tous les jours se sentent contraints d'abandonner certaines de leurs activités, contre seulement 20 % de ceux qui aident une fois par semaine. Ces aidants « quotidiens » sont également plus nombreux à souffrir de fatigue physique (49 %) et d'une forte charge mentale (48 %).

La nature des troubles de la personne aidée est également déterminante : plus les troubles sont sévères, plus les difficultés déclarées par les aidants sont nombreuses. On remarque en outre que lorsque les troubles sont d'ordre cognitif, mental ou psychologique, les aidants ressentent plus souvent une forte charge mentale (53%), probable signe d'une moindre maîtrise du comportement de la personne aidée et/ou d'un stress face à l'imprévisibilité de ses réactions.

La situation professionnelle et financière de l'aidant joue un rôle important dans la perception des difficultés. Les actifs sont plus nombreux à souligner « le manque de

40 % des aidants actifs ont dû réduire ou adapter leur activité professionnelle

En raison de votre rôle d'aidant, avez-vous dû réduire ou adapter votre activité professionnelle pour libérer du temps ?





TÉMOIGNAGE

« C'est dans le pire que nous avons trouvé le meilleur. »



Martine, 67 ans, ancienne aidante de Marc, son conjoint, décédé des suites d'une maladie orpheline.

Martine, 67 ans, a perdu son conjoint Marc, atteint d'une maladie neuro-dégénérative, il y a quelques années. Cadre dans le secteur social, elle a arrêté son activité à 57 ans pour accompagner le quotidien de son compagnon dont le pronostic médical n'était pas bon. Rapidement, elle s'est formée à la prise en charge de la fin de vie de Marc, hospitalisé à domicile. Marc, divorcé avec des enfants d'un premier mariage, et Martine se sont mariés afin de sécuriser leur patrimoine commun et ont fait appel à un notaire.

« À cette époque, on ne parlait pas de congés pour aider un proche. J'ai fait une rupture conventionnelle de contrat de travail. Je ne me suis pas posé la question, de l'aide, de l'aidant. Quand il a été diagnostiqué, le professeur de Nantes m'a expliqué le tableau clinique. Je savais qu'il ne lui resterait que quelques années. Nous étions très fusionnels, il était extraordinaire, il était très solaire. Les décisions se prenaient en se parlant, sans discussion à n'en plus finir. Je lui ai donné trois ans de ma vie et je n'ai jamais regretté, pour qu'il vive bien jusqu'au bout. C'est dans le pire que nous avons trouvé le meilleur. »

temps » (41 % vs 27 % pour les inactifs). Les ménages les plus modestes, quant à eux, sont ceux qui déclarent le plus fréquemment avoir des difficultés liées au manque de ressources (27 % pour les ménages ayant un revenu foyer mensuel inférieur à 2 500 euros).

Au-delà des aspects liés à l'intensité de l'aide, à la gravité des troubles ou à la situation des aidants, les femmes ont tendance à déclarer davantage de difficultés que les hommes. Parmi la liste proposée, les femmes rencontrent en moyenne 3,54 types de difficultés contre 2,90 pour les hommes. Les différences entre femmes et hommes se concentrent toutefois sur trois types de problèmes rencontrés : les femmes sont nettement plus nombreuses que les hommes à déclarer des difficultés en termes de charge mentale (51 % vs

35 % pour les hommes), de fatigue physique (49 % vs 36 %) ou de manque de temps (42 % vs 33 %). Les résultats sont en revanche similaires sur les autres items.

Les aidants font donc face à de multiples difficultés, dont l'ampleur et la nature varient selon l'intensité de l'aide apportée, la gravité des troubles, mais aussi la situation personnelle, professionnelle et financière.

3.2 Une nécessaire adaptation ou réduction de l'activité professionnelle

Le maintien d'une activité professionnelle n'est pas toujours possible, que ce soit pour la personne aidée ou pour l'aidant – selon notre enquête, 73 % des aidants sont des actifs. Au total, 86 % des aidants actifs déclarent avoir adapté leur activité

professionnelle : 8 % ont quitté leur emploi, 18 % ont réduit leur temps de travail en passant à temps partiel, et 14 % ont adapté leurs horaires de travail. Ces taux sont significatifs et témoignent des bouleversements induits par le fait de devoir accompagner un proche.

L'arrêt ou la réduction de l'activité professionnelle est souvent un choix, répondant à la volonté de passer davantage de temps avec le proche malade ou souffrant d'un handicap. Mais cette décision est aussi une source de dilemme, l'activité étant à la fois garante du maintien d'un certain niveau des ressources financières et un lieu de socialisation et d'équilibre pour les aidants. L'adaptation des horaires de travail ou le passage à temps partiel, lorsqu'il est permis par l'employeur, constitue en général un bon compromis. À cet égard,

les catégories socioprofessionnelles supérieures (CSP+) semblent moins affectées dans la pratique de leur métier : 77 % des aidants CSP+ ont conservé leur rythme ou adapté leurs horaires, contre 71 % des CSP-, qui sont également plus nombreux à avoir quitté leur emploi.

3.3 Des impacts lourds, mais un vécu globalement positif

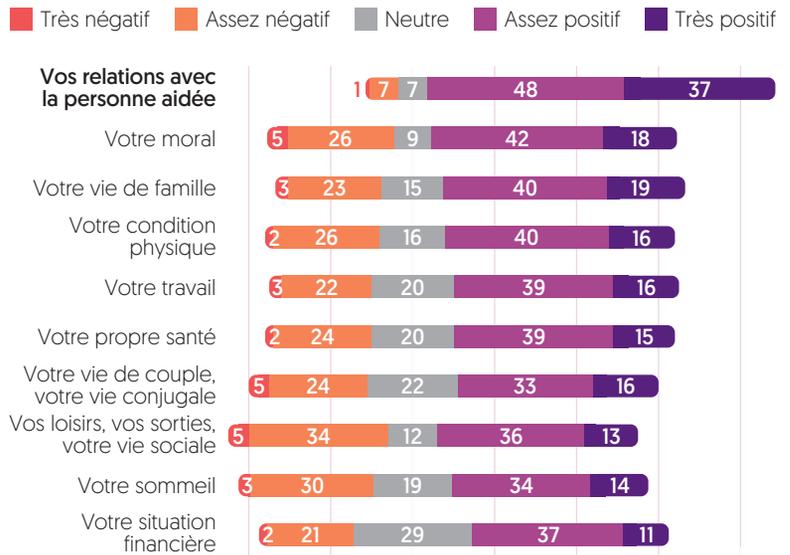
Les aidants font face à de multiples difficultés et doivent le plus souvent adapter ou réduire leur activité professionnelle, sans compter le poids affectif de voir un proche touché par le handicap ou la maladie. Pourtant, lorsque l'on demande aux aidants de noter sur une échelle de -5 (extrêmement négatif) à +5 (extrêmement positif) les principaux impacts de leur situation d'aidant, le solde est globalement positif. L'impact le plus négatif porte sur les loisirs, les sorties, la vie sociale, suivi du sommeil et de la vie de couple. À l'inverse, l'impact est perçu positivement quant aux relations avec la personne aidée : 37 % très positivement et 48 % assez positivement. De manière générale, les aidants témoignent d'une perception largement positive de leur propre vécu.

Ces résultats peuvent sembler pour le moins paradoxaux avec toutes les difficultés évoquées plus haut mais les récits de vie éclairent cette ambivalence. D'un côté, le quotidien est dur et contraignant, mais les aidants partagent un fort sentiment d'utilité, de satisfaction dans l'aide apportée, dont les effets sont visibles. S'impliquer comme aidant, c'est donner un sens à ces tâches du quotidien, certains exprimant une forme de « redevabilité » vis-à-vis de la personne aidée, un lien de don et de contre-don.

La comparaison de la perception des aidants et des non-aidants est éclairante. Les aidants sont 81 % à trouver leur propre qualité de vie plutôt bonne ou très bonne. En revanche, ils ne sont que 59 % à penser que la qualité de vie générale des aidants est bonne ou très bonne. Les non-aidants quant à eux ont une perception encore plus

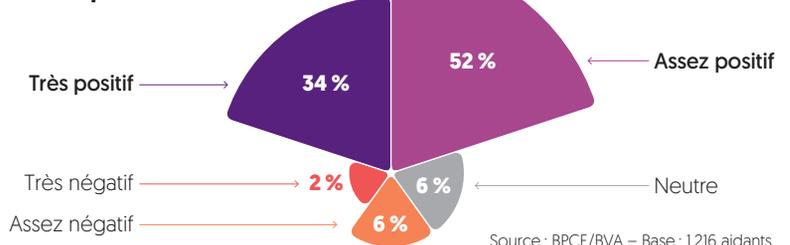
Les aidants vivent plutôt positivement leur situation grâce à la force des liens affectifs avec leur proche

Pour chacun des domaines suivants, diriez-vous que votre situation d'aidant a un impact négatif, positif ou neutre ?



Source : BPCE/BVA – Base : 1 216 aidants.

Comment évaluez-vous globalement votre vécu en tant qu'aidant ?



Source : BPCE/BVA – Base : 1 216 aidants.

mitigée : seuls 48 % d'entre eux pensent que la qualité de vie des aidants est plutôt bonne ou très bonne.

Cette perception renvoie à l'image souvent projetée des aidants dans le débat socio-politique, l'accent étant souvent mis sur les difficultés et les situations d'aide les plus dramatiques. La réalité est plus nuancée : sans nier les difficultés auxquelles sont confrontés les aidants, force est de constater que certains d'entre eux parviennent à trouver une forme d'équilibre,

de réalisation de soi, ou simplement de satisfaction à accompagner leur proche. Ces sentiments positifs prennent racine dans la force du lien affectif avec la personne aidée : un point d'ancrage qu'il conviendrait de renforcer en allégeant toutes les scories qui compliquent le quotidien des aidants et des aidés.

La typologie que nous proposons ci-après permet d'affiner l'analyse des situations d'aide et des différences de vécu entre les aidants, qu'il soit positif ou négatif.



4. TYPOLOGIE DES AIDANTS

Pour mieux appréhender la diversité des situations d'aide, nous avons réalisé une typologie à partir des résultats de l'enquête quantitative. Cette méthode statistique permet de faire émerger des regroupements d'individus présentant un profil similaire et de mettre en valeur les critères qui les différencient le plus. Elle présente l'avantage de partir des observations sans préjuger *a priori* des variables les plus discriminantes². Cinq groupes se détachent, qui se construisent autour de trois dimensions principales : l'intensité de l'aide, l'évaluation du vécu et les préoccupations financières. Ils sont présentés ci-dessous selon l'intensité d'aide décroissante.



Les Dédiés (6 %)

Ce sont les aidants du quotidien, qui accompagnent un enfant en situation de handicap, un conjoint malade... Les Dédiés se distinguent par l'intensité de l'aide apportée : près de 90 heures par semaine en moyenne. Ils assument des tâches diversifiées, jusqu'aux plus intimes, et ont peu recours à des aides professionnelles, étant peu enclins à déléguer. Malgré la gravité des troubles, l'ampleur des difficultés et l'intensité de l'aide, leur vécu est positif, surtout pour ce qui est des rapports avec la personne aidée : un investissement à temps plein qui s'ancre dans la relation affective.

². La typologie – ou segmentation – a été réalisée à travers une classification hiérarchique sur composantes principales (HCPC). Une centaine de variables issues de l'enquête BPCE/BVA ont été retenues. Les groupes sont ensuite analysés à travers des variables descriptives relatives au profil sociodémographique de l'aidant et à son lien avec la personne aidée.



Les Submergés (20 %)

Ce groupe correspond aux aidants en difficulté. La plupart s'occupent d'un parent (53 %), parfois d'un conjoint ou d'un enfant majeur, en moyenne 15 heures par semaine. Deux sur trois sont des femmes. Les maladies chroniques ou invalidantes sont fréquentes (48 %), ainsi que les troubles mentaux, cognitifs ou psychiques (62 %). Les Submergés vivent mal leur situation d'aidant, avec un sentiment d'inquiétude, voire d'impuissance. C'est le groupe qui déclare le plus de difficultés – surtout la charge mentale –, aggravées par un manque de ressources : en effet, la situation financière de la personne aidée est jugée difficile pour 62 % d'entre eux (vs 30 % en moyenne). Le coût constitue d'ailleurs le premier motif de non-recours à une aide professionnelle.



