

Prévenir et lutter contre l'isolement social des aidant.es

PLAIDOYER 2021



TOUT UN COLLECTIF
POUR LES AIDANT.ES

Sommaire

- 04 PRÉSENTATION
DU COLLECTIF JE T'AIDE**
- 8 SYNTHÈSE DU PLAIDOYER**
- 11 1. L'ISOLEMENT :
DE QUOI PARLE-T-ON ?**
 - 12 Un phénomène qui ne touche pas tout le monde
 - 14 L'isolement social progresse en France
- 15 2. LE « CERCLE VICIEUX »
DE L'ISOLEMENT DES AIDANT.ES**
- 16 Un déficit de protection vis-à-vis
des aidant.es**
 - 16 L'isolement social par manque de temps
 - 16 L'isolement social par manque de liens sociaux professionnels
 - 17 L'isolement social par manque de moyens
- 18 Un déni de reconnaissance
des aidant.es**
 - 18 L'isolement social produit par l'incompréhension de l'entourage
 - 19 L'isolement social produit par un déficit de visibilité dans la société
- 20 L'impact des confinements
successifs et de la crise sanitaire
sur l'isolement des aidant.es**
 - 20 Un sentiment de solitude davantage partagé mais un isolement social accru
 - 21 Quelques impacts positifs
- 21 Des conséquences importantes
pour les aidant.es et la société**
 - 21 Des risques de mise en danger des aidant.es et des aidé.es
 - 22 Un accroissement de la défiance envers les institutions et la démocratie
- 23 3. LUTTER CONTRE L'ISOLEMENT
SOCIAL DES AIDANT.ES**
- 24 Pourquoi sortir de l'isolement
est difficile**
 - 24 Une aidance considérée comme « naturelle »
 - 24 Les freins à la rupture de l'isolement social
- 25 Des acteur.rices publics et privés
qui s'engagent**
- 27 4. LES 10 PROPOSITIONS
DU COLLECTIF JE T'AIDE**
- 33 PRÉSENTATION DES
STRUCTURES MEMBRES
DU COLLECTIF JE T'AIDE**
- 38 BIBLIOGRAPHIE
ET CONTRIBUTIONS**

Présentation du Collectif Je t'Aide



2015
DATE DE CRÉATION
du Collectif

2
OBJECTIFS
PRINCIPAUX



FAIRE AVANCER
LES DROITS des aidant.es

RENDRE VISIBLES
les aidant.es

4
ACTIONS PHARES

JOURNÉE NATIONALE DES AIDANT.ES

PLAIDOYER

CAMPAGNE DE SENSIBILISATION

PRIX INITIATIVE
AIDANT.ES

27
STRUCTURES
ADHÉRENTES



PORTE-VOIX DES

11
millions
D'AIDANT.ES



**LA POSITION DU COLLECTIF
JE T'AIDE SUR L'AIDANCE :**

Si le Collectif Je t'Aide reconnaît que chaque situation d'aidance est unique, il souhaite porter les **problématiques et enjeux communs aux 11 millions d'aidant.es** : isolement, précarité, épuisement, santé fragilisée, manque de visibilité et de reconnaissance en sont quelques exemples. Pour le Collectif Je t'Aide, **l'aidance n'est pas une vocation** mais bien un rôle qui s'apparente souvent à une **situation imprévisible**. C'est un phénomène en **pleine expansion** du fait du **vieillessement de la population**, de **l'augmentation des maladies chroniques** et de la **crise sanitaire** qui montre **l'importance de l'entraide** et des liens de solidarités, informels comme sociaux. **Nous serons toutes et tous aidant.es et aidé.es** dans le cours de nos vies. Aujourd'hui encore, les aidant.es effectuent un **travail invisible et gratuit**, bien distinct de celui des professionnel.les, et **participent** pleinement à notre **système de soin** et de protection sociale sans que leur contribution, essentielle, ne soit reconnue. C'est pourquoi nous souhaitons **porter leur voix** et militons pour **faire avancer leurs droits** et leur **reconnaissance au sein de la société**. Ces avancées ne pourront se faire sans **l'amélioration de l'accompagnement des personnes aidées**

« Être aidant.e, ce n'est pas une vocation c'est une réalité qui vous tombe dessus ! Il faut du temps pour se sentir aidant et l'information est essentielle »

Stéphanie*

pour que les aidant.es soient soutenu.es dans leur rôle et aient davantage de temps. Le Collectif et ses structures membres œuvrent chaque jour **pour qu'aider soit un choix librement consenti**, valorisé et accompagné et que **l'aidance** soit comprise comme une **question de justice sociale** et de solidarité, partagée par la société toute entière au-delà du cadre familial et intime.

