

Quelles solidarités pour les aidants ?

15 novembre 2023

– Actes des XVIII^{ème} Rencontres –

INTERVENANT-E-S :

Jean-Pierre Brunet – Président du Comité Opéra

Anne Gloux – Aidante et dirigeante associative

Jean-Manuel Kupiec – Conseiller du directeur général de l'Organisme Commun des Institutions de Rente et de Prévoyance (OCIRP)

Philippe Mixe – Président de la Fédération Nationale Indépendante des Mutuelles (FNIM)

Laure Vezin – Psychologue – Association Française des Aidants

Si leur engagement auprès d'un proche est d'une grande importance et porteur de sens, les aidants font face à de nombreux défis en matière notamment de reconnaissance, d'accompagnement et de soutien, mais aussi d'impact sur leur vie personnelle et professionnelle et sur leur santé. Les enjeux sont également collectifs en ce qu'ils concernent la société toute entière, confrontée au vieillissement de la population et à ses impacts en termes de prise en charge de la perte d'autonomie. Bien qu'une prise de conscience s'amorce et que des réponses et pistes d'actions émergent, les réponses aux enjeux liés à l'aide sont timides, éparses et insuffisantes. Une action plus forte doit se faire jour. Celle-ci implique une meilleure prise en compte de cet enjeu dans la société, une volonté politique plus affirmée, et un engagement accru des entreprises comme des partenaires sociaux.

L'AIDANCE : UN KALÉIDOSCOPE DE SITUATIONS

Pratique mais réducteur, le mot « aidant » recouvre une multiplicité d'expériences, profils, difficultés et besoins. Il est cependant possible d'esquisser, au-delà des spécificités propres à chaque situation, des réalités partagées.

Que font les aidants ?

L'engagement des aidants peut se résumer par ces quelques mots de Jean-Pierre Brunet : « Ils apportent une assistance quotidienne, que ce soit pour aider à se nourrir, se laver, se déplacer ou administrer des médicaments. » Cet accompagnement concerne généralement « un proche en situation de dépendance, qu'il s'agisse d'une personne âgée, d'un enfant handicapé ou d'un membre de la famille atteint d'une maladie chronique ». Cette diversité de situations fait de l'aide « un sujet transverse », pointe Jean-Manuel Kupiec. Par ailleurs, les aidants remplissent des fonctions « extrêmement variées qui vont s'exprimer de façon singulière par rapport à la situation de chacun », constate Laure Vezin. Si la gestion de la vie quotidienne (courses, repas, entretien du logement, rendez-vous médicaux, etc.) concentre l'essentiel de son action, l'aidant peut aussi être amené à prendre en charge des actes d'hygiène et de soin, y compris infirmiers, et à gérer des démarches

administratives. Sa proximité l'amène aussi à fournir à la personne aidée un soutien moral.

Quelle que soit la nature de l'aide apportée, « *on rentre un peu par hasard dans certaines activités*, témoigne Anne Gloux dont la mère, aujourd'hui décédée, était atteinte d'une maladie neurodégénérative. *J'habitais à Paris et ma mère dans le Bordelais, donc j'ai commencé par utiliser le digital pour toutes les démarches administratives et financières que je pouvais faire à distance. J'y allais une fois par mois et je mettais des choses en place.* » Dans le cas d'une perte d'autonomie liée à l'âge ou à une maladie, la forme et l'intensité de l'aide apportée peuvent en outre connaître des changements. « *La maladie a évolué assez vite, donc j'ai dû y aller tous les quinze jours* », rapporte Anne Gloux. L'aidance peut aussi s'engager de manière brutale, par exemple à la suite d'un accident laissant une personne invalide.

Si, en fin de compte, « *chaque aidant va se retrouver dans une situation unique et singulière* », quasiment tous ont en commun d'être embarqués dans « *une situation qui, souvent, n'est pas délimitée dans le temps* », relève Laure Vezin. La forte amplitude de cet engagement et la polyvalence du rôle des aidants font que ces derniers « *jouent un rôle vital dans notre système de soins, de santé et de soutien social* », affirme Jean-Pierre Brunet.

Qui sont les aidants ?

Les profils des aidants sont aussi divers que les situations auxquelles ils sont confrontés. Dans une majorité de cas, l'aidance intervient dans un cadre familial, pour accompagner un parent, un frère, une sœur, un enfant, un conjoint, etc. Mais ce cadre n'est pas limitatif : l'aidance peut en effet concerner « *une relation amicale, un voisin, un ancien collègue* », précise Laure Vezin. C'est dans ce sens élargi que Jean-Manuel Kupiec invite à considérer la notion de « proche aidant » telle qu'elle est formulée dans la loi ASV (adaptation de la société au vieillissement). Selon cette définition, la France compte entre 8,3 et 11 millions d'aidants, soit plus d'un Français sur six. Parmi eux, détaille Laure Vezin, « *60 % sont des femmes, 70 % sont des personnes en activité, et un tiers ont entre 50 et 64 ans* ». Quelques exemples cités par la psychologue témoignent de la variété de ces profils et parcours : Monique, 65 ans, qui a pris sa mère âgée à domicile suite à une chute ; Jacqueline, 59 ans, dont le mari souffre d'une maladie neurodégénérative ; Laurence, dont l'enfant souffre d'une maladie rare ; Solène qui, dès l'âge de 14 ans, a accompagné sa mère jusqu'à son décès...