Les Sereins (25 %)

À l'inverse du précédent groupe, ces aidants semblent avoir trouvé une forme d'équilibre pour répondre aux besoins, souvent lourds, de la personne aidée. Ils sont plus jeunes et 86 % sont des actifs, avec une surreprésentation des cadres ; 57 % sont des hommes. Ils accompagnent plutôt un parent (37 %) ou un grand-parent (16 %), en moyenne 14 heures par semaine. Bien que l'aide soit relativement récente, elle est cadrée et organisée, avec un recours fréquent à une aide professionnelle, notamment un assistant de vie (48 % contre 32 % en moyenne). Ces aidants s'appuient sur des ressources relationnelles, personnelles et financières solides, qui contribuent à un vécu positif. Les préoccupations financières, prégnantes, sont aussi patrimoniales mais révèlent surtout une posture de gestionnaire actif. L'argent est plus un outil qu'une contrainte.



Les Épanouis (16 %)

Il s'agit du groupe dont le vécu est le plus positif. Les Épanouis accompagnent plus souvent un proche hors du cercle familial restreint : grand-parent, beau-parent, fratrie, ami ou voisin. De fait, 23 % sont des aidants secondaires qui interviennent en coordination avec d'autres aidants plus impliqués. Ils consacrent en moyenne 12 heures par semaine à l'aide. La personne aidée présente des troubles plutôt modérés et est jugée assez autonome. L'aide consiste en un soutien moral et matériel, sans que celui-ci soit vital : une situation d'aide qui semble plus choisie que subie. Les sentiments qui se détachent sont ceux d'utilité, de satisfaction et même de fierté.



Les Veilleurs (33 %)

Ce groupe est celui pour lequel l'aide est la moins intense (9 heures par semaine en moyenne) et la moins fréquente. Les Veilleurs apportent un soutien moral, réalisent quelques activités domestiques, s'occupent des papiers et assurent une surveillance. Il s'agit principalement d'accompagner le grand âge d'un ascendant – l'âge moyen des personnes aidées est de 75 ans – sans pour autant que soient associés des pathologies ou des troubles graves. La personne aidée conserve une bonne autonomie. Les Veilleurs n'interviennent pas, ou peu, dans la gestion du budget ou des comptes. Bien que soutenable, cette situation d'aide est néanmoins source d'inquiétude et l'évaluation du vécu est mitigée, ne serait-ce que parce que les aidants, eux-mêmes âgés, s'interrogent sur les conséquences futures de l'avancée en âge.



3 L'ARGENT DANS LA RELATION D'AIDE

Si le sujet des aidants est aujourd'hui largement documenté, celui de la place de l'argent dans la relation d'aide l'est beaucoup moins. Cette question se décline à plusieurs niveaux. Elle suppose d'analyser les enjeux financiers de la relation d'aide et la manière dont ils évoluent tout au long du parcours des aidants. La prégnance des enjeux financiers tranche avec la quasi-absence de vraies discussions autour de l'argent, aussi bien avec la personne aidée qu'entre les aidants : c'est un sujet souvent évité, une problématique peu anticipée, notamment quand il s'agit de patrimoine. La question de l'argent est également celle de l'aide financière apportée par les aidants, pour des raisons qui ne relèvent pas toujours du manque de moyens de la personne aidée : quels sont la fréquence, les montants et les modalités de cette aide ? Vient-elle en complément ou en substitution d'une aide en nature ? En filigrane, ces questions amènent une réflexion sur les paradoxes de la gratuité. De manière générale, les pratiques d'argent au quotidien reposent sur de « petits arrangements » informels, sans objectivation et parfois en dehors de tout cadre juridique, témoignant d'une relative méconnaissance des dispositifs existants.

1. LES PRÉOCCUPATIONS FINANCIÈRES DES AIDANTS

Selon notre enquête, 80 % des aidants ont une ou plusieurs préoccupations financières fortes ; seuls 20 % d'entre eux n'en déclarent aucune. Ce taux témoigne de l'importance de ces questions, qui prennent néanmoins des formes très variées selon la configuration de l'aide, la situation financière de l'aidant ou de la personne aidée, le type de troubles... Après avoir examiné les principales préoccupations financières des aidants, nous analyserons plus en détail les enjeux propres liés à l'accompagnement d'un enfant en situation de handicap, et ceux relatifs à l'avancée en âge d'un proche : deux univers de préoccupations où les questions financières se posent dans des termes sensiblement différents.

1.1 Protéger la personne aidée, sécuriser ses ressources

La prégnance des préoccupations financières dépend, tout d'abord, de la situation financière de la personne aidée. Si 70 % des aidants estiment que celle-ci est « bonne », 30 % d'entre eux la jugent « difficile ». Le poids des préoccupations financières est significativement plus marqué aux deux extrémités du spectre, lorsque les aidants font face à un problème de ressources ou à l'inverse, lorsqu'il faut gérer ou surveiller des revenus ou des avoirs importants. Ainsi, le nombre moyen de

préoccupations financières déclarées par les aidants est plus élevé lorsque la situation financière de la personne aidée est jugée « très difficile » (4,0 préoccupations), « difficile » (3,3) ou « très bonne » (3,2); le nombre moyen de préoccupations financières est nettement moins important lorsque la situation est considérée comme « plutôt bonne » (2,7).

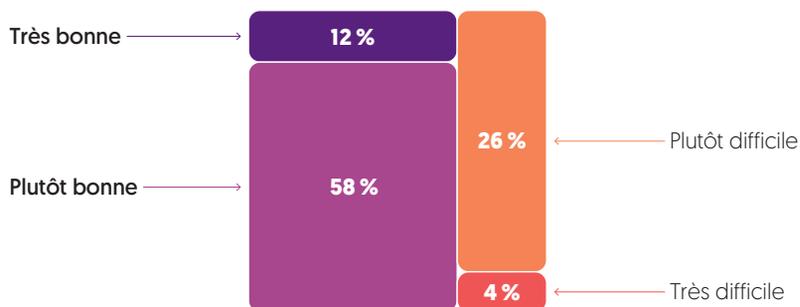
Pour les aidants d'un proche en difficulté financière, l'urgence est d'assurer les conditions de subsistance de la personne aidée, à travers le paiement des dépenses courantes (68 %) et l'obtention des aides (60 %), mais également de mettre de l'argent de côté pour lui assurer des revenus durables (57 %). À l'inverse, lorsque la situation financière est jugée « très bonne », ces préoccupations sont logiquement peu présentes, alors que les considérations patrimoniales sont renforcées – vendre un bien immobilier (35 %), préserver l'héritage (39 %).

Un autre critère explicatif de la prégnance des préoccupations financières est celui du lien familial et de la proximité relationnelle entre l'aidant et la personne aidée. Le nombre moyen de préoccupations financières est plus élevé lorsqu'il s'agit d'un grand-parent (3,7) ou d'un enfant (3,4) alors qu'il est beaucoup plus faible lorsqu'il s'agit d'un ami ou d'un voisin (2,5). Cela s'explique, en partie, par le cadre juridique qui lie un proche avec ses ascendants ou descendants directs, l'aidant étant d'une part, « obligé » vis-à-vis de la personne aidée et d'autre part, « ayant droit ».

La protection contre les risques de fraude ou d'arnaque est la première préoccupation financière des aidants en relation avec la personne aidée (60 %), s'agissant d'un public par définition vulnérable. Cette préoccupation est d'autant plus forte lorsque l'on accompagne l'avancée en âge d'un proche, notamment un parent ou un grand-parent, ou que celui-ci présente des troubles cognitifs, psychiques ou mentaux – le taux s'élève à 70 % pour les aidants d'un proche atteint d'une

70 % des aidants jugent « bonne » la situation financière de la personne qu'ils aident

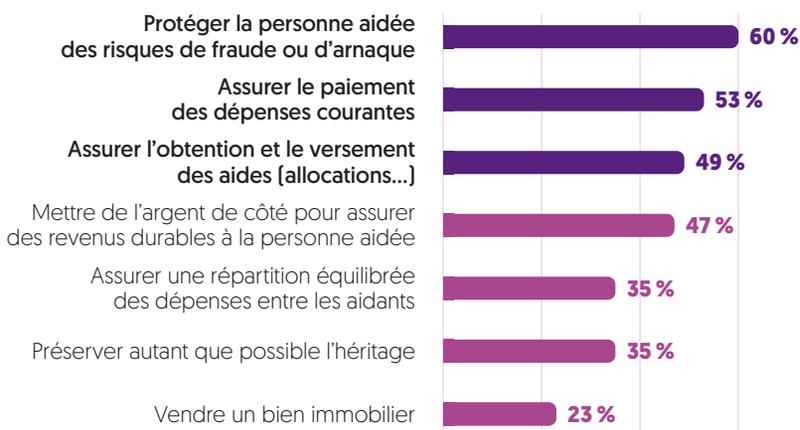
De manière générale, quelle est la situation financière de la personne que vous aidez ?



Source : BPCE/BVA – Base : 1 156 aidants, hors aidants d'enfants mineurs.

Protéger des risques de fraude est la préoccupation prioritaire des aidants

En tant que proche aidant, parmi les préoccupations financières ci-dessous liées à la personne aidée, lesquelles sont des préoccupations fortes ?



Source : BPCE/BVA – Base : 1 156 aidants, hors aidants d'enfants mineurs.

maladie neurodégénérative (Alzheimer, Parkinson...). Cette préoccupation de « protection » est prégnante indépendamment de la situation financière de la personne aidée, qu'elle soit bonne ou difficile. Elle apparaît en revanche corrélée à l'implication de l'aidant dans les questions financières : plus cette préoccupation de « protection »

est forte, plus l'aidant est impliqué financièrement, *via* l'intervention dans le suivi des comptes ou la prise en charge de dépenses. Le lien de cause à effet est probablement à double sens : l'inquiétude quant à la vulnérabilité de la personne face aux fraudes et arnaques conduit à s'impliquer davantage dans la gestion financière, dans



une logique de surveillance ; à l'inverse, le fait de s'impliquer dans la gestion financière peut faire prendre conscience des risques encourus par la personne aidée.

Enfin, on peut également souligner que les hommes ont davantage tendance à déclarer des préoccupations financières (3,2) que les femmes (2,9), ce qui renvoie à une spécialisation dans la répartition des tâches, observée tant dans l'enquête quantitative que dans l'enquête qualitative, les hommes s'impliquant plus fréquemment dans la gestion financière. Dans plusieurs des entretiens menés par le CREDOC, c'est une sœur qui, au sein de la fratrie,

tion du financement du diagnostic pendant cette phase « d'errance » est clé, car il faut consulter plusieurs spécialistes, souvent dans le secteur privé, faire des examens, mettre en place les premières aides techniques ou humaines... Les coûts peuvent être importants et reposent en grande partie sur les parents. Un aidant, parent d'un enfant autiste, déclare ainsi : « *Avant d'arriver au diagnostic, on a dû passer de consultations en consultations. Et ce qui est révoltant, c'est que quand on consulte dans le privé, étonnamment, on n'attend pas six mois pour avoir un rendez-vous avec le même médecin que dans le public. Donc on paie, et ce n'est pas toujours remboursé. Les dépassements d'honoraires sont fréquents* ».

Les hommes ont plus tendance que les femmes à s'investir dans les questions financières.

s'occupe du parent dépendant, alors que son frère prend en charge la gestion des comptes et du budget, voire la tutelle.

1.2 Les enjeux financiers de l'accompagnement d'un enfant en situation de handicap

Les enjeux financiers sont particulièrement sensibles dans le parcours des parents d'enfants en situation de handicap. Nous reprenons ici les principales étapes de ce parcours, telles que nous les avons présentées dans la partie 2, en soulignant les préoccupations financières associées : financer le diagnostic, puis le reste à charge des soins, mais aussi sécuriser les ressources sur le long terme.

La première étape est celle du diagnostic, qui peut s'étendre sur des années. Tant que le diagnostic n'est pas posé, les aides ne sont pas mobilisables. La ques-

Par ailleurs, pendant cette phase, il est fréquent que l'un des parents adapte son activité professionnelle, afin de dégager du temps pour les multiples démarches médicales et administratives, et pour s'occuper de son enfant. Lorsque l'employeur offre une souplesse d'organisation ou prévoit des dispositifs d'accompagnement, les aidants parviennent à maintenir leur activité professionnelle et leurs revenus. Beaucoup réduisent leur temps de travail, voire arrêtent de travailler ou cherchent

une activité compatible avec leur rôle d'aidant, ce qui entraîne une baisse de revenus. C'est le cas d'Adèle, mère de Raphaël 7 ans, dysphasique : « *J'ai quitté mon emploi pour m'occuper de mon fils. Il fallait trouver quelque chose qui me permette d'avoir des ressources et d'être disponible. J'ai suivi une formation en tant qu'auxiliaire de vie à domicile. Du coup, j'ai postulé à l'académie pour devenir moi-même auxiliaire de vie scolaire. Je devrais commencer la semaine prochaine, à mi-temps, et avec toutes les vacances scolaires. On peut aussi me proposer des heures à domicile. Nous avons un crédit immobilier et les frais en cabinet libéral pour les soins peuvent être chers.* ».