**DÉMARCHE ET OBJECTIFS
DU PLAIDOYER 2021**

**« LUTTER CONTRE L'ISOLEMENT
DES AIDANT.ES »**

Le **thème** de ce plaidoyer a été **choisi par les aidant.es** via une **consultation nationale**. Il a été réalisé pour eux, en **co-construction avec les 27 structures membres** du Collectif. Ce plaidoyer s'inscrit dans un **contexte de poursuite de la pandémie de Covid-19**, qui a **accentué l'isolement social** de toutes et tous et plus particulièrement celui **des aidant.es**. Ce plaidoyer 2021 vise à **mettre en lumière cet isolement**, décrypter ses **causes** et ses **conséquences**, **présenter des solutions** et propose **10 préconisations** à destination des pouvoirs publics pour prévenir et lutter contre l'isolement des aidant.es.

« Nous ne sommes jamais préparé.es à être aidant.e »

Colette*

4

**NOMBRE DE
plaidoyers
thématiques
du Collectif Je t'Aide
depuis 2018**

Les aidant.es

DÉFINITION

Les **aidant.es** sont toutes les personnes aux **liens étroits** et stables, résidant ou non sous le même toit que le/la proche aidé.e, qui lui viennent 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**.

48%

DES FRANÇAIS.ES connaissent le terme « aidant » (contre 28% en 2015)⁶

38%

DES FRANÇAIS.ES ont une idée précise de ce dont il s'agit

11
millions
D'AIDANT.ES
en France



58%

sont des **femmes**¹

LES AIDANTES ASSURENT **2/3** DU VOLUME TOTAL de l'aide apportée²

EN PARTICULIER, elles sont celles qui accompagnent les personnes les plus dépendantes, et assurent les plus lourdes charges d'aide

62%

sont **en activité**³

500 000

sont des jeunes de **moins de 18 ans**⁴



6h30

CHAQUE JOUR !

le **temps moyen** consacré à l'aide pour les aidant.es de malades d'Alzheimer⁷

chiffres clés

EXEMPLES TYPES POUR ILLUSTRER LA DIVERSITÉ DES SITUATIONS D'AIDANCE :

Parents aidant.es d'enfant malade ou en situation de handicap

Enfants ou **petits-enfants** aidant.es de parent malade/ en situation de handicap/ perte d'autonomie

Conjoint.es aidant.es de personne malade/en situation de handicap/perte d'autonomie

Jeunes aidant.es de frères et sœurs, parents, grands-parents ou toute autre

personne qui vit au sein du même foyer

Personne proche ou de **l'entourage** apportant une aide régulière à un.e proche



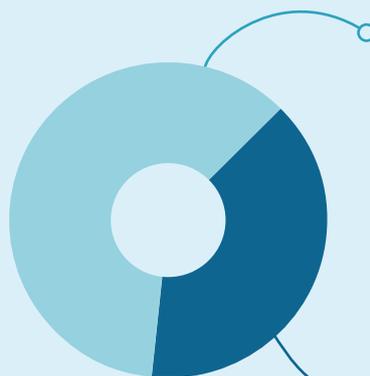
11
milliards
D'EUROS PAR AN
d'économies

c'est ce que représente la **contribution des proches aidant.es** POUR LA SOCIÉTÉ⁸

66%

dépendent en moyenne
2049 € par an

en frais de transport, aménagement du domicile, téléassistance, aide à domicile...⁹



61%

DES AIDANT.ES s'occupent d'un proche

39%

DES AIDANT.ES s'occupent de **2 proches ou +**⁵

1. Baromètre des Aidants - Fondation April 2020 (lien ici)
2. Ligue des Droits de l'Homme (2016), Agir contre les écarts de salaires hommes et femmes (GPG) - prendre en compte le cas des aidant.es informelles, p. 9.
3. Baromètre des Aidants - Fondation April 2020 (lien ici)
4. Novartis France, (2017, 6 octobre), Une enquête inédite sur les jeunes aidants en France met en lumière une face invisible de l'aide, en attente de soutien, <https://urlz.fr/fnN5>
5. Baromètre des Aidants - Fondation April 2020 (lien ici)
6. Baromètre des Aidants - Fondation April 2020 (lien ici)
7. Metis partners pour Association France Alzheimer. (2010). Etude socio-économique « Prendre en soin les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : le reste à charge ». <https://urlz.fr/fnMB>
8. Laboratoire d'économie et de gestion des organisations de santé de l'université Paris-Dauphine dans le cadre de l'étude Share, cité par OCIRP (2018, 1 octobre). Les chiffres-clés sur les aidants en France. <https://urlz.fr/fnN8>
9. CARAC. (2017, avril). Baromètre « Argent et entraide familiale : où en sont les Français ? » <https://urlz.fr/fnNa>
10. IPSOS pour la Macif - Enquête Aidants et Confinement. Macif. Juillet

Les 10 propositions du Collectif Je t'Aide

PROPOSITION 1

Conduire une **étude nationale** menée par la DRESS pour **mettre à jour et compléter les données de connaissance et de repérage des aidant.es** en France.

PROPOSITION 2

Mener une **campagne de sensibilisation nationale** lors de la Journée Nationale des Aidant.es (JNA) le 6 octobre, financée et diffusée par le Ministère des Solidarités et de la Santé sur le modèle des grandes campagnes de prévention.