Autant de situations qui, mises bout à bout, forment, selon Jean-Manuel Kupiec, « *un kaléidoscope très intéressant* » appelant un large éventail de réponses, lesquelles imposent de prendre en compte d'autres questions qu'énumère Laure Vezin : « *Est-il est le seul aidant ? A-t-il de la famille ? Peut-il organiser l'aide ? Peut-il déléguer ? Y a-t-il localement des services professionnels qui peuvent l'aider à tout concilier ?* » Deux éléments en particulier entravent l'adoption de mesures de soutien aux aidants. D'une part, le fait que seulement « *53 % des aidants se considèrent comme tels. On peut être aidant depuis de nombreuses années en ne conscientisant pas ce rôle* », relate-t-elle. Faute de prendre conscience de ce rôle qui dépasse le cadre de la simple entraide familiale, l'aidant n'est pas en mesure de chercher des points d'appui à l'extérieur. D'autre part, selon leur profil notamment, certains aidants sont moins visibles que d'autres. « *Les retraités aidants sont invisibles dans la société* », signale ainsi Jean-Manuel Kupiec. De même, 500 000 jeunes entre 5 et 18 ans aideraient un proche âgé ou en situation de handicap, selon des données officielles. S'il est difficile de dénombrer avec précision les jeunes aidants, l'importance de ce chiffre exige de se saisir de cette question, qui a été mise au cœur de la Stratégie de mobilisation et de soutien 2023-2027 « Agir pour les aidants ».

Les difficultés et besoins des aidants

Être aidant n'est pas une responsabilité comme une autre. Le lien affectif, souvent, avec la personne aidée, confère à ce rôle une charge psychologique particulièrement forte. « *Les aidants font face à des défis physiques et émotionnels, et doivent jongler entre ces responsabilités de soignant et leur propre vie* », explique Jean-Pierre Brunet. Les exemples cités par Laure Vezin illustrent ces tiraillements : jeune retraitée, Monique a abandonné toutes ses activités bénévoles pour s'occuper de sa mère au quotidien ; Jacqueline, qui est assistante maternelle, ne peut plus garder d'enfants chez

elle en raison des troubles du comportement dont souffre son mari ; Laurence, dont l'enfant a une maladie rare, n'a jamais de vacances ; Solène, mineure au moment de rentrer dans l'aidance, a vu son parcours et son choix d'études bouleversés par cette expérience dont les impacts se font encore ressentir aujourd'hui.

« Il y a un impact dans la durée sur la santé physique et psychologique de l'aidant », signale Laure Vezin. Selon une étude menée en 2015 par l'Association Française des Aidants, « 48 % des aidants interrogés déclaraient avoir des problèmes de santé qu'ils n'avaient pas auparavant (...) et 25 % déclaraient avoir augmenté leur consommation de médicaments », rapporte la psychologue. Les problèmes rencontrés les plus fréquemment sont des troubles du sommeil, des douleurs physiques, mais aussi des angoisses et du stress. En outre, les aidants en viennent parfois à « renoncer aux soins pour eux-mêmes, que ce soient des soins de prévention ou des opérations, parce qu'ils ne peuvent pas s'absenter », ou parce qu'à force de fréquenter des soignants pour leur proche, « ils n'ont plus envie de le faire pour eux ». Cet épuisement à la fois physique et psychologique peut mener à la dépression.

Accaparés par les tâches qui leur incombent, les aidants peinent à formuler ce qui permettrait d'alléger leur fardeau. « Quand on est aidant, on est dans l'action, donc on ne va pas pouvoir prendre du recul », explique Laure Vezin. Son expérience auprès des aidants lui a permis d'identifier différents types de besoins. Elle évoque d'abord le « besoin de trouver des ressources, des informations et des aides. C'est le parcours du combattant. Il y a des efforts qui sont faits au plan national sur l'organisation et la visibilité des aides existantes, mais localement on a encore un travail important à faire. » Elle relève ensuite le « besoin de partager avec d'autres personnes qui peuvent vivre des situations avec des points similaires, [pour] ne plus se sentir seul et alléger un peu le fardeau et le vécu ». Elle note également le besoin pour l'aidant « d'être écouté dans ce qu'il raconte de son vécu », ainsi que le « besoin de se sentir respecté dans ses choix », face aux « injonctions à faire comme ci ou comme ça ». Elle rapporte enfin un « besoin de temps pour soi », corollaire d'un « besoin de se ressourcer, reprendre du souffle, reprendre de l'énergie, pour tenir sur la durée ». Ces besoins, insiste Laure Vezin, « vont évoluer en fonction de la façon dont l'aidant vit la situation, et de l'évolution de son proche ». Les réponses à proposer doivent s'y adapter.