Une fois le diagnostic posé, le chemin est encore compliqué jusqu'à la mise en place des aides, avec toujours ce besoin d'assurer, dans l'intervalle, la couverture des frais induits par la situation de handicap. Le déblocage des aides constitue un vrai allègement des contraintes budgétaires qui pèsent sur ces ménages, comme l'illustre le témoignage de Sarah ci-après.

Mais, le reste à charge peut rester important. Les aidants interrogés évoquent le coût des aides techniques (fauteuil, ordinateur...) et humaines (ergothérapeute, activités...), ainsi que les frais d'inscription dans des écoles ou établissements privés, souvent très élevés. Or, la formation est jugée cruciale pour permettre à l'enfant d'exercer à terme une activité, qui permettra de faciliter son inclusion dans la société et de lui assurer des revenus durables. Lors des entretiens menés dans le cadre de l'étude qualitative, peu de parents envisagent le « devenir financier » à long terme de leur enfant : la sécurisation des ressources est moins un objectif en soi que la conséquence d'une inclusion

428 000

enfants en situation de handicap scolarisés en France à la rentrée 2019.

Source : ministère de l'Éducation nationale – DEPP RERS 2020.

TÉMOIGNAGE

« L'AAEH au départ, ça devait être 400 francs. Ça ne couvrait rien du tout. »



Sarah, mère de Sophie, 26 ans, autiste.

Sarah, 55 ans, bibliothécaire, séparée de son conjoint, est mère de deux filles de 17 ans et 26 ans. Sa fille aînée, Sophie, est atteinte d'un autisme sévère et bénéficie de l'AAH (allocation adulte handicapé) et de la PCH (prestation de compensation du handicap). Elles vivent ensemble toutes les trois et ont trouvé un certain équilibre, grâce notamment au soutien de la mère de Sarah, 80 ans, qui l'accompagne à l'accueil de jour le matin. Sarah s'inquiète toutefois pour la santé de sa mère qui, avec l'âge, a davantage besoin de son soutien, notamment pour la toilette. Sarah assure la tutelle de sa fille et aimerait que Sophie puisse vivre sa vie d'adulte et bénéficier de la collectivité tout en ayant la possibilité de rester en proximité avec sa famille.

« L'AAEH (allocation d'éducation de l'enfant handicapé) au départ, ça devait être 400 francs. Ça ne couvrait rien du tout. C'est pour ça qu'il fallait demander des compléments, sur dossier. Mais ce n'était pas toujours accepté. J'en avais besoin pour la psychomotricienne toutes les semaines (non remboursé), la psychologue deux fois par semaine (non remboursé), les activités pour la stimuler, par exemple le poney, l'équithérapie.... C'étaient des cours particuliers, pas remboursés. Chaque année il me fallait deux jours pour rassembler toutes les pièces pour les dossiers de demande d'aide. Aujourd'hui, elle a l'orthophoniste une fois par semaine, elle fait du sport adapté le samedi et un week-end par mois, et ça c'est pris en charge par l'AAH (Allocation adulte handicapé). Les aides sont beaucoup mieux adaptées aux besoins de ma fille. Aujourd'hui, ça couvre tout. J'ai un enfant adulte qui habite chez moi et je ne paie rien pour elle. Tout est pris en compte par l'AAH, que ce soit pour les interventions de spécialistes, mais aussi pour les habits ».

réussie qui passe avant tout par l'insertion professionnelle.

Les enjeux financiers liés au parcours de parents d'enfants en situation de handicap sont donc lourds, notamment en amont du déblocage des aides, et pour préparer l'avenir.

1.3 Les enjeux financiers de l'avancée en âge

L'avancée en âge concentre également de nombreux enjeux financiers pour les aidants, mais de manière plus progressive, avec des paliers successifs au cours desquels les questions d'argent se posent de manière plus aiguë à mesure que s'accroît la perte d'autonomie. Les personnes aidées – qu'il s'agisse d'un conjoint, d'un parent, d'un beau-parent, d'un grand-parent... – ont leur vie professionnelle derrière elles et disposent le plus souvent de revenus stables. Elles sont pour beaucoup propriétaires ou co-propriétaires de leur résidence principale, et disposent parfois d'un patrimoine financier (assurance vie notamment). Pour les aidants de l'avancée en âge, l'équilibre financier et le manque de ressources de la personne aidée sont donc moins souvent une préoccupation que pour les aidants d'un enfant en situation de handicap, en tout cas en début de parcours.

Les enjeux financiers de l'avancée en âge, tels qu'ils se dégagent de notre étude qualitative, tournent principalement autour de trois sujets clés : l'aide à la gestion financière au quotidien, la mise en place de l'aide professionnelle et l'entrée en établissement.

L'aide à la gestion financière au quotidien soulève la question du rôle de l'aidant, aux côtés de l'aidé, pour le suivi des comptes, la prise en charge des dépenses et les décisions financières. Nous abordons ce sujet plus en détail dans les parties suivantes, via le prisme des discussions d'argent,



ainsi que des pratiques d'argent au quotidien et de la répartition des coûts. En début de parcours, l'implication de l'aidant dans la gestion financière est le plus souvent distante, ou repose sur des arrangements informels mis en place de manière empirique : tant que les besoins financiers de la personne aidée ne sont pas majeurs, on évite de parler d'argent ou de trop s'immiscer dans les affaires financières.

L'aggravation de la perte d'autonomie change les termes de l'équation, que ce soit à la suite d'un accident, d'une chute, d'une évolution des symptômes ou après des signes répétés d'une perte de repères. Pour les aidants comme pour les personnes aidées, l'objectif est le maintien à domicile le plus longtemps possible, malgré cette perte d'autonomie. La

tables, le recours à l'APA est moins systématique ou plus tardif : les intervenants à domicile sont financés, au moins dans un premier temps, par la personne aidée, et éventuellement par les aidants, dans le cadre du dispositif fiscal des services à la personne (chèque emploi service universel). Au-delà de l'APA, des aides financières ou services proposés par les collectivités locales, voire par des associations, peuvent être mobilisés (portage de repas, assistance...). Dans la plupart des cas, les aidants interviewés estiment que l'APA et les ressources de la personne aidée couvrent plutôt bien les besoins quand la perte d'autonomie n'est pas trop sévère et que le maintien à domicile reste possible.

Lorsque les besoins de la personne aidée deviennent trop importants, ou que les aidants ne peuvent plus assumer cette charge, se pose la question de l'entrée en établissement, par exemple lors de la réévaluation du plan d'aide. L'entrée en

1850

**euros/mois,
reste à charge moyen,
après aides, pour un
hébergement en Ehpad.**

Source : rapport Libault sur la concertation
Grand âge et autonomie, 2019.

interrogés ont choisi un établissement répondant aux critères de coût définis en amont, dans le cadre d'un budget non extensible basé sur les ressources de la personne aidée et les capacités de soutien éventuelles des aidants. Le choix se fait, dans ce périmètre budgétaire, en fonction de la proximité géographique, des délais de disponibilité, de la perception de la qualité des soins, des services et de l'hébergement. La question des coûts se pose alors en termes de rapport qualité-prix, le prix le plus élevé – fourchette haute du budget – n'étant pas toujours perçu comme la garantie d'une meilleure qualité.

La mobilisation du patrimoine pour prendre en charge ces coûts est compliquée. Pour ce qui est du patrimoine financier, les aidants n'ont pas toujours connaissance de l'ensemble des avoirs et ne sont pas nécessairement habilités à utiliser ces fonds, si cette possibilité n'a pas été cadrée juridiquement en amont. Le patrimoine immobilier, quant à lui, est encore plus difficilement mobilisable : la vente d'un bien requiert des délais importants – le cas échéant, ce sont souvent les aidants qui font le relais le temps de la vente –, et quand il s'agit de la résidence principale, ce n'est pas qu'une question d'argent, mais un lieu chargé de vie et d'histoire familiale. Vendre la résidence principale du proche qui entre en établissement est une décision lourde et ne peut constituer, à court terme, et si elle n'a pas été anticipée, une solution viable de financement des coûts

L'entrée en établissement constitue un jalon décisif. Son coût inhérent requiert une vision précise de la situation financière de la personne aidée.

mise en place des aides professionnelles, ou leur renforcement, s'impose : c'est la condition *sine qua non* du maintien à domicile. Plusieurs entretiens menés dans le cadre de l'enquête qualitative évoquent d'ailleurs une forme de négociation avec la personne aidée qui, parfois, refuse l'intervention de tiers : l'aspiration à rester chez soi est utilisée par les aidants ou les médecins comme un levier pour obtenir de la personne aidée l'acceptation du plan d'aide et de l'intervention de professionnels à domicile.

À ce stade, la demande d'APA déclenche l'évaluation des besoins et des mesures proposées, en fonction du niveau de perte d'autonomie observé (GIR). Lorsque la personne aidée dispose de ressources confor-

établissement constitue un jalon décisif. C'est une décision qui implique un changement radical et constitue une source potentielle de conflits, avec l'aidé et entre aidants, tant sur l'opportunité de l'entrée en établissement que sur le choix de celui-ci et ses modalités de financement.

D'un point de vue financier, le coût de l'hébergement des seniors peut être considérable et nécessite d'avoir une vision plus précise des moyens financiers de la personne aidée et de la capacité de contribution éventuelle des aidants : c'est le moment d'un « inventaire » des ressources et du patrimoine, s'il n'a pas été fait plus tôt. En pratique, la question des coûts est moins un élément d'arbitrage que de périmètre de choix : la plupart des aidants

d'accueil. Pourtant cette hypothèse est généralement évoquée assez tôt – « *si la situation se dégrade, on pourra toujours vendre l'appartement* » –, mais de manière très floue, sans véritable projection de ce que cela implique en termes de délais ou de droit, et sans examiner les solutions alternatives – viager, mise en location...

De manière générale, dans le cas de l'avancée en âge, on observe un cumul de tabous, celui de l'argent, qu'on ne veut pas aborder, et celui de la vieillesse, qu'on ne veut pas voir. Ces non-dits conduisent à un défaut d'anticipation dommageable. Celui-ci s'observe en particulier dans le cas des maladies neurodégénératives, dont la prévalence est tendanciellement en hausse. Se projeter dans la perte d'autonomie et de lucidité est éminemment compliqué et douloureux, mais il serait probablement préférable d'aborder les questions d'argent – prise en charge des coûts, gestion des comptes, vente du logement ou mobilisation du patrimoine – en amont de la perte d'autonomie, en associant la personne aidée à la prise de décision tant qu'elle peut exprimer ses propres souhaits. Cela suppose de créer les conditions pour surmonter les éventuelles réticences de la personne aidée – en rassurant sur le respect de sa liberté de choix – et celles des aidants – en soulignant les risques de prises de décision qui, par pudeur, seraient trop tardives, sans connaître la volonté de la personne aidée.

2. L'ARGENT, UN SUJET ABORDÉ MAIS RAREMENT EXPLICITÉ

L'argent est-il encore un tabou en France ? Il semble que cela soit de moins en moins le cas, les Français ayant aujourd'hui moins de réserves à aborder ces sujets que les générations précédentes. Les aidants ne font pas exception : d'après notre enquête, ils sont nombreux à déclarer que parler d'argent est « plutôt facile ». Mais lorsque l'on creuse la manière dont les questions d'argent sont abordées, le constat est quelque peu différent : malgré la prégnance des préoccupations financières, ces sujets sont rarement explicités et « mis à plat », que ce soit avec la personne aidée, soucieuse de son autonomie, ou entre les co-aidants, peu enclins à prendre le risque d'un conflit. En réalité, l'argent est abordé lorsque se pose un « problème d'argent » : un manque de ressources

lorsqu'elles sont abordées, ne le sont que de façon vague ou superficielle. La plupart des aidants ont une vision approximative des revenus et du patrimoine de la personne qu'ils aident, à l'exception bien entendu des parents d'enfants mineurs, que nous avons exclus de ces analyses, et des conjoints, qui partagent souvent les revenus et les dépenses avec la personne aidée. Comme l'indique Yvonne, aidante de sa mère : « *Je ne sais pas combien elle a vraiment, mais elle n'est pas dans le besoin* ».