PROPOSITION 3

Former tous les **professionnel.les en contact avec les aidant.es**, tels que les professionnel.les de santé, sociaux, médico-sociaux, de l'Education Nationale, de la médecine du travail, les employeur.euses, les fonctions RH et les acteur.rices des séjours de vacances et animateur.rices au **repérage des aidant.es** et à leur **orientation** vers des structures adaptées d'informations et d'accompagnement.

PROPOSITION 4

Associer le Collectif Je t'Aide à la **création du cahier des charges** du label de lieux d'accueil des aidant.es proposé par le Gouvernement. Cette labellisation devra **valoriser les initiatives** qui prennent en compte l'ensemble des aidant.es et **décloisonner** les volets handicap et perte d'autonomie, et les **structures qui informent déjà les aidant.es** telles que les plateformes de répit et les communautés 360.

PROPOSITION 5

Soutenir financièrement les associations et fondations qui accompagnent et soutiennent les aidant.es dans une démarche globale et de qualité.

PROPOSITION 6

Former les **professionnel.les de l'emploi**, du recrutement et de la formation professionnelle (Pôle Emploi, APEC, Missions locales, organismes de formation, recruteurs, agences d'intérim...) au **repérage** et à l'**accompagnement** des aidant.es dans la mise en valeur des compétences acquises durant l'aidance et dans leur maintien et retour à l'emploi.

PROPOSITION 7

Étendre le **congé de proche aidant** aux aidant.es s'occupant d'un.e proche évalué.e en GIR 4, atteint.e d'affection de longue durée et d'un.e proche en situation de handicap inférieur à 80% présentant une situation complexe. Étendre la durée de ce congé au-delà de 3 mois, augmenter son indemnisation et permettre un congé par proche accompagné.e pour les aidant.es qui s'occupent de plusieurs proches.

PROPOSITION 8

Développer, diversifier et rendre accessibles géographiquement et financièrement les **dispositifs de répit**. Développer le **maillage des plateformes de répit**, tous motifs d'aide confondus, ainsi que leurs **financements**. Y inclure le **répit de longue durée** y compris au domicile (suppléance, relayage, baluchonnage®) et les **dispositifs de répit non institutionnels**.

PROPOSITION 9

Poursuivre l'**accessibilité universelle des lieux publics, de loisirs et de citoyenneté** pour permettre l'accès aux aidant.es et leurs proches aux lieux de sociabilité et **développer des solutions de mobilité** plus souples, généralisées et moins coûteuses pour se rendre dans ces lieux.

PROPOSITION 10

Promouvoir les **lieux de vacances et de loisirs inclusifs** pour permettre à chacun.e de vivre en société et favoriser la rencontre et le changement de regard sur la maladie, le handicap, la dépendance et les fragilités. **Former les professionnel.les de l'animation** à l'accompagnement des aidant.es.

Synthèse du plaidoyer

L'isolement touche 10 à 15% de la population française et en particulier les aidant.es qui sont **la moitié à se sentir seul.es et non soutenu.es moralement**. Pris dans ce que plusieurs sociologues nomment le « **cercle vicieux de l'isolement** », les aidant.es cumulent plusieurs facteurs déterminants dans celui-ci (âge, précarité, mauvaise santé, familles monoparentales...). Cet isolement s'articule autour de 2 axes : un **déficit de protection** (Ne pas pouvoir compter sur ses proches et les institutions) et un **déni de reconnaissance** (Ne pas compter pour les autres, ne pas être reconnu.e).

Le **déficit de protection** se caractérise par un **manque d'accompagnement** des aidant.es qui effectuent, souvent seul.es, un **travail invisible et gratuit**. Ce **rôle d'aidant.e** nécessite **beaucoup de temps** et d'attention sur plusieurs mois et années, entraîne des **frais financiers** et a des **impacts sur la vie professionnelle** des aidant.es qui sont 62% à être en activité. Ces manques de temps et de moyens conduisent les aidant.es à faire **des choix** dans l'organisation de leur temps, et leurs **activités**, telles que les **rencontres avec des proches**, **les loisirs et les temps pour soi**, sont souvent **négligés**. Ainsi, **45% des aidant.es** déclarent que **l'aide apportée** a un **impact négatif sur leur vie sociale ou familiale**. Ces dynamiques conduisent à une **marginalisation sociale des aidant.es**, qui se voient contraint.es de vivre une **vie en dehors des normes sociales**.

50%

DES AIDANT.es
se sentent seul.es et non
soutenu.es moralement

Le **déficit de reconnaissance**, quant à lui, s'exprime à travers **l'incompréhension de l'environnement** de ce rôle d'aidant.es et un **déficit de visibilité** dans la société. Encore aujourd'hui, 48% des Français.es connaissent le terme « aidant.e » **mais seulement 38% en connaissent véritablement la définition**. Ces dynamiques induisent le **retrait progressif des aidant.es de la vie sociale et de la vie de la cité**.