Les aidants salariés : une situation spécifique

On estime à 70 % la part d'aidants ayant une activité professionnelle, et donc engagés de façon concomitante sur deux fronts énergivores. Le témoignage d'Anne Gloux illustre certaines des difficultés les plus fréquemment rencontrées par ces personnes. Quand l'état de santé de sa mère a commencé à se dégrader fortement, les allers-retours bimensuels qu'elle effectuait entre Paris et Bordeaux ne suffisaient plus pour gérer la situation. « L'aménagement qu'on a trouvé [avec mon employeur], c'était de prendre un congé parental pour un enfant de moins de trois ans », raconte-t-elle. Si elle est bienvenue, cette solution singulière ne lui permet cependant pas de résoudre tous les problèmes. Anne Gloux et sa famille décident alors de déménager à Bordeaux. Cela implique pour elle de quitter son emploi, qu'elle appréciait et où elle était reconnue, et qui, en tant qu'aidante, lui offrait de bonnes conditions. « Je décide de prendre un poste le plus rapidement possible, avec des responsabilités moins importantes qui me permettront de m'occuper davantage de ma mère. »

L'arrivée dans ce nouvel emploi se passe mal. « On ne comprend pas trop ma problématique, je ne me sens pas écoutée, et je suis très découragée. » Durant sa journée de travail, où « chaque minute est comptée », elle participe à « des réunions de trois heures durant lesquelles vous avez le stress d'être appelée pour une chute ». De retour chez elle, le soir, elle gère « une deuxième entreprise. Je coordonnais un planning avec 14 intervenants, [soit] plus de personnes que dans ma propre équipe. » Laure Vezin confirme la dimension très chronophage de ce travail de coordination des intervenants extérieurs, dont il faut « gérer le planning, des imprévus, des urgences, des absences. Cela a un impact direct quand l'aidant est en activité professionnelle, parce que ça intervient sur ses heures de travail. » Ce faisant, Anne Gloux développe cependant une vraie capacité à dialoguer avec un personnel médico-social très éloigné de son cadre habituel, mais aussi à comprendre la pathologie de sa mère et à l'expliquer à tous les intervenants. Pourtant, loin de bénéficier de la reconnaissance de

son manager, celui-ci lui reproche « des soucis d'organisation » et lui suggère « des formations sur le sujet ».

Le découragement et la fatigue la rattrapent. « On est tout le temps dans cette recherche d'efficacité, de temps, et on s'épuise. À un moment donné, je me suis retrouvée bloquée, avec des douleurs au dos comme si je portais un fardeau. » Son médecin lui prescrit un arrêt et lui recommande de prendre du recul. « Cet arrêt m'a posé la question "est-ce que je m'occupe de ma santé ou de celle de ma mère ?" » Elle en tire pour conclusion la nécessité de « s'écouter et prendre soin de soi. Si je vais mieux, je serai en capacité de mieux m'occuper de mes proches. » Elle se remémore aujourd'hui l'injustice de la remarque adressée par son employeur lui reprochant son incapacité à mener de front son métier et son rôle d'aidante. « Est-ce que, parce qu'on est aidant, on doit prendre des responsabilités moins importantes, ne pas valoriser ses compétences professionnelles et baisser sa rémunération ? Ce sont des questions que, je pense, beaucoup d'aidants se posent. » S'ils ne partagent pas les mêmes difficultés, les aidants exerçant une activité indépendante en rencontrent d'autres. Laure Vezin rapporte le cas de Céline qui, travailleuse indépendante et célibataire, s'est vu apporter l'aidance « par ses frères et sœurs. Elle télétravaille, avec sa mère à la maison qui l'interrompt et la sollicite, et se demande si elle va pouvoir continuer à travailler. » Ce risque de désinsertion professionnelle des aidants est réel, en particulier pour « les femmes qui ont un revenu peut-être moins élevé que les hommes, et qui vont arrêter ou diminuer leur activité. (...) Beaucoup d'aidants que j'accompagne ont dû faire ce choix. »

LES GRANDS ENJEUX LIÉS À L'AIDANCE

La question de l'aidance est corrélée à de grands enjeux de société, dont elle est le fruit et qu'elle impacte à son tour. L'identification et la prise en considération de ces enjeux sont nécessaires pour mieux appréhender le contexte dans lequel se déploie l'aidance, les besoins qui s'expriment et les réponses à y apporter.

L'enjeu démographique

L'aidance s'inscrit dans un contexte démographique dont l'importance et le poids croissent à mesure que la société vieillit. « On est dans ce qu'on appelle aujourd'hui une transition démographique », explique Jean-Manuel Kupiec. Celle-ci est marquée par « moins de naissances et un allongement de l'espérance de vie », avec pour effets une augmentation constante du nombre de seniors, une proportion grandissante de cette population dans la société, et en fin de compte un nombre d'aidants appelé à croître fortement dans les prochaines décennies. « À l'avenir, les chiffres nous montrent que l'on sera peut-être bien plus de 11 millions, donc il y a un vrai sujet », pointe Anne Gloux. « L'enjeu est gigantesque, acquiesce Jean-Manuel Kupiec. C'est un choc démographique qui arrive dans la société. » Bien que puissant, ce choc reste peu visible. « La transition environnementale, on la vit tous les jours. La transition démographique, on la vit moins parce qu'elle est diffuse, elle est à bas bruit », relate-t-il. Cette perception tronquée tient également à « la représentation que nous avons nous-mêmes de la vieillesse. Les médecins disent qu'en général, on se sent moins vieux de sept ans par rapport à notre âge biologique. » Nous sommes donc confrontés à un « refus de la vieillesse [qui] est inhérent à notre société ». De ce fait, on « ne peut pas voir ce choc démographique que l'on connaît depuis des années », et « notre représentation de la société est faussée ».