Il existe une forme de pudeur chez certains aidants qui n'osent pas ou ne veulent pas s'immiscer dans ces questions d'argent : ils ne souhaitent pas remettre en cause la liberté de choix ou de décision de la personne aidée en se montrant trop intrusifs dans la gestion budgétaire ou dans les prises de décision, d'autant qu'il s'agit de

L'argent n'est abordé que lorsque se pose... un problème d'argent.

qui nécessite de faire appel aux aidants, des dépenses incontrôlées qui rendent nécessaire un suivi des comptes, l'entrée en établissement qui soulève la question de la mobilisation du patrimoine de la personne aidée...

2.1 Parler d'argent avec la personne aidée : la question de l'autonomie

En première approche, les aidants semblent parler assez facilement d'argent avec la personne aidée : 72 % déclarent qu'il est « facile » ou « très facile » d'aborder ces questions. Lorsqu'elles sont abordées plus difficilement, le principal frein est lié au respect de l'autonomie de la personne, les aidants jugeant « trop intrusif » le fait de les aborder (32 %).

Il ressort néanmoins des entretiens qualitatifs que les questions d'argent,

« son » argent. Mais les réticences émanent également de la personne aidée, qui souhaite garder sa liberté de choix, et ne voit pas forcément d'un bon œil l'intervention de proches, même animés des meilleures intentions. De fait, lorsque l'on interroge les Français sur ce que signifie, pour eux, « bien vieillir », le critère déterminant à partir de 60 ans est de « rester autonome et indépendant », loin devant le fait d'être en bonne santé, de se maintenir en bonne forme intellectuelle ou en bonne forme physique¹.

Qui prend l'initiative d'aborder ces sujets ? À quel moment sont-ils abordés ? Les entretiens illustrent une diversité de configurations : dans certains cas, c'est la personne aidée elle-même qui prend l'initiative de partager l'information sur ses comptes,

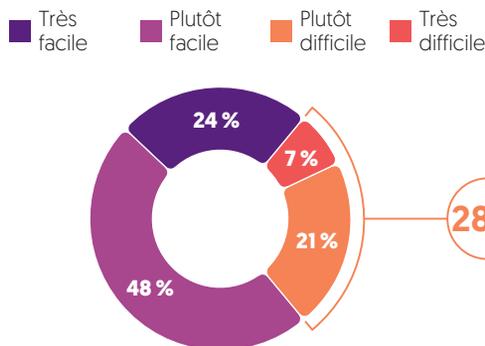
1. CREDOC, Enquête CDV, 2016.



Aborder les questions d'argent...

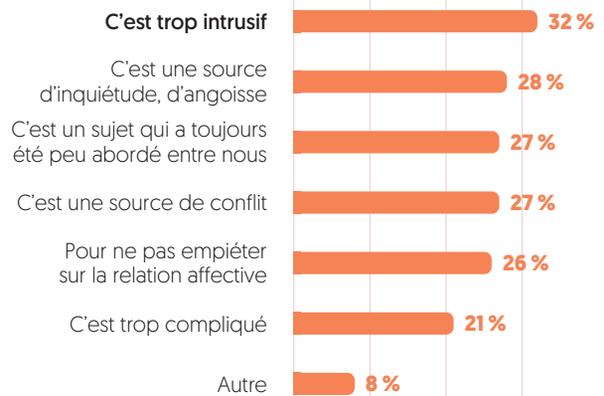
... avec la personne aidée

De manière générale, diriez-vous qu'il est plutôt facile ou difficile d'aborder les questions d'argent avec la personne que vous aidez ?



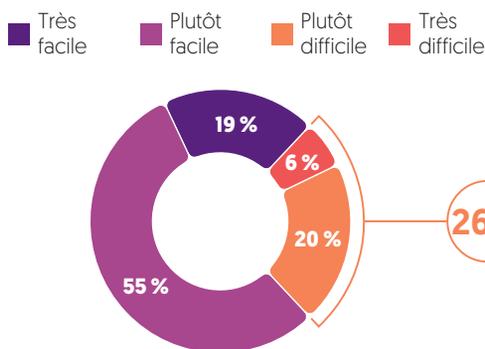
Source : BPCE/BVA – Base : 1 156 aidants, hors aidants d'enfants mineurs.

Pour quelle(s) raison(s) est-ce difficile ?



... avec les autres proches aidants

Et avec les autres aidants, est-ce un sujet plutôt facile ou difficile à aborder ?



Source : BPCE/BVA – Base : 613 aidants, ayant des co-aidants.

Pour quelle(s) raison(s) est-ce difficile ?



voire de mettre en place une procuration ; dans d'autres cas, les aidants « forcent » un peu la main pour avoir ce droit de regard, car c'est une source d'inquiétude forte.

Jocelyne, ancienne aidante de sa mère, raconte ainsi : « La question de la gestion de l'argent est arrivée très vite. Maman faisait n'importe quoi. Elle pouvait acheter

pour une fortune des gâteaux dont elle se nourrissait en dépit de son diabète, passer commande à la fleuriste en bas de chez elle pour 400 euros de fleurs, faire un chèque à n'importe qui... Nous avons fini par décider de lui donner une sorte d'argent de poche, 40 à 50 euros que nous étions prêts à perdre ». Des dépenses incontrôlées sont ici le déclencheur d'une surveil-

lance progressive, qui entraîne ensuite la mise sous tutelle de la mère de Jocelyne.

L'un des sujets les plus épineux, pour ces discussions d'argent, est bien celui des frontières de l'autonomie. Les entretiens mettent en lumière ces situations, nombreuses, où il n'est pas si simple de déterminer si la personne est autonome ou non

TÉMOIGNAGE

« *Je ne sais pas combien elle a vraiment, mais elle n'est pas dans le besoin.* »



Yvonne, 68 ans, en invalidité en raison d'une maladie auto-immune, aidante de Rose, sa mère de 92 ans.

Yvonne, 68 ans, mariée, apporte son aide à Rose, sa mère de 92 ans, proche de quelques centaines de mètres. Fragile depuis son AVC, Rose a fait un court séjour en maison de convalescence. Les médecins ont donné leur accord pour son retour à domicile avec de l'aide-ménagère, des soins infirmiers et de la kiné. Yvonne est très attachée à sa mère. Elles ont toujours eu des rapports privilégiés et tient à l'accompagner le plus longtemps possible. Elle s'inquiète toutefois beaucoup pour Rose dont la fragilité semble croître. Yvonne a un frère plus jeune mais qui n'est pas souvent là, il passe la moitié de l'année à l'étranger. Et quand il est là, à proximité, il ne s'investit pas particulièrement. Yvonne est fatiguée. Elle doute de pouvoir continuer à s'occuper autant de Rose au quotidien pour les courses, le linge, le coucher, l'habillage. Rose est par ailleurs très demandeuse d'attention, de visites. Le confinement a permis à son frère, espère-t-elle de se rendre compte de son investissement auprès de leur mère.

« Avec l'APA, il doit y avoir un reste à charge de 200 euros environ. Mais elle [ma mère] complète avec la pension de réversion. Elle a travaillé et il ne fallait pas gaspiller. On a la procuration depuis très longtemps. Elle l'a fait sans nous le dire. Mon frère regarde, moi non. Il règle les factures, les impôts. Je ne sais pas combien elle a vraiment, mais elle n'est pas dans le besoin. Et je l'incite à ne pas regarder. Dernièrement pour le fauteuil adapté, il restait 50 euros à charge. Je lui ai dit n'hésite pas. Il faut qu'elle en profite pour son confort, ce sont ses sous. Nous, on a notre retraite. On décide ensemble. Pour les courses, elle me rembourse, mon frère ne contrôle pas. Elle ne veut pas aller en Ehpad. Je l'évoque de temps en temps pour lui faire peur et l'inciter à être prudente mais on n'en parle pas vraiment. Si jamais son état se dégradait, on vendrait la maison si besoin, comme pour ma tante. Mon frère me suivra. Il n'aura pas le choix. Mais j'ai l'espoir qu'elle mourra avant ».

dans la gestion de son budget ou de ses comptes. La qualification de la perte d'autonomie est particulièrement difficile dans le cas des troubles cognitifs, psychiques ou mentaux : la hausse des maladies neurodégénératives multiplie les situations ambiguës où la personne aidée n'est plus tout à fait autonome, mais conserve néanmoins une capacité de décision.

S'ajoute à cela la complexité des dispositifs et la méconnaissance, par les aidants, des questions de droit : face à ces situations de perte progressive d'autonomie de décision, les aidants peuvent avoir une difficulté à se positionner en tant qu'aidant, à connaître leur périmètre d'action. Les mesures de protection juridique (curatelle, tutelle) sont

généralement connues, mais sans que les aidants en aient une représentation précise : on observe un écart important entre la notoriété spontanée de ces dispositifs et la compréhension de ce qu'ils revêtent, de leurs tenants et aboutissants.

Dans bien des cas, de « petits arrangements » s'installent pour éviter, ou retarder le plus possible, la mise en place d'une curatelle ou d'une tutelle. À l'inverse, certains aidants peuvent être tentés d'accélérer ce type de procédure, lorsque la situation est tendue ou conflictuelle avec la personne aidée – nous avons vu plus haut que ces situations conflictuelles sont loin d'être marginales. Josiane, aidante de sa mère, explique ainsi que « *Un soir,*

excédée par le caractère de ma mère, ma sœur aînée a voulu qu'on mette en place une curatelle. On a lancé les démarches, fait venir un expert, ce qui coûte cher, et on n'a plus de nouvelles depuis. Nous nous sommes peut-être emballées ».

Ainsi, les questions d'argent sont peu abordées entre l'aidant et la personne aidée : elles font partie de ces sujets du quotidien qui ne sont pas réellement discutés tant qu'il n'y a pas de problème ou de décision à prendre qui entraînerait des impacts financiers. Aborder ces sujets en amont, avec l'expertise d'un tiers pouvant éclairer les différents dispositifs, permettrait certainement de mieux anticiper et de mieux concilier les points de vue de la personne aidée et des aidants.



2.2 Parler d'argent entre aidants : une situation à risque

Les trois quarts des co-aidants trouvent « facile » de parler d'argent avec les autres aidants, dont 19 % « très facile ». Comme pour les discussions d'argent avec la personne aidée, il convient de nuancer ce taux très élevé par les constats tirés de notre étude qualitative. En pratique, les questions d'argent sont souvent abordées de manière peu approfondie.

D'abord parce que, comme on vient de le voir, les aidants n'ont pas toujours une

étaient nombreux, sur la mise en location d'une studette pour dégager des ressources financières, sur le choix de l'Ehpad lorsque le placement s'est avéré nécessaire, mais aussi, rétrospectivement, sur les dons réalisés par Marie alors qu'elle était encore lucide. Ces désaccords se sont exacerbés à la mort de Marie : « *Je n'ai pas compris. Il n'avait pas du tout besoin de cet argent. Je pense que cette fin de vie a ravivé quelque chose de notre enfance. Mon frère voulait tout le temps le double de moi* ». Le frère et la sœur ne se parlent plus depuis le décès de Marie, il y a presque dix ans.

Dans beaucoup de ces situations de ten-

aidants : une approche globale d'un budget de l'aide qui se heurte, en pratique, à de nombreux freins.

3. DONNER DU TEMPS OU DE L'ARGENT : LES PARADOXES DE LA GRATUITÉ

Les échanges financiers sont relativement fréquents entre l'aidant et la personne aidée : selon notre enquête, 59 % des aidants prennent en charge des dépenses ou apportent un soutien financier à la personne qu'ils aident, 27 % de façon régulière et 32 % de façon ponctuelle. Cette aide concerne le plus souvent les petites dépenses du quotidien mais elle peut, le cas échéant, représenter des montants conséquents.

L'un des aspects critiques et rarement explicités de l'aide est la substituabilité du temps et de l'argent : existe-t-il une forme de répartition, ou de compensation, entre ceux qui donneraient du temps et ceux qui donneraient de l'argent ? En pratique, ce n'est pas le cas : ceux qui donnent davantage, en argent, sont souvent ceux qui aident davantage, en temps. La comptabilité croisée du temps et de l'argent est difficile, voire volontairement éludée.