Les **freins à la rupture de l'isolement des aidant.es** sont nombreux et **entremêlent des questions sociétales et individuelles**. Les aidant.es, et en particulier les femmes, sont **assigné.es culturellement et institutionnellement** dans ce rôle d'aidant.e, qui est encore **considéré comme « naturel »** et relevant de la **sphère domestique et privée**. Ces croyances sociétales et choix politiques nourrissent des **sentiments de culpabilité, d'auto-censure, de conflit de loyauté** chez les aidant.es qui n'osent pas ou peu demander de l'aide.

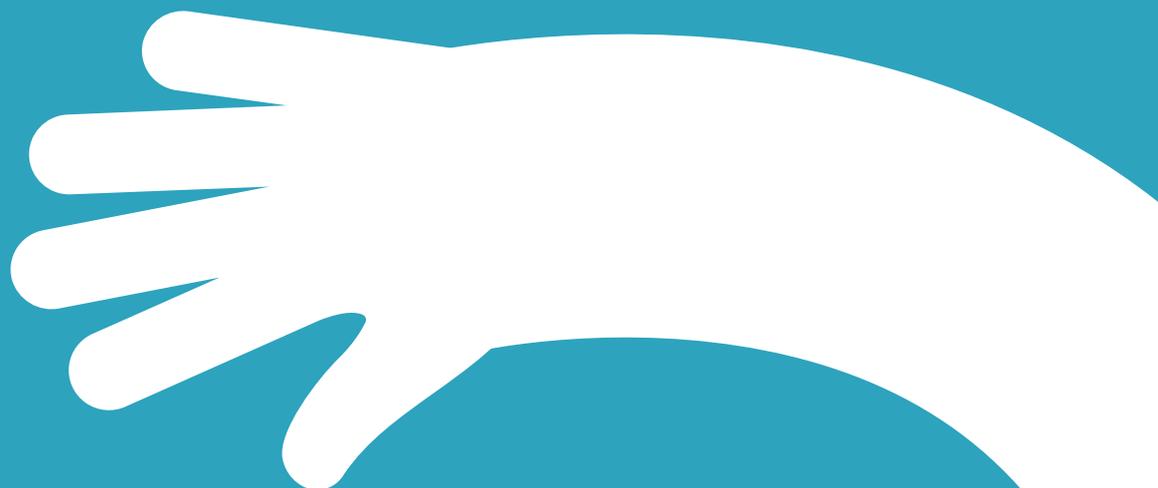
Les **conséquences** de l'isolement des aidant.es sont importantes : risques pour la santé des aidant.es (épuisement, stress...), prises en charge tardives, coûts sociaux importants pour la société. Cet **isolement** a été **mis en lumière** et **amplifié** pendant les **confinements successifs**, à cause notamment de la fermeture des structures d'accueil et de l'arrêt des aides à domicile.

Depuis une quinzaine d'années, **de nombreux acteur.rices s'engagent** pour lutter contre l'isolement des aidant.es (associations, pouvoirs publics, collectivités locales, entreprises, financeurs, mécènes et acteur.rices de la protection sociale et de la mutualité). Mais ces actions sont insuffisantes au regard des **enjeux de justice sociale, de solidarité** et de **démocratie**.



1

L'isolement social : de quoi parle-t-on ?



L'isolement : de quoi parle-t-on ?

Il existe peu de travaux et d'études concernant spécifiquement l'isolement des aidant.es. Une enquête de 2020 montre que 50% des aidant.es interrogé.es se sentent seul.es et non soutenus moralement¹⁰. C'est pourquoi le Collectif Je t'Aide choisit de s'appuyer sur les travaux dédiés à l'isolement de l'ensemble de la population et de montrer les nombreux liens et caractéristiques communes entre les personnes isolées et les aidant.es.

Le mot « isolement » vient de l'italien « isolato », désignant un **isolement plutôt négatif, subi**, qui **s'oppose à un isolement choisi et bien vécu**, source d'un épanouissement personnel permettant d'avoir un moment à soi et de se retrouver seul.e avec soi-même. Le sociologue Jean-Claude Kaufmann fait la différence entre :

- **L'isolement (valeur objective)**, mesurable par une méthode quantitative et objective basée sur la **fréquence des relations** : combien de personnes rencontre-t-on dans le mois ?
- Et la **solitude (valeur subjective)**¹¹, mesurable par une méthode qualitative et subjective basée sur **l'intimité et l'intensité relationnelle** : peut-on se confier à quelqu'un ou demander de l'aide en cas de coup dur ?

Isolement et solitude doivent donc être distingués et ne vont pas forcément de pair. Alors que la solitude pourrait s'avérer un choix bénéfique qui ressource, l'isolement est dépourvu d'une dimension positive¹². L'INSEE note que « **8% des individus se sentent seuls « tout le temps »** ou « la plupart du temps » alors que **62% d'entre eux ne sont isolés ni de leur famille, ni de leurs amis**¹³. Ce sentiment plus diffus renvoie davantage à une perte de lien consécutive à un évènement (divorce ou licenciement) ou à un sentiment de fragilité devant des difficultés économiques, sociales ou affectives¹⁴.