Selon Jean-Manuel Kupiec, « ce problème doit être pris en compte dans notre société », notamment dans l'entreprise. Pour lutter contre la tendance consistant à se séparer des salariés les plus âgés, au motif de leur coût élevé ou de leur moindre productivité supposée, il plaide par exemple pour le développement du mentorat, qui permet aux salariés en fin de carrière de se dire « "je ne fais plus de l'opérationnel, mais je vais former les petits jeunes qui arrivent pour leur expliquer la boîte". Ça marche bien, mais peu d'entreprises le font. » L'acceptation et la prise en compte de cette transition démographique par les entreprises peut aussi passer par l'adoption de dispositions favorables aux aidants. Si elles ont un coût, celui-ci s'avérerait moins onéreux que le coût caché de l'absentéisme, et même d'un présentisme moins productif en raison de « la pression mentale qui existe sur l'aidant »,

rapporte Jean-Manuel Kupiec. Une étude a évalué ces coûts cachés « entre 26 et 31 milliards d'euros » pour une entreprise lambda, soit plus de 10 % de sa masse salariale. « *L'idée de cette étude est de faire prendre conscience aux ressources humaines et aux directions générales qu'il coûtera moins cher de s'occuper [de la question] que de ne rien faire.* »

L'enjeu informationnel

L'insuffisante prise en compte de la question des aidants exige un vaste effort de sensibilisation. Certes, reconnaît Laure Vezin, « *les médias se sont progressivement emparés du sujet, [et] l'identification du terme "aidant" progresse* », mais d'une part à peine « *47 % des Français en ont déjà entendu parler* », et d'autre part « *seulement 53 % des aidants se considèrent comme tels* ». Prendre en charge cette question à deux entrées passe par plusieurs types d'actions. La psychologue plaide en premier lieu pour « *une campagne grand public sur "être aidant"* » afin de favoriser « *cette reconnaissance, cette identification. Si l'on sait que cette situation peut nous arriver à un moment donné, on peut mettre en place des choses pour anticiper les besoins à venir.* » Cet effort informationnel doit aussi porter sur la prévention. Essentielle, celle-ci se heurte aujourd'hui encore à « *une dispersion de l'information, qui est éclatée entre différentes institutions*, déplore Stéphane Choulette (Cabinet Valmen). À l'Agirc (Régime de retraite complémentaire des cadres du privé) et l'Arcco (Régime de retraite complémentaire des salariés du privé), ce sujet est en ligne de fond, mais ne remonte jamais. » Cet enjeu est d'autant plus crucial que le sujet de l'aidance fait face à un « *problème d'acceptation dans la société*, affirme Jean-Manuel Kupiec. *On n'a pas envie de se voir vieillir et de voir vieillir ses parents, donc on ne le voit qu'au dernier moment.* » Le défi de la prévention implique un travail d'information à mener plutôt au niveau des départements, pour faire « *connaître ce qui existe à côté de chez soi* », notamment « *les aides et les dispositifs spécifiques pour accompagner les aidants* ».

Stéphane Choulette souligne la nécessité d'agir pour « *mieux préparer au fait qu'une personne sur six finira, demain, par être un aidant* », de façon à ce que « *la transition se fasse de manière un peu plus douce* ». Cela requiert une pédagogie spécifique, qui reste à concevoir, pour « *transférer une partie de la formation avant, de manière intelligente* ». L'information et la formation doivent aussi se déployer en direction de ceux qui sont déjà engagés dans l'aidance, car ils « *ont besoin de ressources pour mieux comprendre la maladie ou la condition de la personne dont ils s'occupent, [et] acquérir les compétences nécessaires pour prodiguer des soins de qualité* », constate Jean-Pierre Brunet. De même, confie Laure Vezin, il convient de dispenser « *des formations sur la posture d'aidant* » afin de permettre à ces derniers de trouver la bonne place par rapport au proche accompagné. Enfin, Jean-Manuel Kupiec juge indispensable et urgent de former « *les branches professionnelles, (...) les entreprises, les DRH et les partenaires sociaux* », y compris les syndicats où, constate-t-il, « *il y a un problème de prise de conscience du sujet du vieillissement* ».

Les enjeux sociaux

Les dispositifs d'accompagnement demeurent insuffisants pour répondre aux attentes des aidants. Or, pour Jean-Pierre Brunet, l'un des enjeux majeurs aujourd'hui est « *d'offrir aux aidants un soutien adéquat* », notamment en créant « *des conditions propices pour qu'ils puissent accomplir leur mission de manière effective tout en préservant leur bien-être* ». La reconnaissance de leur rôle et de l'importance de leur mission pourrait être affirmée au travers de « *l'accès à des ressources financières pour les aider et pour faire face aux coûts associés aux soins* », une « *plus grande flexibilité au travail* », la mise en place de « *services de soutien psychologique tels que des groupes de parole ou des consultations avec des psychologues* » et le « *développement de réseaux de soutien locaux pour établir des liens avec d'autres personnes dans des situations similaires* », égrène Jean-Pierre Brunet. Pour celui-ci, « *en aidant les aidants, nous contribuons à la fois à améliorer la qualité de vie de ceux qui sont en situation de dépendance et à préserver la santé de ceux qui leur viennent en aide* ».