3.1 Aide financière : qui donne quoi ?

L'aide financière s'inscrit tout d'abord dans une logique d'assistance et de secours, pour assurer un minimum de ressources à la personne aidée : 77 % des personnes aidées dont la situation financière est « difficile » bénéficient d'une aide financière de leur(s) proche(s). Ce soutien sert le plus souvent à couvrir les dépenses courantes et peut représenter des montants relativement élevés. Elle relève probablement, en partie, de l'obligation alimentaire, c'est-à-dire l'obligation d'aider un parent, un beau-parent ou autre ascendant qui n'est pas en mesure d'assurer sa subsistance.

L'argent n'est pas « que » l'argent : il revêt une valeur symbolique et cristallise bien d'autres enjeux, notamment affectifs.

vision claire de la situation financière de la personne aidée, soucieuse de son autonomie, mais aussi parce que cela est perçu comme un sujet « inflammable » : le premier frein à ces discussions d'argent est que « *Cela risque d'être mal interprété par les autres aidants* ».

Car l'argent n'est pas « que » l'argent : il revêt une valeur symbolique et cristallise bien d'autres enjeux, notamment affectifs. Parmi les entretiens qualitatifs, certains illustrent ces situations dans lesquelles les questions financières révèlent des conflits sous-jacents qui n'ont que peu à voir avec l'argent, et qui renvoient en réalité à l'histoire familiale et aux relations interpersonnelles.

Jocelyne, ex-aidante, raconte ainsi que la situation s'est envenimée avec son frère à la mort de leur mère Marie, principalement pour des raisons d'argent. Alors que Jocelyne assumait quasiment seule l'accompagnement au quotidien de sa mère, qui habitait à côté, son frère a exercé la tutelle lorsque Marie a présenté des signes de démence. Les désaccords financiers

sion, particulièrement au sein des fratries, le conflit est moins lié aux sommes en jeu, parfois dérisoires, qu'au ressenti des aidants en termes de justice et d'équité, avec une exacerbation des rancunes quand elles s'enracinent sur la durée. Dans bien des cas, une médiation et une objectivation de l'investissement des uns et des autres, davantage anticipées, auraient pu assouplir les tensions et éviter l'explosion des conflits au moment de la succession, les dégâts étant parfois irrémédiables. Cela suppose de « compter » l'argent donné par les uns et les autres, mais aussi de le rapporter à l'aide « en nature » répartie entre les

59%

des aidants prennent en charge des dépenses ou apportent un soutien financier à la personne qu'ils aident.

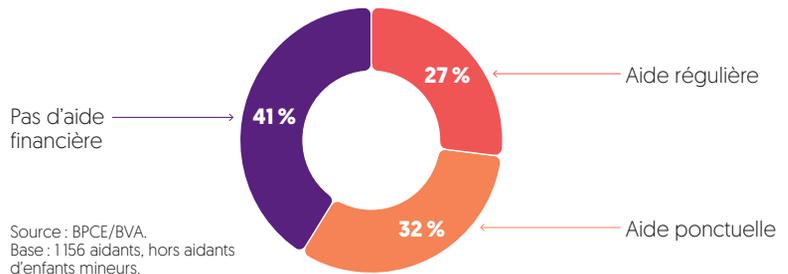
Si l'aide financière dépend des besoins de la personne aidée, elle dépend aussi, et surtout, des moyens financiers de l'aidant : plus les revenus de l'aidant sont élevés, plus le soutien financier est fréquent et les montants importants. Ainsi, 63 % des aidants dont les revenus du foyer sont supérieurs à 4000 euros prennent en charge des dépenses de la personne qu'ils aident, même si celle-ci a une situation financière jugée bonne. Pour ce groupe d'aidants, le montant de l'aide est sensiblement plus important que la moyenne : 51 % d'entre eux apportent une aide mensuelle supérieure à 250 euros, contre 30 % en moyenne. Cette aide couvre des dépenses diversifiées, avec une prise en charge plus fréquente de l'équipement du logement, du paiement d'une aide-ménagère ou d'autres intervenants à domicile, ainsi que des dépenses courantes. Il s'agit probablement davantage d'achats de biens ou de services pour améliorer les conditions de vie et le confort de la personne aidée plutôt que pour répondre à des besoins de première nécessité.

Pour ces aidants aisés, la prise en charge directe des dépenses est peut-être aussi une solution pragmatique pour faciliter la gestion du quotidien. Les petites courses, les aménagements légers du logement sont financés par l'aidant, sans forcément rendre compte à la personne aidée ou aux autres aidants, par facilité, et parce qu'il n'est pas jugé utile d'en tenir une comptabilité à l'euro près ou d'en exiger un remboursement.

Cette réalité explique que l'aide soit jugée majoritairement « supportable » (54 %). Mais elle ne doit pas écarter le fait qu'un tel effort financier, même relativement absorbable, impacte le budget des aidants : 58 % de ceux qui apportent une aide financière déclarent avoir dû renoncer à des projets ou à des achats en raison de ces coûts.

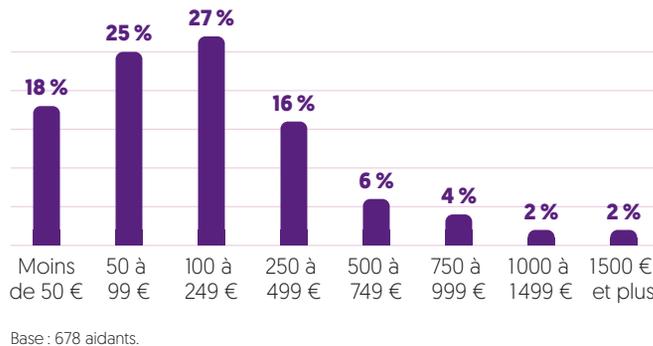
59 % des aidants apportent une aide financière au proche qu'ils accompagnent

Vous arrive-t-il de prendre en charge certaines dépenses ou de verser une aide financière au proche que vous aidez ?



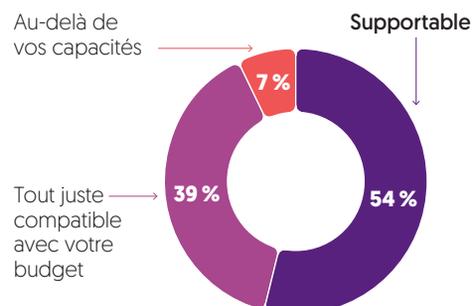
Pour 30 % d'entre eux, l'aide est supérieure à 250 euros par mois

En moyenne, par mois, quel est le montant de l'aide financière que vous apportez à votre proche, qu'il s'agisse de dons d'argent ou du paiement, en direct, de certaines dépenses ?

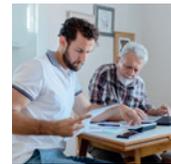


Ce coût est jugé majoritairement supportable

Trouvez-vous que ce coût est... ?

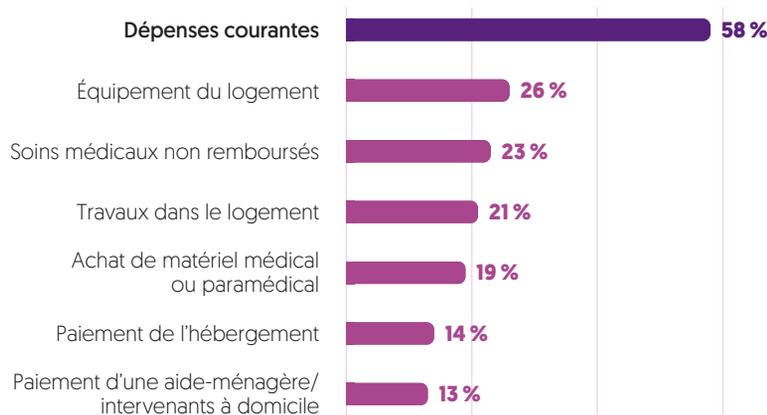


Base : 678 aidants.



La prise en charge concerne essentiellement les dépenses du quotidien

Quels sont les types de dépenses que vous avez pris en charge, personnellement, au cours des 12 derniers mois (tout ou partie) ?



Source : BPCE/BVA – Base : 678 aidants.

L'octroi d'une aide financière n'est pas neutre concernant la relation aidant-aidé. L'aidant qui accorde un soutien financier acquiert, de fait, un droit de regard sur la gestion du budget et le suivi des comptes. Plus les montants octroyés sont importants, plus l'intervention dans le suivi des comptes est régulière : les aidants qui accordent une aide mensuelle supérieure à 250 euros sont 92 % à intervenir dans le suivi du budget et des comptes, dont 58 % de manière régulière (contre respectivement 71 % et 38 % en moyenne). Cela pose d'ailleurs la question de l'acceptabilité de l'aide financière, qui rejoint celle de l'autonomie : la plupart des Français préfèrent prévoir eux-mêmes les modalités de financement de leur dépendance plutôt que d'avoir à solliciter leurs proches si cette éventualité se présente, pour ne pas faire peser une charge financière sur leur entourage, mais aussi pour rester maîtres de leurs choix.

3.2 Compter le temps et l'argent : ambiguïtés et malentendus

Comment évaluer, d'un point de vue monétaire, l'aide « en nature » apportée par les aidants ? Ce calcul est-il envisagé par les aidants ? Cette question peut être abor-

dée d'un point de vue macroéconomique, pour valoriser globalement les services domestiques réalisés à titre gratuit par les aidants, ou microéconomique, pour comprendre la rationalité des aidants dans leurs arbitrages – recourir ou non à une aide professionnelle, arrêter ou réduire son activité... Mais c'est également une question

socio-comportementale, qui renvoie à un traitement dissocié de l'aide « en temps » et « en argent ».

Les entretiens qualitatifs montrent que ces deux dimensions, le temps et l'argent, correspondent à des registres fondamentalement différents. Pour la plupart des aidants, le temps passé avec la personne aidée relève du lien affectif, de la générosité, du don et du contre-don : toute idée de « monétarisation » leur est étrangère.

C'est le registre de la gratuité. La comptabilité du temps passé est très approximative, voire inexistante, s'ajustant aux besoins de la personne aidée. À l'inverse, la comptabilité de l'aide financière est mieux objectivée dès que les montants en jeu deviennent conséquents.

Ces questions de comptabilité croisée du temps et de l'argent se posent particulièrement dans le cas d'une pluralité d'aidants : l'aide en nature des uns est-elle compensée par un investissement financier plus important des autres, permettant une forme d'équité entre les aidants ? En pratique, ce n'est pas le cas. Quand il y a plusieurs aidants, c'est soit la personne la plus impliquée au quotidien qui assume la part la plus importante de l'aide financière – c'est elle qui connaît le mieux les besoins de la personne aidée –, soit celle qui a les revenus les plus élevés. La péréquation de l'aide en temps ou en argent n'est pas effectuée, ni lors de la répartition des tâches, ni a *poste-*

La reconnaissance, même symbolique, de la valeur du don de temps pourrait apaiser de potentielles tensions familiales.

riori, lors d'une éventuelle succession. Au contraire, plusieurs récits évoquent une forme d'injustice pour certains aidants très impliqués. C'est le cas par exemple de Sophie, 63 ans, qui a été aidante pendant près de 30 ans de sa mère fortement dépendante à la suite d'un accident. Sophie était la plus jeune d'une fratrie de trois enfants, mais son frère et sa sœur étant plus éloignés et moins disponibles, elle a assumé la quasi-totalité de l'aide. La tutelle a été exercée par son frère, mais Sophie décrit des relations compliquées : « J'ai renoncé à lui demander des sous quand il fallait racheter des chaussons, une

robe de chambre. Il ne répondait jamais, il n'était pas radin qu'avec ses sous mais également avec ceux de ma mère. Mon frère et ma sœur ont eu le sentiment d'aider. Ma mère n'avait pas de patrimoine. À son décès, il devait rester 900 euros sur son compte. Ils ont séparé en trois ! Ils auraient pu me laisser ces sous pour la reconnaissance... Mais non. L'argent, c'est chacun pour soi ». Dans ces situations, la reconnaissance, même symbolique, de la valeur du don en temps, par l'ensemble des co-aidants, pourrait apaiser les tensions affectives qui dégènèrent parfois au moment de la succession.

Au-delà des réticences personnelles à comptabiliser et évaluer monétairement le temps passé à accompagner un proche, il ne faut pas sous-estimer la force du jugement moral qui peut être porté par la société : prendre soin d'un proche est encore considéré, pour beaucoup, comme un devoir naturel, gratuit et désintéressé. La possibilité d'être rémunéré comme aidant ouvre-t-elle la voie à une évolution des mentalités ?