Serge Paugam¹⁵ précise que **l'isolement social** a des **fondements anthropologiques** basés sur deux **dimensions** : le **déficit de protection** (Ne pas pouvoir compter sur ses proches et les institutions) et le **déni de reconnaissance** (Ne pas compter pour les autres, ne pas être reconnu.e). Il dresse **quatre types de lien** : la filiation, la participation élective, la participation organique et le lien de citoyenneté¹⁶, et indique que **l'isolement vient de l'affaiblissement de ces liens**.

Le Collectif Je t'Aide retient la **définition** donnée par le Crédoc et la Fondation de France « Sont considérées comme étant isolées les personnes qui n'ont de contacts de visu que quelques fois dans l'année ou moins avec les membres des cinq réseaux (familial, professionnel, amical, affinitaire ou de voisinage) ». Quelles que soient les définitions et les indicateurs pris, on estime que **l'isolement touche 10 à 15% de la population française**¹⁸.

UN PHÉNOMÈNE QUI NE TOUCHE PAS TOUT LE MONDE

L'isolement social ne touche pas tout le monde. Les recherches scientifiques montrent **plusieurs facteurs déterminants**¹⁹ dans l'isolement social : démographiques, socio-économiques, médicaux, familiaux et psychologiques. Ainsi, deux niveaux sont à considérer : un **niveau sociétal** (tendances démographiques et socio-économiques) et un **niveau plus personnel** (facteurs comme la santé et les profils psychologiques).

Les corrélations entre ces facteurs et l'isolement établissent que **les personnes isolées sont plus nombreuses** parmi :

- **Les personnes âgées** : 1 / 3 des plus de 75 ans sont en situation d'isolement relationnel²⁰
- Les **personnes en situation de précarité** telles que les personnes privées d'emploi ou ayant des bas revenus : « Depuis 2016 les bas revenus et les classes moyennes inférieures constituent à eux seuls près de 60% des isolés »²¹
- Les **personnes peu diplômées** : Serge Paugam note que plus le niveau d'études augmente, plus la surface de l'intégration sociale s'agrandit²²
- Les **personnes en mauvaise santé ou en situation de handicap** : 26% des isolés jugent leur état de santé « pas du tout satisfaisant » par rapport aux autres personnes du même âge²³ et l'isolement relationnel des personnes en situation de handicap est deux fois plus élevé que l'isolement relationnel de la population globale (22% contre 12%)²⁴
- **Familles monoparentales : la monoparentalité**, du fait des difficultés et de la charge de travail afférentes, **augmente le risque d'isolement**²⁵
- **Personnes vivant seules** : 23% des personnes isolées en France vivent seules dans leur logement²⁶.
- Les **personnes au foyer** : représentent 11% des isolés (alors qu'elles constituent 7% de la population globale)²⁷
- Les **personnes qui n'ont pas accès aux loisirs** : Les personnes isolées sont plus nombreuses parmi les personnes qui ne fréquentent jamais d'équipements sportifs, culturels²⁸, et qui ne partent pas en vacances.

Les moments de « ruptures biographiques » constituent également un **appauvrissement des relations**, par exemple le décès d'un proche ou la perte d'un emploi²⁹.

De nombreuses personnes, comme les **aidant.es**, cumulent plusieurs de ces facteurs déterminants et présentent donc un **risque élevé d'isolement**.

60%

DES PERSONNES ISOLÉES font partie des bas revenus et des classes moyennes inférieures

2020. <https://urlz.fr/fBb8>

11. CESE. (2019, 17 avril). Questions à Sandra HOIBIAN (CREDOC) - RAEF 2019. <https://urlz.fr/fnNg>
12. CEPREMAP (2020, janvier), Note de l'Observatoire du bien-être, Dimensions de la solitude en France, (Lien ici)
13. INSEE. 3 % des individus isolés de leur famille et de leur entourage : un cumul de difficultés socioéconomiques et de mal-être - Insee Première - 1770. (2019, 3 septembre). <https://urlz.fr/fnNm>
14. Van de Velde, C. (2011). La fabrique des solitudes. Dans Refaire société (à Rosanvallon Pierre (dir.), p. 27-37). Le Seuil, La République des idées. <https://urlz.fr/fnNv>
15. CESE. (2019, 17 avril). Questions à Sandra HOIBIAN (CREDOC) - RAEF 2019. <https://urlz.fr/fnNg>
16. Filiation (« naturelle » et adoptive), participation électorale (socialisation extra-familiale), participation organique (école et travail) et lien de citoyenneté (appartenance à une nation)
17. Famille, ami.es, voisin.es, collègues de travail, membres d'une association ou d'un groupe
18. Hoibian S. (2011, juin), Baromètre de la cohésion sociale Pour l'opinion, la cohésion sociale repose sur les efforts de chacun et l'action des pouvoirs publics, Collection des rapports, CREDOC N° 275, p 33
19. CESE. (2019, 17 avril). Questions à Sandra HOIBIAN (CREDOC) - RAEF 2019. <https://urlz.fr/fnNg>
20. CREDOC pour la Fondation de France, 10 ans d'observation de l'isolement relationnel : un phénomène en forte progression - Les solitudes en France, édition 2020, p 22
21. CREDOC pour la Fondation de France, 10 ans d'observation de l'isolement relationnel : un phénomène en forte progression - Les solitudes en France, édition 2020, p. 12
22. CESE. (2019, 20 mars). Questions à Serge PAUGAM (CNRS) - RAEF 2019. <https://urlz.fr/fnNy>
23. CREDOC pour la Fondation de France, 10 ans d'observation de l'isolement relationnel : un phénomène en forte progression - Les solitudes en France, édition 2020, p. 12
24. Chiffres de 2014
25. CREDOC pour la Fondation de France, 10 ans d'observation de l'isolement relationnel : un phénomène en forte progression - Les solitudes en France, édition 2020, p. 9
26. idem, p.17
27. Idem, p.13
28. CESE. (2019, 17 avril). Questions à Sandra HOIBIAN (CREDOC) - RAEF 2019. <https://urlz.fr/fnNg>
29. Op. cit.