La dimension humaine de ce soutien est particulièrement importante face au « *risque de désinsertion sociale* » pointé par Laure Vezin. Parfois en effet, « *l'aidant va s'enfermer dans sa relation d'aide [et] renoncer à des temps de plaisir, de sortie, de temps pour soi. Un isolement se crée, qui est très*

progressif. » Celui-ci peut s'installer au point de se poursuivre lorsque l'aidance s'achève. « *L'aidant ne va pas facilement retrouver sa vie sociale d'avant parce qu'il l'a mise depuis trop longtemps entre parenthèses* », relève la psychologue. Cette mise en retrait peut finir par impacter « *la santé mentale et physique de l'aidant* ». Au-delà de la dimension personnelle, l'aidance constitue donc un « *enjeu de société et de solidarité* », considère Laure Vezin, et cela d'autant plus fortement que « *l'aidant est devenu une variable d'ajustement aux failles dans le système de santé et le système médico-social* ». Au bout du compte, aussi bien pour « *combler le manque des services professionnels* » que sous le « *poids des normes et des représentations sociales* », l'aidant « *se retrouve en situation où il n'a plus aucune notion de choix. L'enjeu est donc de lui redonner un pouvoir d'agir* » pour lui permettre d'« *aider avec les moyens qui lui conviennent, en s'organisant de la façon la plus conciliable pour lui* ».

Le comble est d'observer le retard de la fonction publique quant à la prise en compte des aidants en son sein. « *Par rapport aux annonces faites au niveau gouvernemental sur les plans aidants, un certain nombre d'éléments concernaient les aidants dans le secteur privé, mais il n'y avait aucun élément sur le secteur public* », s'étonne Anne Gloux. « *Dans certaines entreprises privées, des dispositifs sont expérimentés, et il n'y a rien dans le secteur public, alors que c'est lui qui crée ces textes-là.* » Suite à ce constat, elle a adressé une lettre ouverte aux pouvoirs publics, où elle partageait ses réflexions au sujet notamment des compétences développées par les aidants, multiples, variées, mais difficiles à faire valoir. « *Il est important d'avoir en tête que les aidants peuvent être une force. On développe des compétences en termes de gestion du stress, de capacité à analyser et s'adapter à des situations complexes et éloignées de son environnement professionnel, de pouvoir faire dialoguer des cultures professionnelles différentes. (...) Il y a des réflexions sur la validation des acquis des expériences (...) pour pouvoir évoluer professionnellement et accéder à d'autres responsabilités.* »

LES RÉPONSES EXISTANTES ET À CONSTRUIRE

Bien que le sujet de l'aidance ne soit pas investi à la hauteur des enjeux et des besoins, les acteurs qui s'en sont emparés développent différentes réponses pour améliorer l'accompagnement des aidants. Autant d'initiatives qui vont dans le bon sens, mais qui doivent être renforcées et complétées.

Des dispositifs et outils variés

Créée en 2003 pour favoriser la reconnaissance du rôle et de la place des proches aidants dans la société, l'Association Française des Aidants « *promeut une vision du rôle des aidants dans sa double dimension, c'est-à-dire le lien à la personne accompagnée et le lien à la société*, expose Laure Vezin. Elle milite également pour que les aidants soient accompagnés sans distinction liée à l'âge, la maladie, la situation, le handicap de la personne accompagnée, [et] pour un décloisonnement des dispositifs et des accompagnements. » L'association ne limite pas son action à une interpellation des acteurs publics et privés concernés par le sujet : elle met elle-même en œuvre des actions pour améliorer la situation des aidants. Laure Vezin détaille deux projets en particulier.

En premier lieu, les Cafés des aidants, un « *dispositif de soutien qui a essaimé un peu partout en France, et qui s'appuie sur des porteurs locaux dont je fais partie* », précise-t-elle. « *L'idée, c'est de partager entre aidants, parce que la parole d'un autre aidant sera mieux reçue, mieux comprise parfois, que la parole d'un professionnel, parce qu'il y a ce partage au niveau du vécu. (...) Cet échange entre pairs permet un réel soutien.* » Pour intégrer ce « *dispositif souple et libre, l'aidant n'est pas obligé de s'inscrire. Il y a un Café des aidants tel jour, telle heure, sur tel thème, et il peut venir. (...) Les retours sont toujours très positifs.* »

En second lieu, l'association gère des plateformes d'accompagnement et de répit, au nombre de 220 à ce jour. Placées sous la tutelle des Agences Régionales de Santé, elles étaient conçues à l'origine pour « *accompagner les aidants dont le proche avait une maladie neurodégénérative* », explique Laure Vezin. Depuis 2021, « *dans une idée de décloisonnement* », elles s'ouvrent aux aidants accompagnant « *une personne en situation de handicap ou une personne âgée en perte*

d'autonomie ». Les plateformes d'accompagnement et de répit proposent « un soutien psychologique accessible financièrement, (...) du soutien de groupe, des activités de détente, de bien-être, etc. » La psychologue juge ces dispositifs « très opérants », mais déplore qu'ils n'aient « pas suffisamment de moyens pour couvrir tous les besoins », d'autant que « depuis quatre ans, les demandes ont été multipliées par quatre ». Car, poursuit-elle, « plus l'aidant entend ce mot, "aidant", plus il va chercher ce qui peut le soutenir. » Le tableau, toutefois, est loin d'être uniforme. « Il y a des disparités dans les régions. Selon les Agences Régionales de Santé, le sujet des aidants est plus ou moins investi. »