3.3 Être rémunéré comme aidant

Il existe plusieurs manières pour un aidant d'être rémunéré. Tout d'abord, il arrive que l'aidant perçoive un dédommagement ou une compensation financière de la part de la personne aidée : ces échanges financiers informels sont autorisés, mais ils doivent être déclarés à l'administration fiscale au titre d'une donation s'ils deviennent trop importants. Il est probable que beaucoup de ces dons de sommes d'argent soient sous-déclarés, et que la rémunération effective des aidants soit sous-évaluée.

Au-delà de ces échanges informels, l'aidant qui souhaite être rémunéré ou dédommagé peut le faire dans plusieurs cadres. Depuis le 1^{er} octobre 2020, l'aidant qui arrête ou réduit son activité professionnelle pour prendre soin d'un proche peut demander une allocation journalière du proche

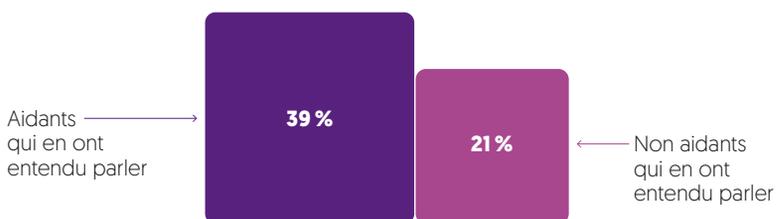
aidant (AJPA), versée par la CAF ou la MSA, pour une durée limitée dans le temps. Il est encore trop tôt pour évaluer l'impact de cette mesure, mais elle répond à un vrai besoin exprimé par les aidants en activité professionnelle.

Si l'aidant souhaite s'engager dans un cadre plus formel, sur la durée, il peut se faire employer au titre de l'aide à domicile : il devient salarié de la personne qu'il aide, dans le cadre d'un contrat de travail classique ou du Chèque emploi service universel (Cesu), avec un avantage fiscal pour l'employeur.

Enfin, lorsque la personne aidée est bénéficiaire de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) ou de la prestation de compensation du handicap (PCH), l'aidant peut se faire rémunérer directement au titre de ces aides. Toutefois, les conjoints, les parents ou les enfants sont rarement habilités à en bénéficier, sauf si l'état de santé de la personne aidée implique une aide totale dans les actes de la vie quotidienne ainsi qu'une présence quasi-constante. Les aidants ont donc la possibilité, en fonction des aides mobilisées et des ressources de la personne aidée, d'opter pour un statut

Possibilité de rémunérer un proche aidant : 39 % des aidants en ont entendu parler

Avez-vous entendu parler du dispositif qui permet à un aidant familial de se faire rémunérer s'il opte pour un statut de salarié ?

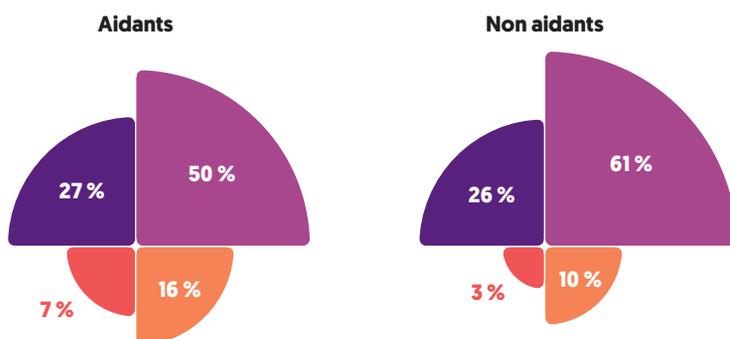


Source : BPCE/BVA – Base : 1 216 aidants et 1 255 non aidants.

Un dispositif jugé intéressant sur le principe

Diriez-vous que ce principe de pouvoir salarier un aidant est intéressant ou non ?

■ Très intéressant ■ Assez intéressant ■ Peu intéressant ■ Pas du tout intéressant



Source : BPCE/BVA – Base : 1 216 aidants et 1 255 non aidants.



rémunéré qui leur permette de conjuguer le maintien d'une activité professionnelle et l'engagement auprès de leur proche.

Au total, 39 % des aidants déclarent avoir entendu parler de la possibilité de rémunérer un proche aidant, un taux significativement plus élevé que parmi les non-aidants (21 %). Ce dispositif est jugé intéressant sur le principe par les trois quarts des aidants, avec une adhésion encore plus nette des non-aidants (87 %). Les parents d'enfants en situation de handicap, et de manière générale les aidants les plus investis en nombre d'heures hebdomadaires, c'est-à-dire *a priori* les plus concernés, sont ceux qui trouvent le dispositif le plus intéressant. Le niveau de rémunération de 14,04 euros bruts de l'heure est considéré comme adapté par les deux tiers des aidants. Les non-aidants sont plus nombreux à le trouver « pas assez élevé ».

La « monétarisation » de la relation d'aide reste un champ d'analyse peu exploré : il est difficile de dénombrer aujourd'hui le nombre d'aidants concernés et les impacts de ce statut sur la relation aidant-aidé. Dans l'esprit des Français, l'aidance reste associée à un engagement bénévole : ces nouveaux statuts, mêmes peu développés, réinterrogent néanmoins cette notion de gratuité et au-delà, le sens et le cadre du rôle des aidants.

4. LA GESTION DE L'ARGENT : FORMEL ET INFORMEL

La question de l'argent se décline également dans les pratiques de gestion au quotidien. Sur l'ensemble des aidants (hors aidants d'un enfant mineur), 71 % déclarent intervenir dans le suivi ou la gestion des comptes bancaires. Lorsque la personne aidée dispose d'un patrimoine immobilier ou financier, 57 % des aidants interviennent dans sa gestion. Cette intervention prend

des formes variées, mais se situe le plus souvent dans le domaine de l'informel, en dehors de tout cadre juridique.

4.1 Pratiques d'argent au quotidien : les « petits arrangements »

38 % des aidants interviennent de manière régulière dans le suivi ou la gestion des comptes bancaires et 33 % de manière ponctuelle.

Les motifs de cette intervention sont d'abord liés à la capacité de la personne aidée d'assurer de manière autonome la gestion de ses comptes : moins elle est perçue « autonome », plus l'aidant intervient de manière régulière. Mais le degré d'autonomie est loin d'être le seul critère : même lorsque la personne aidée est jugée « tout à fait autonome », la moitié des aidants déclarent intervenir dans la gestion. D'autres facteurs entrent en ligne de compte, comme le soutien financier apporté par l'aidant ou le fait que la personne aidée dispose de ressources ou d'avois conséquents, vecteurs d'une implication renforcée de l'aidant.

Les modalités d'intervention sont assez disparates. Sur les 71 % d'aidants qui

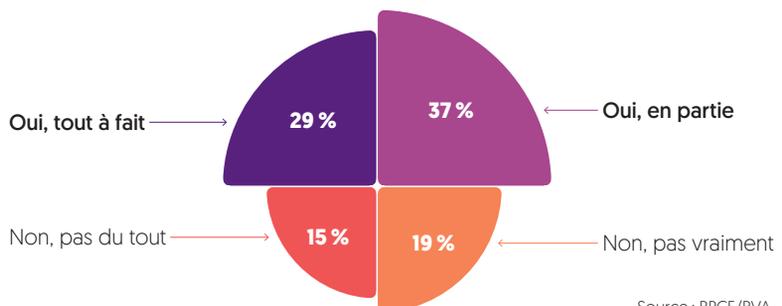
interviennent dans le suivi ou la gestion des comptes (hors aidants d'enfants mineurs), quatre groupes de pratiques se distinguent.

Le premier groupe correspond au report complet de la responsabilité de gestion sur un aidant identifié comme mandataire dans le cadre d'une tutelle, d'une curatelle... Ce dispositif s'inscrit dans un cadre juridique précis qui devrait rassurer les parties en présence mais l'officialisation de l'incapacité de gestion de la personne aidée, souvent perçue par l'aidant et l'aidé comme une infantilisation définitive du parent, est souvent adoptée en dernière extrémité. Ces mesures de protection judiciaire sont importantes, quoique probablement surévaluées dans notre enquête : 8 % des aidants déclarent être mandataires, ce qui est sensiblement plus important que les chiffres communiqués par l'administration judiciaire pour les tutelles et les curatelles – les répondants y associent peut-être également l'habilitation familiale, ou d'autres dispositifs dont ils ne connaissent pas nécessairement la portée juridique précise.

Le deuxième groupe (28 % des aidants) renvoie davantage à une logique de cogestion. Dans cette configuration, la personne aidée

Seuls 29 % des aidés sont considérés comme étant parfaitement autonomes dans leur gestion financière

La personne que vous aidez est-elle autonome dans le suivi de son budget et la gestion de ses comptes bancaires (compte courant, placements...)?



Source : BPCE/BVA.
Base : 1 156 aidants, hors aidants d'enfants mineurs.

conserve en droit toute latitude pour gérer son budget et disposer de ses avoirs mais l'aidant dispose également d'une pleine capacité pour effectuer des opérations sur le compte. Ce groupe recouvre deux modalités: le compte joint et la procuration. Le compte joint est privilégié par les conjoints aidants, et préexiste souvent à la situation de perte d'autonomie. Il permet une gestion commune des revenus et des dépenses. Mais certains envisagent cette solution dans des configurations parent-enfant, ou frère-sœur où il s'agit moins d'une mise en commun que d'un droit de regard de l'aidant sur les finances de l'aidé. En cela, elle se rapproche de la procuration qui donne à l'aidant certains droits, qui peuvent être limités et révoqués dans la gestion et le suivi des comptes. Mise en place à l'initiative de l'aidant ou de la personne aidée, elle apparaît aussi bien dans l'enquête quantitative que dans la démarche qualitative comme un instrument privilégié: c'est un dispositif grand public, connu, et dont les démarches sont simples. Ces deux modalités, encadrées juridiquement et fixant les droits et les contraintes de chacun présentent toutefois un risque en cas de plu-

16%

des aidants² disposent des codes de la carte bancaire ou de l'accès aux comptes à distance en dehors de tout cadre légal.

ralité des aidants ou des ayants droit, car cela crée une asymétrie en termes d'accès aux comptes et de réalisation d'opérations, sans garde-fous ni mécanismes de contrôle.

Le troisième groupe recouvre des pratiques de gestion informelles, à savoir disposer des codes de la carte bancaire ou de l'accès aux comptes à distance en dehors de tout cadre légal (curatelle, tutelle, procuration, compte joint...). Il s'agit d'une « zone grise » qui concerne 16 % des aidants, soit environ un aidant sur six. Ces pratiques témoignent le plus souvent d'un souci légitime de surveillance des comptes et du budget, qui fait écho aux préoccupations sur la vulnérabilité aux fraudes ou la perte

de repères. Elles répondent aussi à un besoin de simplicité pour gérer le quotidien de la personne aidée: régler les dépenses sans avoir à avancer les frais et procéder à des remboursements. Ces modes de gestion informels posent néanmoins de vraies difficultés concernant le respect de l'autonomie de la personne aidée et les interrogations qu'ils peuvent susciter auprès des autres aidants. Ils peuvent être sources de conflits et de risques juridiques, en particulier si l'aidant est finalement à l'origine de l'essentiel des opérations bancaires.

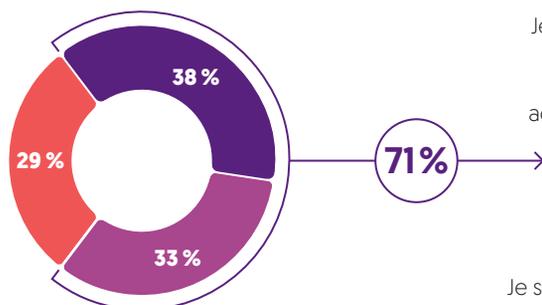
Le dernier groupe évoque davantage une posture de conseil et d'accompagnement. Celle-ci peut prendre des formes plus ou moins marquées selon le contexte: du point budgétaire régulier pour éclairer l'aidé aussi bien que rassurer l'aidant, à la présence systématique lors des retraits d'argent et des rendez-vous à la banque, la palette est assez large sans pour autant entrer dans la gestion effective (pas de tutelle ou curatelle, de compte joint, de

². Hors aidants d'enfants mineurs.