L'ISOLEMENT SOCIAL PROGRESSE EN FRANCE

Le sociologue Jean-Claude Kaufmann précise que « l'isolement est socialement empreint d'une connotation négative »³⁰. « Dans les sociétés modernes, il existe une proportion importante de personnes dont les liens qui les rattachent aux autres et à la société sont faibles voire inexistantes »³¹. La différence avec des périodes passées de notre société vient du fait que les **trajectoires sont de plus en plus individuelles, avec des réseaux de solidarité qui s'affaiblissent**. On attend des individus qu'ils trouvent des ressources en eux. A cette solitude, va s'ajouter le sentiment d'échec de ne pas avoir réussi à mobiliser son réseau³² engendrant des **conséquences psychologiques néfastes** (stress, dépression) pointées par le sociologue Alain Ehrenberg dans son ouvrage « La fatigue d'être soi »³³. Les **relations affectives et sociales** sont une **condition essentielle au développement des enfants** et à la santé psychique des adolescent.es comme des adultes et ont été démontrées dans la **théorie de l'attachement** de Bowlby³⁴, Harlow³⁵ et Guedeney³⁶ ainsi que la **théorie des besoins fondamentaux** de Maslow³⁷ qui montre que le **besoin d'appartenance** est vital, placé juste après les besoins physiologiques, de protection et de sécurité.

Or, certaines formes affichées de **lien social** sont valorisées dans nos sociétés modernes, à travers notamment les **réseaux sociaux**, l'affichage public des relations, le décompte des « ami.es » et des « likes ». Ainsi, pour deux tiers des Français.es, pour être intégré dans la société, il faut avoir Internet³⁸. Si les **outils numériques** permettent de retrouver des ancien.nes ami.es ou de faire des rencontres amoureuses, les **relations qu'ils créent** sont des **liens faibles**. En effet, les recherches montrent que celles et ceux qui sont présent.es sur les réseaux sociaux sont celles et ceux qui se sentent seul.es si ces interactions ne sont pas doublées d'interactions physiques³⁹.

L'isolement social s'accroît dans notre société. La Fondation de France, dans son rapport sur les solitudes réalisé chaque année depuis

10 ans⁴⁰, montre que le **phénomène progresse** et touche de **plus en plus** les **jeunes** et les **classes moyennes supérieures**. En 2010, seuls 2% des 18-29 ans étaient en situation d'isolement relationnel contre 13% en janvier 2020⁴¹. Concernant les cadres, ils deviennent la deuxième catégorie socio-professionnelle la plus touchée par l'isolement alors même qu'elle était la plus préservée il y a quatre ans, passant de 6% à 14% de 2016 à 2020⁴².

Avec les **confinements successifs, l'isolement**, qui concernait jusqu'alors une minorité d'individus, **est devenu la norme** durant plusieurs mois. Très peu d'études scientifiques sur ces confinements et leurs impacts existent du fait du caractère récent de ces phénomènes, mais les retours issus du terrain montrent des **risques de fragilisation et d'aggravation des personnes les plus isolées**, en lien avec la hausse du chômage et de la pauvreté⁴³.