Outre ces dispositifs, l'association a « développé des ateliers d'accompagnement et de prévention à la santé pour les aidants », et propose à ceux-ci « une formation en ligne ou en présentiel » pour leur permettre d'analyser les situations vécues dans la relation au proche aidé, trouver les réponses adéquates, et mieux connaître les ressources disponibles localement. Elle dispense également « des formations expertes pour des professionnels qui souhaitent se former à l'accompagnement des aidants ». Mais, lance Laure Vezin, encore faut-il pouvoir « attirer les professionnels, proposer des conditions de travail et des salaires qui correspondent à leurs études et à leur investissement, et doter les dispositifs de moyens qui correspondent aux besoins locaux. Il y a des leviers, mais ils sont loin d'être convenablement activés. »

Les initiatives des employeurs

Les aidants salariés ont différentes attentes vis-à-vis de leur employeur, en termes d'information mais aussi et surtout d'aménagement de leur temps et de leur organisation de travail. Mais la première étape décisive est de pouvoir confier sa situation, ce qui n'est pas forcément évident. Seuls « 25 % de salariés aidants se reconnaissent et le disent à leur employeur », révèle Jean-Manuel Kupiec. « Ça dépend du contexte relationnel avec son manager, note Laure Vezin. Il y a des entreprises où le dialogue est assez ouvert, d'autres où c'est beaucoup plus difficile. » Dans 45 % des cas, l'aidant confie ainsi sa situation à un collègue, contre 20 % à son manager et 17 % à son DRH. D'ailleurs, signale Jean-Manuel Kupiec, « l'association nationale des DRH n'est pas vraiment moteur sur ce sujet ».

Actuellement, rien n'est imposé aux entreprises en matière d'accompagnement des aidants. La mise en place de mesures de soutien repose donc sur le bon vouloir des employeurs. À titre d'exemple, Laure Vezin cite le cas d'une « aidante qui, dans son entreprise, bénéficie d'un accord qui lui permet de s'interrompre pendant deux ans pour s'occuper de son père, [avec] une diminution de son salaire, mais une compensation qui lui permet de continuer à acquérir ses droits à la retraite ». Elle évoque également des entreprises organisant « des ateliers d'information, de sensibilisation sur le sujet, [ou] des accompagnements pour libérer la parole ». Sur ces questions, le laboratoire pharmaceutique Sanofi « a tout fait bien » et se trouve même « en haut de la liste, indique Jean-Manuel Kupiec. Les entreprises du médicament n'ont pas vraiment de soucis sur ce sujet-là vis-à-vis de leurs salariés », constate-t-il. Mais les entreprises vertueuses ne sont pas légion.

Aussi Jean-Manuel Kupiec défend-il l'approche collective qui, bon an mal an, émerge dans le paysage. Ainsi depuis 2019, les branches sont soumises à une négociation annuelle obligatoire (NAO) qui impose de « négocier un accord aidants valable trois ans. Certaines branches l'ont fait, d'autres pas. » Cette démarche est significative, dans la mesure où chaque branche réunit « des grosses entreprises, des moyennes, des TPE-PME ». Mais à ce jour, seules deux branches ont négocié un accord sur le sujet des aidants. « La première, c'est l'Agirc-Arrco, qui a signé un accord pour ses propres salariés. La deuxième, c'est l'Union des caisses nationales de Sécurité sociale (UCANSS), qui a mis cela en place pour les 150 000 salariés de la Sécurité sociale. » Pour sa part, le secteur hôtels, cafés et restaurants a fait le choix de « donner des fonds à travers le Haut degré de solidarité pour financer éventuellement les aidants ». Une avancée réelle mais partielle, puisqu'elle « ne s'est pas faite au niveau de la branche ».

Les engagements de l'OCIRP

Créé en 1967, l'Organisme Commun des Institutions de Rente et de Prévoyance (OCIRP) est une union d'institutions axées sur la prévoyance et les rentes (rentes de conjoint, rentes éducation, rentes

perte d'autonomie, rentes handicap). « *Notre sujet initial, c'était la perte d'autonomie, la dépendance* », explique Jean-Manuel Kupiec. Désormais, « *nous travaillons aussi sur les aidants* », dans une approche collective. « *On veut gérer des collectifs d'aidants dans l'entreprise.* » L'ambition de l'OCIRP est de sortir l'aidance du déni et du tabou qui brident la prise en considération de ce sujet. L'organisme déploie un certain nombre de projets dans cette optique. Le plus récent est l'ouvrage « *Dessine-moi un aidant* », qui dresse un état des lieux des enjeux, des besoins, et des initiatives mises en œuvre pour venir en aide aux aidants, en donnant la parole à une quarantaine de personnes – aidants, acteurs associatifs, professionnels, partenaires sociaux, chercheurs et experts, acteurs de la protection sociale complémentaire paritaire. Cet ouvrage important a été présenté dans le cadre du « *Lab OCIRP autonomie* », espace d'échanges et de réflexion entre les acteurs concernés par la prise en charge de la perte d'autonomie.