Si la majorité des aidants interviennent dans la gestion financière, la plupart le font de manière informelle

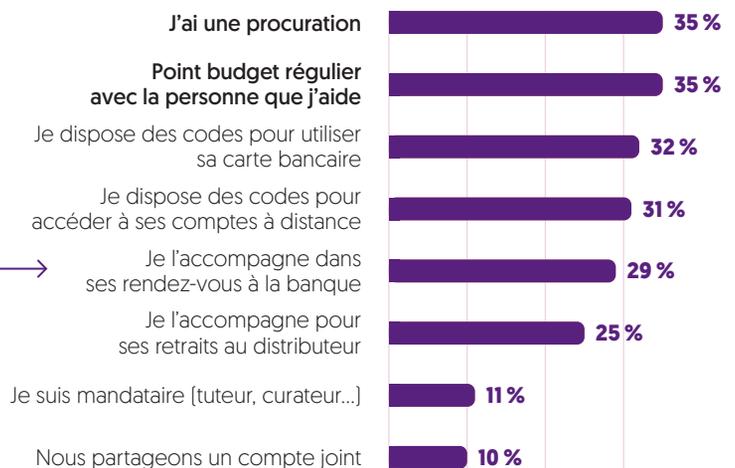
Vous-même, intervenez-vous dans le suivi ou la gestion des comptes bancaires de votre proche ?

■ Oui, de manière régulière ■ Oui, de manière ponctuelle ■ Non



Source : BPCE/BVA – Base : 1156 aidants, hors aidants d'enfants mineurs.

Sous quelle forme intervenez-vous ?





TÉMOIGNAGE

« Je tiens un cahier de dépenses avec les tickets de carte bleue, les factures. Tout est noté. »



Josiane, 64 ans, retraitée du secteur social, aidante avec ses deux sœurs de sa mère, Lucette, 99 ans.

Josiane, 64 ans, retraitée du secteur social, accompagne avec ses deux sœurs, Lucette, sa mère de 99 ans. Lucette est bénéficiaire de l'APA en GIR 3 à la suite d'une chute et d'une hospitalisation. Contre l'avis des médecins, Lucette, a fortement souhaité rentrer à domicile. Elle ne veut pas entendre parler d'une entrée en établissement. Lucette a toujours été très autonome, avec un fort caractère et a toujours refusé de se faire aider. Ses filles ont négocié son retour à domicile par la présence d'une aide-ménagère renforcée et de soins. Lucette a accepté mais entend toutefois garder le contrôle. Elle a mis longtemps à accepter les soins d'hygiène et s'est finalement laissé convaincre par un jeune infirmier qui a gagné sa confiance et su trouver les mots. Ses filles et surtout Josiane, en première ligne, la plus proche et la plus disponible, sont un peu dépassées par ce tempérament et l'attention de plus en plus grande que demande Lucette, au demeurant fragile. Elle est retombée plusieurs fois pendant le confinement. Les sœurs ont établi des stratégies de veille, de recoupement d'informations pour apprécier quasi au jour le jour l'état de Lucette.

« Moi je gère l'administratif, elle [ma mère] ouvre et met tout en tas et je trie. Je gère les impôts. J'ai une procuration depuis très longtemps, à la mort de mon père, et je paye les factures en rendant compte à mes sœurs. Je tiens un cahier de dépenses avec les tickets de carte bleue, les factures. Tout est noté, comme ça s'il y a un problème... Mes sœurs ne me l'ont pas demandé mais dès que j'ai eu la carte et le chéquier, je l'ai fait. Ça se passe bien entre nous. Ça s'est mis en place tout seul. On va dire que ça va. On s'est toujours bien entendues. Je sais qu'en cas de soucis, mes sœurs s'arrangeraient pour être présentes. L'argent n'est pas un souci ou un sujet de discussion entre nous. Ma mère a travaillé et elle n'était pas dépensière. Elle a de quoi voir venir y compris si nous devons la placer. Mais je ne suis pas au courant de tout. Elle a sans doute d'autres comptes. Un soir excédée par le caractère de ma mère, ma sœur aînée a voulu qu'on mette en place une curatelle. On a lancé les démarches, fait venir un expert, ce qui coûte cher, et on n'a plus de nouvelles depuis. Nous nous sommes peut-être emballées ».

procuration, ou de codes pour accéder aux comptes). Bien que plus distancée, cette intervention génère un flou parfois perceptible concernant le statut de cet accompagnant dont le rôle n'est pas défini juridiquement. Ces aidants représentent 19 % du total (hors aidants d'enfants mineurs).

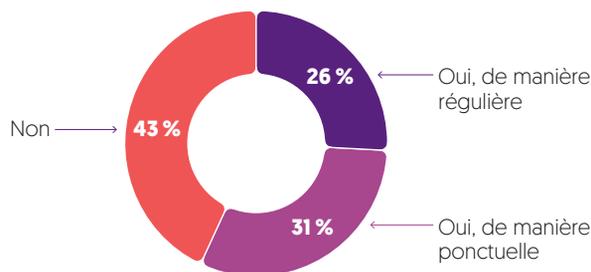
De manière générale, l'ampleur des pratiques informelles est considérable. L'en-

quête qualitative confirme que les questions de droit sont peu maîtrisées par les aidants. Cela se traduit par une relative méconnaissance des dispositifs juridiques permettant de cadrer l'intervention de l'aidant, mais aussi une sous-estimation des risques associés à cette « zone grise ». Il existe un enjeu fort de clarification du cadre d'intervention des aidants dans la gestion des comptes.

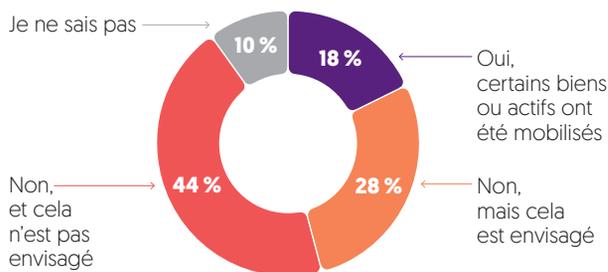
Les pratiques informelles se retrouvent également dans les modalités de coopération entre aidants pour le suivi du budget et des comptes. En général, lorsqu'il y a plusieurs aidants, l'un d'entre eux assume la charge de la gestion du budget au quotidien, le plus souvent celui ou celle qui accompagne la personne aidée dans la vie de tous les jours. Certains aidants déploient des trésors d'organisation pour

Si 83 % des personnes aidées disposent d'un patrimoine, seuls 26 % des aidants interviennent dans sa gestion de manière régulière

Vous-même, intervenez-vous dans la gestion du patrimoine immobilier ou financier de la personne que vous aidez ?



Le patrimoine immobilier ou financier a-t-il été mobilisé pour faire face aux éventuels coûts liés à la perte d'autonomie ?



Source : BPCE/BVA – Base : 956 aidants d'un proche disposant d'un patrimoine.

assurer la transparence des dépenses. C'est par exemple le cas de Josiane, dans le témoignage ci-avant, qui note scrupuleusement toutes les dépenses effectuées : une comptabilité du quotidien pour éviter tout conflit avec ses sœurs co-aidantes. Mais cet exemple n'est pas la norme. La plupart du temps, le suivi du budget entre aidants repose sur de « petits arrangements » informels. Ces modalités dépendent du profil de l'aidant, consciencieux et gestionnaire, ou à l'inverse rétif aux questions de comptabilisation ou d'argent, mais aussi des relations entre les aidants. Ils témoignent d'une auto-organisation des aidants qui disposent de peu d'outils pour faciliter cette gestion et méconnaissent largement les questions de droit.

4.2 Le patrimoine : une gestion plus distante, une mobilisation compliquée

Si la gestion d'argent au quotidien requiert souvent l'intervention des aidants, ceux-ci s'impliquent moins fréquemment dans la gestion du patrimoine – 83 % des aidants (hors aidants d'enfants mineurs) déclarent que la personne aidée dispose d'actifs immobiliers ou financiers. Cette démarche est jugée beaucoup plus intrusive et potentiellement conflictuelle. Pour la personne aidée, le patrimoine est le fruit d'un par-

cours personnel, professionnel, familial et tient souvent à un bien, la résidence principale, dont la dimension affective peut l'emporter sur toute autre considération. Pour les co-aidants, la gestion du patrimoine renvoie à la question de la transmission, un sujet potentiel de tension et de dissension entre les ayants droit aussi bien pour des raisons symboliques qu'économiques.

Plusieurs facteurs expliquent que, malgré ces réticences, certains profils d'aidants interviennent dans la gestion du patrimoine. Tout d'abord, plus encore que la gestion courante, cela reste une pratique – une prérogative ? – très masculine. Les hommes se distinguent par une connaissance plus précise du patrimoine, notamment financier, et par une prise en charge plus fréquente de sa gestion. Par ailleurs, le degré d'implication est d'autant plus important que le patrimoine est significatif et diversifié, mais aussi que l'aidant dispose lui-même de revenus confortables, un profil qui fait écho au groupe des Sereins dans notre typologie. L'intervention dans la gestion du patrimoine est également corrélée à la nature des troubles de la personne aidée qui peuvent

empêcher une autonomie de gestion et nécessiter, par l'ampleur des dépenses à prendre en charge, de mieux connaître ou de mobiliser les actifs disponibles : la présence d'un handicap, l'accueil en institution ou la gravité des troubles sont ici déterminants.

Enfin, il semble que les aidants plus jeunes, de moins de 45 ans, soient plus fréquemment impliqués que leurs aînés, signe d'un rapport à l'argent plus détendu – un effet de génération ? – ou de situations d'aide difficiles, suscitant des préoccupations financières nombreuses dont le patrimoine n'est que l'une des dimensions.

La mobilisation du patrimoine – vendre un bien immobilier, liquider des actifs financiers... – constitue une étape supplémentaire qui, compte tenu de la charge émotionnelle associée, n'est souvent adoptée qu'en dernière extrémité et sous une contrainte financière exceptionnelle, notamment à l'entrée en établissement. Elle concerne ainsi 34 % des aidants s'occupant d'un proche hébergé en établissement mais cette proportion tombe à 18 % pour la moyenne des aidants alors que 28 % d'entre eux disent envisager cette possibilité. L'écart entre ces deux taux illustre la difficulté à passer du principe d'une utilisation d'une partie des actifs à sa mise en œuvre effective, en particulier si la personne aidée est âgée.



La question de la transmission, souvent implicite et complexe, explique en partie le moindre recours à la vente d'actifs en fin de vie. Ce n'est pas la seule raison. Les obstacles juridiques et opérationnels sont réels lorsque la personne aidée n'est plus en capacité de le faire : les aidants ne sont pas toujours en mesure de mobiliser le patrimoine, faute d'en avoir une vision claire ou d'être habilités à effectuer des opérations, mais aussi pour des raisons de délai, notamment concernant la vente de biens immobiliers. Le cas échéant, les biens locatifs sont plus fréquemment cédés que la résidence principale.

Les enjeux de mobilisation du patrimoine se posent de manière très différente pour les parents d'un enfant en situation de handicap : il s'agit de constituer et de pérenniser un patrimoine pour préparer l'avenir, comme l'illustre le témoignage de Paul. Cet exemple reste néanmoins isolé : le patrimoine n'est que rarement évoqué comme instrument de sécurisation. Paul indique clairement que sa démarche résulte du fait qu'il bénéficie de revenus confortables, mais surtout qu'il évolue dans un environnement socio-professionnel dans lequel les questions d'investissement et de placement sont connues et abordées.

De manière générale, les questions financières, liées au patrimoine ou à l'argent au quotidien, réunissent et opposent des groupes bien distincts. Selon notre typologie, trois groupes partagent de fortes préoccupations financières. Les Sereins, plus à l'aise économiquement et d'autant plus enclins à s'impliquer que les actifs concernés sont significatifs, cumulent les préoccupations mais sont des gestionnaires très actifs utilisant tous les outils financiers à leur disposition pour atteindre une forme d'optimum. Les Submergés vivent au contraire sous une contrainte économique forte, les sujets financiers étant une source de tensions plutôt que des leviers de solution. Les Dédiés sont également préoccupés par la sécurisation des ressources, mais dans une moindre mesure. En revanche, les deux groupes dont

TÉMOIGNAGE

« Je lui ai pris des parts dans une SCI pour lui constituer un capital. »



Paul, 47 ans, père de Nicolas, 16 ans, autiste.