-
30. Jean-Claude Kaufmann (1995), cité CREDOC pour la Fondation de France, 2020, 10 ans d'observation de l'isolement relationnel : un phénomène en forte progression – Les solitudes en France, édition, p 149
 31. CESE. (2019, 20 mars). Questions à Serge PAUGAM (CNRS)-RAEF 2019. <https://urlz.fr/fnNy>
 32. CESE. (2019, 17 avril). Questions à Sandra HOIBIAN (CREDOC)-RAEF 2019. <https://urlz.fr/fnNg>
 33. Ehrenberg, A. (2000). La fatigue d'être soi, Dépression et société (Odile Jacob éd.). Poches Odile Jacob.
 34. Bowlby J., Attachement et Perte, volume 1 : L'attachement, Presses Universitaires de France, 1978 pour l'édition française (édition originale 1969)
 35. Harlow H. "Love in Infant Monkeys," Scientific American 200 (June 1959):68, 70, 72-73, 74
 36. Guedeney N. et Guedeney A. (2006), L'attachement : concepts et applications, Elsevier Masson, Paris, 2ème édition
 37. Maslow A. (1954), Devenir le meilleur de soi-même : besoins fondamentaux, motivation et personnalité, (édition originale)
 38. Op. cit.
 39. Nowland, R., Necka, E. A., & Cacioppo, J. T. (2017). Loneliness and Social Internet Use: Pathways to Reconnection in a Digital World? Perspectives on Psychological Science, <https://urlz.fr/fnM7>
 40. CREDOC pour la Fondation de France, 10 ans d'observation de l'isolement relationnel : un phénomène en forte progression – Les solitudes en France, édition 2020
 41. Idem
 42. CREDOC pour la Fondation de France, 10 ans d'observation de l'isolement relationnel : un phénomène en forte progression – Les solitudes en France, édition 2020, p.19
 43. Idem

A large, dark blue silhouette of a hand with fingers spread, reaching out from the top right towards the center. The background is a lighter blue with abstract, curved shapes in the same color.

2

**Le « cercle
vicieux »
de l'isolement
des aidant.es**

Le « cercle vicieux » de l'isolement des aidant.es

Si tous les aidant.es ne sont pas dans des situations difficiles et complexes, ils sont la **moitié à se sentir seul.es** et non soutenus moralement⁴⁴. Les aidant.es cumulent plusieurs **facteurs déterminants** dans l'**isolement social**, et sont souvent pris dans ce que plusieurs sociologues nomment le « cercle vicieux de l'isolement ». Ces réactions

« Partagée entre le travail et l'assistance à mon père, je n'avais plus de temps pour moi, et exprimer mes angoisses, mon rythme de vie, je me suis coupée de la société progressivement, mon père est désormais parti, mais je reste dans cet isolement social... »

Murielle*

en chaîne et ces dynamiques induisent le **retrait progressif des aidant.es de la vie sociale et de la vie de la cité** : plus on s'isole, plus on éprouve des difficultés à tisser des liens donc plus on s'isole, sans parvenir à définir ce par quoi tout a commencé.

L'**isolement social des**

aidant.es peut s'analyser à partir des **2 axes de l'isolement : déficit de protection et déni de reconnaissance**, développés ci-après.

UN DÉFICIT DE PROTECTION VIS-À-VIS DES AIDANT.ES

L'ISOLEMENT SOCIAL PAR MANQUE DE TEMPS

La vie d'aidance est tournée autour du proche, qui nécessite **beaucoup de temps** et **d'attention** au quotidien et ce, sur plusieurs mois et années. Les aidant.es exercent un **travail non rémunéré**, et pour 62% d'entre eux, ce travail est effectué en plus d'une activité professionnelle. La plupart des aidant.es doivent donc **articuler leur vie professionnelle, leur vie personnelle et leur vie d'aidant.e**. De plus, les aidant.es sont souvent **seul.es à s'occuper de leur proche** (46% déclarent être seul.es à assurer l'aide, notamment les retraité.es les plus âgé.es qui aident leur conjoint.e et **39% des aidant.es aident 2 proches ou plus**)⁴⁵. Ce manque de temps

implique de **faire des choix** dans l'organisation de son temps, et les **activités souvent négligées** sont les temps de **rencontres avec des proches**, de **loisirs** et les **temps pour soi**. Ainsi, **45% des aidant.es déclarent que l'aide apportée a un impact négatif sur leur vie sociale ou familiale**⁴⁶. Le risque d'isolement est accru pour les **familles monoparentales**, à 85% composées de femmes.

Les mêmes phénomènes sont observés chez les **jeunes aidant.es**, qui seraient « moins susceptibles que les autres jeunes d'entreprendre des activités de loisirs et des passe-temps, de participer à des activités sportives ou de rejoindre un club de jeunes ou un groupe de musique »⁴⁷.

L'ISOLEMENT SOCIAL PAR MANQUE DE LIENS SOCIAUX PROFESSIONNELS

Le travail est une **source de lien social** et un **levier d'insertion** dans la société. Les travaux scientifiques sur le chômage montrent un **plus grand isolement social des personnes privées d'emploi**. Le sociologue Pierre Bourdieu pointait la notion de « mort sociale » en évoquant les effets du **chômage de longue durée**. Pour les aidant.es, l'exercice d'une **activité professionnelle** peut se révéler à la fois une **source d'épanouissement** et dans le même temps, **source de stress** et de fatigue.