Ce Lab est également à l'origine de l'Observatoire Salariés aidants qui, depuis 2021, réalise avec l'Institut Viavoice une étude annuelle sur les salariés aidants. Cette étude repose sur trois composantes. Premièrement, « *une composante qualitative [reposant] sur des entretiens avec des aidants salariés* ». Deuxièmement, « *une composante quantitative avec les points de vue de 200 DRH et de plus de 3 000 salariés aidants et non-aidants – hommes, femmes, de toutes les régions, tous les métiers, tous les âges, pour avoir une représentativité à peu près constante d'une année sur l'autre* ». Troisièmement, l'étude recueille « *la vision de cinquante organisations professionnelles et organisations syndicales représentatives. C'est novateur et c'est notre marque de fabrique.* » L'OCIRP envisage d'« *ouvrir cette étude à l'administration centrale, aux collectivités territoriales et à l'hôpital public [pour] que ce sujet soit le plus large possible, avec non pas une réponse, mais des réponses.* » La dernière étude réalisée en 2023 pose la question « *Les salariés aidants : coût ou richesse pour l'entreprise ?* » Les données recueillies confirment le constat dressé par Anne Gloux du développement, grâce à l'aidance, de compétences directement utiles pour l'entreprise.

En parallèle, l'OCIRP a lancé en janvier 2024 un module destiné à proposer « *de l'information capitale pour des entreprises, des DRH et des partenaires sociaux, pour les former à ce sujet* », informe Jean-Manuel Kupiec. Enfin, l'organisme a engagé une démarche d'accompagnement des aidants en son sein même. « *On s'est dit que si l'on commençait à donner des leçons aux autres, il fallait se les appliquer à nous-mêmes. (...) La notion de preuve, en disant "voilà ce qu'on fait, ça peut se dupliquer", ça peut fonctionner.* »

Des pistes pour l'avenir

Pour Jean-Manuel Kupiec, « *la notion d'aidant est rentrée dans le paysage, [mais] on est un peu au milieu du gué* ». Si la prise de conscience de l'aidance et de ses enjeux progresse, il faut aller plus vite et plus loin, et notamment « *dire combien ça coûte, comment on fait, comment on aide les aidants.* » Sur ce plan, « *les grosses entreprises seront beaucoup mieux dotées que les petites entreprises, malheureusement. Mais si la branche est puissante, active et qu'elle fait des choses, la capillarité va permettre d'échanger et de les dupliquer.* » Jean-Manuel Kupiec résume le défi à venir sous le concept des « *4 i* », dont les items sont les suivants : « *L'information des aidants et des non-aidants. L'identification du nombre d'aidants dans l'entreprise – un sujet compliqué, et un sujet plutôt DRH. L'impact économique de faire quelque chose ou de ne pas le faire. L'innovation sociale pour venir en appui à ces entreprises.* » Selon lui, « *si l'on répond à ces quatre "i", on a réglé le problème. Et l'on est loin d'avoir réglé le problème, ne serait-ce que sur le premier item, "informer". Ça commence par là.* »

Au plan de la méthode, les pistes oscillent entre incitation et obligation. Sur le volet incitatif, Jean-Manuel Kupiec évoque le dispositif de notation extra-financière qui permet aux entreprises de rendre compte de leurs initiatives en faveur des salariés aidants. Pour l'heure, cela concerne uniquement les entreprises du CAC 40. « *Je pense que l'on pourrait descendre les seuils des entreprises. (...) Ce serait une façon pour les TPE-PME de dire "regardez ce que l'on fait sur ces sujets-là"* ». Autre levier : la labellisation, qui a contribué à faire évoluer les choses sur la question du handicap. Le sujet de l'aidance, qui concerne « *5 millions d'aidants salariés de droit privé* », pourrait suivre la même trajectoire. Et, rappelle Jean-Manuel Kupiec, « *dans le label diversité, vous avez les aidants* ». Cette approche RSE devrait connaître un coup d'accélérateur avec l'entrée en vigueur en 2024 de la

directive européenne CSRD (*Corporate Sustainability Reporting Directive*), qui oblige les entreprises employant plus de 250 salariés ou réalisant un chiffre d'affaires supérieur à 40 millions d'euros à déclarer leurs engagements RSE. « *C'est évident que ça va avoir une incidence* », pense-t-il, en particulier pour les entreprises « *qui ont compris que c'était une logique de marque* » et veulent valoriser leurs actions vertueuses pour « *attirer des talents* ». Jean-Manuel Kupiec juge toutefois nécessaire d'être « *beaucoup plus incitatif* ». Pour cela, il suggère par exemple la mise en place d'un crédit d'impôt déductible de l'impôt sur les sociétés, au bénéfice des entreprises actives sur l'enjeu des aidants et des seniors. Déjà appliqué à la recherche et à la formation professionnelle, ce dispositif a montré son efficacité.