Paul, 47 ans est opérateur dans l'industrie dans un grand groupe. Il a deux enfants de 16 ans et 20 ans. Nicolas est autiste, scolarisé en seconde avec l'aide d'une AVS. Paul relate la difficulté du parcours de son fils vers l'inclusion, la nécessité de devoir concilier les temps et le coût du handicap de manière générale. Il souligne l'importance d'avoir, d'une part, un employeur sensibilisé au handicap et, d'autre part, une entreprise suffisamment structurée pour permettre une organisation du travail modulable. Bénéficiaire du service social de l'entreprise apparaît également comme un point fort dans la recherche d'informations ou en appui à des demandes internes, par exemple sur l'aménagement du temps du travail. Paul est inquiet pour le devenir de son fils. Il a du mal à envisager son avenir professionnel. Il lui constitue un capital via une SCI à son nom.

« L'avenir de mon fils, je ne le vois pas malheureusement. Même s'il est autonome, il ne travaillera que difficilement, il lui faut quelque chose de répétitif, sécurisant, sans hiérarchie. Il a un compte spécifique sur lequel je dépose le reliquat de quelques aides non mobilisées et je lui ai surtout pris des parts dans une SCI pour lui constituer un capital et ne pas devoir avoir à payer trop de droits de succession à mon décès. Je n'aurais pas vraiment eu l'idée. C'est un de mes collègues qui m'en a parlé et qui m'a orienté vers un gestionnaire. C'est l'avantage de travailler dans une grande entreprise où les salaires sont corrects. Les gens parlent placements, investissement pour la retraite... »

l'intensité de l'aide est la plus limitée, les Épanouis et les Veilleurs, sont beaucoup moins sensibles aux questions financières.

Ainsi, les questions financières ne sont certes pas prioritaires pour l'ensemble des

aidants, mais dès lors que le soutien prend de l'importance, elles deviennent incontournables. Même si elles se posent dans des termes très différents, elles ont souvent pour dénominateur commun d'avoir été insuffisamment anticipées.

• Conclusion



u terme de cette première étude sur les aidants, six points clés méritent particulièrement d'être mis en exergue.

1. La notion d'aidant est aujourd'hui bien installée dans la société française. Son émergence depuis les années 2000 traduit un changement de regard sur ces millions de Français qui accompagnent un proche confronté au handicap, à la maladie ou à l'avancée en âge. Longtemps cantonné à la sphère privée, dans l'intimité des foyers, le rôle des aidants est désormais perçu comme un enjeu d'intérêt collectif. Il s'agit d'un basculement majeur, qu'illustre la stratégie de mobilisation et de soutien en faveur des aidants lancée par le gouvernement en octobre 2019. Si l'enjeu est posé, les défis sont immenses et les solutions à construire. En effet, les projections démographiques anticipent une hausse de la perte d'autonomie accompagnée d'une baisse concomitante de la « disponibilité » des aidants, moins nombreux et davantage sollicités, notamment la génération pivot. Or les aidants sont un maillon essentiel, voire critique, de notre système de santé et de solidarité collective, la crise sanitaire liée à l'épidémie de la Covid-19 en est un révélateur. Ce rôle social est de plus en plus revendiqué par les aidants eux-mêmes, organisés en réseau, et fonde leur demande d'une meilleure reconnaissance. Autant de sujets qui animeront le débat autour de la création de la cinquième branche de la Sécurité sociale dédiée à l'autonomie.

2. C'est un enjeu majeur pour les employeurs. La plupart des aidants sont des actifs et les projections mettent en évidence une hausse considérable de la part des salariés-aidants dans les années à venir, en raison des déséquilibres

démographiques générationnels et du recul de l'âge de départ en retraite. Certains employeurs ont développé des dispositifs pour permettre aux collaborateurs concernés de mieux concilier leur activité professionnelle et leurs responsabilités d'aidant. De telles actions permettent d'éviter ou d'atténuer les impacts de situations potentiellement déstabilisantes pour les salariés, tout en renforçant l'image employeur et la fierté d'appartenance. Encore embryonnaires, elles sont amenées à se développer dans les prochaines années : un enjeu d'attractivité pour les employeurs, qui s'inscrit dans une tendance de fond d'intégration des dimensions sociétales et d'équilibre vie privée-vie professionnelle dans les politiques de ressources humaines.

3. La dimension humaine et la pluralité des situations d'aide constituent des données fondamentales. Ce qui frappe, lorsque l'on cherche à définir l'univers des aidants, c'est l'extraordinaire hétérogénéité des situations que cette notion recouvre et la difficulté à en fixer les contours. L'intensité de l'aide est graduelle, de quelques heures par semaine à une sollicitation quasiment 24 heures sur 24. Les vécus sont différents, certains vivant positivement la situation alors que d'autres sont manifestement dépassés. Les facteurs mis en évidence par notre étude sont multiples : le degré et la nature de la perte d'autonomie (handicap, maladie, avancée en âge), la gravité et le type des troubles, le lien entre l'aidant et la personne aidée, l'étendue de l'écosystème, la situation financière, mais aussi les valeurs et le profil psychologique de l'aidant. Notre analyse souligne en outre le caractère fortement évolutif des situations d'aide : il s'agit de parcours, avec des problématiques différentes selon les étapes. Ces constats plaident pour une approche ouverte et pragmatique : l'important n'est pas tant de définir les aidants de manière pointue – c'est l'écueil possible de la création d'un



statut – que de créer un écosystème d’acteurs et de dispositifs susceptibles de s’adapter à cette pluralité et d’identifier les situations les plus à risque.

4. Les questions d’argent sont très présentes, mais le plus souvent sous-estimées. Qu’elles se manifestent ouvertement ou qu’elles évoluent à bas bruit, les questions d’argent sont une problématique récurrente, qui s’invite sous une forme ou sous une autre dans le parcours de l’aidant : prise en charge des dépenses ou du reste à charge, gestion du budget et des comptes au quotidien, vigilance face aux risques de fraude ou d’arnaque, mobilisation du patrimoine... Dans notre typologie, la situation et les préoccupations financières ressortent comme un axe majeur de distinction des profils d’aidant, entre les plus impliqués (les Dédiés, les Submergés et les Sereins) ou les plus distanciés (les Épanouis et les Veilleurs), entre ceux pour lesquels l’argent est une contrainte (les Submergés) ou une ressource (les Sereins). Si la plupart des aidants estiment facile d’aborder les questions d’argent, l’enquête qualitative souligne les multiples freins à de vraies discussions d’argent, un sujet jugé intrusif ou « inflammable », ainsi que les besoins d’accompagnement. L’enjeu est de sortir les questions d’argent de l’implicite, voire du tabou, pour éviter qu’elles ne soient différées jusqu’à devoir être traitées en urgence, dans de mauvaises conditions.

5. Le poids de l’aide repose encore majoritairement sur les femmes. Les aidants sont plus souvent des femmes et celles-ci consacrent, en moyenne, davantage d’heures à l’aide que les hommes. Ce déséquilibre se double d’une spécialisation des tâches : les femmes sont très présentes dans l’accompagnement au quotidien, les activités domestiques, alors que les hommes

sont davantage impliqués dans la gestion financière. Cette répartition genrée des tâches, souvent constatée au sein des couples ou des fratries, est davantage questionnée aujourd’hui, en écho aux rééquilibrages observés sur le marché du travail et au sein des foyers. Le modèle historique d’une « disponibilité féminine » pour l’aide est remis en cause, d’une part, par le taux d’activité croissant des femmes et d’autre part, par une évolution, certes plus lente, des valeurs et du rôle des femmes dans la société.

6. L’organisation de l’aide, souvent implicite et informelle, gagnerait à être mieux objectivée, en clarifiant les notions de droit. La façon dont s’organise l’aide est rarement équilibrée et apaisée : surinvestissement de l’aidant, problème d’équité entre les co-aidants, conflits ouverts ou latents avec la personne aidée et/ou au sein de l’entourage, gestion dans l’urgence... Ces écueils pourraient en partie être évités avec une meilleure objectivation de l’aide et des besoins de chacun, dans le présent mais aussi à plus long terme. La médiation d’un tiers pourrait alors faciliter le dialogue et déminer les enjeux symboliques et affectifs au sein des fratries, ou entre aidé et aidant. Ce besoin d’explicitation est prégnant pour les questions financières où l’ampleur du non-dit et des pratiques informelles fait peser des risques sur l’aidant comme sur la personne aidée et limite leurs capacités d’anticipation. Cependant, les dispositifs formels comme la tutelle ou la curatelle, mal connus juridiquement et souvent jugés stigmatisants, constituent moins des repères rassurants qu’une perspective à repousser autant que possible, même au prix d’une impréparation du futur. Installer la relation d’aide dans un cadre plus formalisé, mieux accepté et mieux compris par chacun, permettrait d’anticiper les différentes étapes du parcours d’aidant : un enjeu majeur pour les prochaines années.

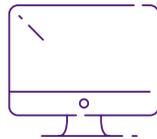
BPCE L'Observatoire

Depuis plus de dix ans, les économistes de BPCE partagent leurs analyses sur des sujets économiques et des questions de société en lien avec le cœur de métier du Groupe : la banque et l'assurance.

BPCE L'Observatoire apporte ainsi sa contribution au débat public sur des thèmes qui concernent le plus grand nombre. Son originalité et sa richesse sont de croiser une approche économique et statistique avec une analyse comportementale.

Les publications ont notamment porté sur la retraite et l'allongement de la vie, ainsi que sur les PME qui ont fait l'objet de deux éditions se nourrissant des travaux menés depuis 2011 sur la cession-transmission des entreprises.

En 2020, une édition consacrée à l'économie du sport a reçu un excellent accueil alors que le Groupe, partenaire Premium des Jeux Olympiques et Paralympiques de Paris 2024, se positionne comme un acteur majeur de cette filière.



Retrouvez *BPCE L'Observatoire*
sur le site groupebpce.com



BPCE L'Observatoire.

Document réalisé par le Groupe BPCE – Pôle Finance et Stratégie / Direction Études et Prospective (Jean-François Lequoy, Alain Tourdjman, Perrine Lantoine avec la collaboration de Syla Houchat) et direction de la Communication Groupe (Elisabeth de Gaulle, Sylvie Godquin, Éric Godet, Anne-Laure Declaye, Christine Bouroutsis, Concesa Cabo). Création visuelle : Aytaç Turhan, Frédéric Konaté, Gaëlle Yollant. BPCE, société anonyme à directoire et conseil de surveillance au capital de 173 613 700 euros.

Siège social: 50, avenue Pierre Mendès-France, 75201 Paris Cedex 13. RCS Paris n° 493 455 042. Tél.: +33 (0)1 584041 42.

Photos: Getty Images, BPCE. **Impression:** Les Éditions de l'Épargne.



Les auteurs



ALAIN TOURDJMAN

Spécialiste des comportements financiers des ménages et des entreprises (logement, épargne et cycle de vie, cession-transmission et croissance des PME-ETI...), il s'efforce de croiser analyse économique, démarche comportementale et approche territoriale dans ses études sur les agents économiques. Alain Tourdjman est, au sein du pôle Finance et Stratégie dirigé par Jean-François Lequoy, directeur Études et Prospective du Groupe BPCE. Initiateur et responsable de BPCE L'Observatoire, il a notamment dirigé les travaux relatifs à la retraite et à l'allongement de la vie.



PERRINE LANTOINE

Au sein de la direction Études et Prospective du Groupe BPCE, Perrine Lantoine a en charge l'analyse des tendances sociétales et des comportements financiers des ménages et des entreprises. Ses travaux portent notamment sur l'épargne, le rapport à l'argent ou les transformations de la consommation, mobilisant des approches quantitatives et qualitatives. Perrine Lantoine est diplômée de Sciences Po Paris et de l'Université Paris 1 Panthéon-Sorbonne en sciences sociales.

Les auteurs remercient chaleureusement les équipes de BVA et du CREDOC (et notamment Elodie Alberola) pour la qualité de leur collaboration dans le cadre de ces travaux.

LES ÉDITIONS DE BPCE L'Observatoire



**LE TEMPS
DES AIDANTS**
Aidants
AVRIL 2021



**LA FILIÈRE SPORT
PREND SES MARQUES**
Économie du sport
FÉVRIER 2020



**REPENSER
LA CROISSANCE**
PME & ETI
MAI 2016



TOUTE UNE VIE
Comportements
financiers
JUN 2013

Les carnets de BPCE L'Observatoire



**LA FILIÈRE SPORT
RETIENT SON SOUFFLE**
FÉVRIER 2021



**LA CESSIION-TRANSMISSION
DES ENTREPRISES**
MAI 2019
MAI 2017
JUN 2015
MARS 2014
DÉCEMBRE 2012

L'ensemble des publications de BPCE L'Observatoire
est accessible sur groupebpce.com

 **GROUPE BPCE**