Tout, cependant, ne relève pas de l'entreprise, et l'État comme les assureurs ont un rôle à jouer dans la promotion et l'accompagnement de l'aidance. Les assureurs abordent la question sous l'angle de « *la protection sociale, en finançant des jours et en donnant des services* », indique Jean-Manuel Kupiec. D'ores et déjà, un assureur recommandé dans le cadre d'un accord professionnel ou interprofessionnel doit « *mettre en place un HDS (haut degré de solidarité) de 2 % du montant des cotisations, à réallouer aux salariés sur trois choses : l'accessibilité à la complémentaire santé, faire en sorte que les salariés aient moins d'accidents du travail, et dire "je vais vous aider, y compris sur les aidants"* », mentionne-t-il. Si cela a permis l'inclusion d'une « *petite ligne sur les aidants dans un certain nombre de branches professionnelles* », Jean-Manuel Kupiec juge cette avancée « *complètement insuffisante* ». Il revient donc à l'État de renforcer les conditions propices à une meilleure prise en considération des aidants. On relève sur ce plan quelques initiatives récentes. L'une symbolique, avec la première Journée nationale des aidants, le 6 octobre 2023. L'autre légale, au travers de l'index senior, qui vise à valoriser et encourager l'emploi des plus de 55 ans dans les entreprises de 300 salariés et plus. « *Ce sujet de l'index senior a une incidence sur les aidants* », salue-t-il. Mais ces petits pas ne sont « *pas forcément des choses directes* », estime Jean-Manuel Kupiec, qui prône des mesures plus significatives telles que la mise en place dans les entreprises d'un « *référént aidants, au même titre que l'on a des référents handicap* », ou la création d'un congé « *personnes âgées* » inspiré du congé « *enfants malades* » prévu par la loi du 19 juillet 2023 « *visant à renforcer la protection des familles d'enfants atteints d'une maladie ou d'un handicap ou victimes d'un accident d'une particulière gravité* ». Mais, contrairement au handicap « *l'influence des personnes âgées sur la société n'existe pas* », regrette-t-il.

Aidants en général – et plus particulièrement travailleurs indépendants, salariés du secteur public, non-salariés –, personnes âgées... Autant d'angles morts d'un sujet, l'aidance, qui peine lui-même à émerger dans le débat public. Un vaste lobby doit être mené dans les années à venir, impliquant l'ensemble des acteurs concernés par le sujet, c'est-à-dire « *nous tous, (...) tous les jours* », exhorte Jean-Manuel Kupiec. Et ce lobby, comme le débat public, doivent être menés « *avant les élections [de 2027], parce que c'est là où ça compte* ».

Les perspectives pour la FNIM et ses adhérents

Philippe Mixe invite les mutuelles à s'emparer du sujet des aidants qui, bien que peu visible, les touche directement. « *J'ai été stupéfait à la lecture des chiffres faisant état de l'état de santé des aidants par rapport à leur santé s'ils n'étaient pas aidants. De façon prosaïque, 17 % des adhérents de nos mutuelles étant des aidants, 17 % de nos adhérents ont une santé dégradée parce qu'ils sont aidants* ». Cela, en conséquence, « *nous fait verser des prestations supérieures qui impactent le montant de nos cotisations, (...) et on a bien compris que ce phénomène allait s'aggraver* ». Les actions à imaginer par les mutuelles sont de plusieurs ordres.

D'abord, elles doivent investir le champ de « *la prévention, [pour] éviter que les aidants aient une santé dégradée du fait de ce rôle d'aidant.* » Le problème est, actuellement, que ces actions de prévention sont « *comptabilisées dans les frais de gestion, que l'on est contraint d'essayer de réduire. C'est assez paradoxal.* » Un autre axe est celui des prestations. Sur ce plan, Philippe Mixe considère que « *par le biais de la couverture assistance que l'on propose à nos adhérents, il y a moyen de mettre en place ou renforcer des temps de répit pour les aidants, [et ainsi] participer à l'amélioration ou à la non-dégradation rapide de leur état de santé* ». De façon connexe, « *les mutuelles peuvent*

aussi mettre en place des maisons de répit » – la FNIM d'ailleurs réfléchit à la « mise en place d'une "foncière immobilière" à laquelle les mutuelles pourraient participer pour créer ce type de maisons destinées à soulager les aidants », signale Philippe Mixe. La mise en place de « garanties pour l'aidé » représente un autre levier. « Si nous mettons en place de telles garanties, [le proche aidé] se dégradera moins que s'il n'avait pas cet accompagnement, et si sa santé se dégrade moins, celle de l'aidant suivra le même chemin. » Enfin, il faut créer « des offres pour les aidants, qui permettent de leur proposer de l'aide, de l'écoute, du conseil, de l'assistance aux formalités, à l'équipement du logement, etc. » Si ces offres existent dans le cadre de contrats collectifs, « un renforcement de cet accompagnement vers les mutuelles ayant des adhérents individuels est un axe à prendre en compte », affirme-t-il.

« Grâce à cette matinée, le sujet est entré dans nos têtes », salue Philippe Mixe, qui encourage les mutuelles adhérentes de la FNIM à creuser ces pistes dès maintenant. « On leur passe le message, on va leur transmettre un peu plus cette information, et leur proposer de réfléchir ensemble au sujet puis de mener ensemble des actions au bénéfice des aidants. »