« Je me sens isolée car je n'ai aucun contact social en étant à la maison avec mon fils »

Marie*

Source d'épanouissement personnel car le travail est un lieu où les aidant.es peuvent se consacrer à d'autres tâches que l'aidance et

être **considéré.es comme un.e professionnel.le** et non plus comme un.e aidant.e. Il permet un certain équilibre de vie. Les chercheuses Blanche Le Bihan-Youinou et Claude Martin notent que « L'épanouissement dans sa vie professionnelle

est même souvent considéré comme indispensable pour pouvoir assumer ce rôle d'aidant.e auprès de son parent »⁴⁸. C'est le cas pour **62% des aidant.es qui sont en activité**.

Mais le travail peut être également une **source de stress et de souffrance** quand la situation personnelle de l'aidant.e n'est pas prise en compte dans l'organisation du travail. Beaucoup d'aidant.es **n'osent pas signaler leur rôle d'aidant.e** auprès de leur hiérarchie de **peur d'être discriminé.es**. L'aidance conduit souvent à des **aménagements** des horaires de travail (17%), la **réduction du temps de travail** (12%) voire **l'arrêt de l'activité professionnelle** (10% en moyenne). Dans les couples d'aidant.es, ce sont le plus souvent **les femmes qui arrêtent de travailler** de par leur « assignation sociale et culturelle à endosser le rôle d'aidant »⁴⁹. Ce phénomène s'est accentué dans le cadre de la crise Covid et des confinements successifs, qui ont **renforcé les inégalités entre les femmes et les hommes** dans le partage des tâches domestiques, familiales et d'aidance, et participent à leur retrait du monde du travail. Le **congé de proche aidant.e**, récemment mis en œuvre, est une avancée mais reste encore **trop restrictif** car il n'est pas ouvert à tous les aidant.es (seulement ceux s'occupant d'un.e proche évalué en GIR 1, 2 ou 3 ou en situation de handicap supérieur à 80%), et reste **inadapté à beaucoup de situations** (sa durée de 3 mois maximum est bien trop courte sur une carrière d'actif.ve)

« Mon boulot c'est ma bouée de sauvetage, ce qui me permet de tenir, même si ce serait mille fois plus simple si j'arrêtais de travailler, mais pour moi ce serait la fin »

Alicia*

L'absence d'activité professionnelle accroît l'isolement social, la perte de confiance en soi et le sentiment de solitude face à l'incompréhension de l'entourage qui ne perçoit pas toujours le travail effectué quotidiennement auprès du proche aidé.e. La capacité à retrouver une activité professionnelle diminue donc avec le temps et les aidant.es peuvent se trouver contraint.es à prendre des **contrats précaires** à temps partiel ou en horaires décalés afin de pallier une situation difficile tout en conservant la possibilité de s'occuper de leur proche. Cependant, ces modalités de travail

ne prennent pas en compte la fatigue physique et psychologique des aidant.es qui s'occupent depuis plusieurs années de leurs proches. Les travaux montrent également que les **personnes au foyer sont plus sujettes à l'isolement social** : les personnes au foyer représentent 11% des isolé.es (alors qu'ils constituent 7% de la population en moyenne) »⁵⁰.

L'ISOLEMENT SOCIAL PAR MANQUE DE MOYENS

« Lorsque nos amis organisent des vacances/ sorties/ soirées, mais que nous ne pouvons pas y aller à cause du handicap et de la grande fatigabilité de mon compagnon »

Nadia*

Être intégré.e dans la société et avoir une **vie sociale** nécessite un **budget** pour les sorties en famille ou entre ami.es, les activités sportives et culturelles, les loisirs et les vacances. Malgré les nombreuses aides et dispositifs existants,

des **frais restent à la charge des aidant.es** : 66% des aidant.es dépenseraient en moyenne **2049 € par an**⁵¹ pour **prendre soin** de la personne aidée. Or, comme évoqué plus avant, la **perte d'un emploi** ou la réduction de son temps de travail conduit à des **pertes de revenus** et des **cotisations retraite moindres**. Ces réalités contraignent les aidant.es à faire des **choix**

44. IPSOS pour la Macif - Enquête Aidants et Confinement. Macif. Juillet 2020. <https://urlz.fr/fBb8>

45. Idem

46. IPSOS pour la Macif - Enquête Aidants et Confinement. Macif. Juillet 2020. <https://urlz.fr/fBb8>

47. Warren (2005) cité par Jarrige, E., Dorard, G., & Untas, A. (2020). Revue de la littérature sur les jeunes aidants : qui sont-ils et comment les aider ? Pratiques Psychologiques, 26(3), 215-229. <https://doi.org/10.1016/j.prps.2019.02.003>

48. Le Bihan-Youinou, B. & Martin, C. (2006). Travailler et prendre soin d'un parent âgé dépendant. Travail, genre et sociétés, 2(2), 77-96. <https://doi.org/10.3917/tgs.016.0077>

49. Touahria-Gaillard, A. (2018). Quand la solidarité familiale fragilise. Les arbitrages des proches aidantes-assistantes de vie. Revue des politiques sociales et familiales, 128(1), p. 32. <https://doi.org/10.3406/caf.2018.3301>

50. CREDOC pour la Fondation de France (p.13) « 10 ans d'observation de l'isolement relationnel : un phénomène en forte progression - Les solitudes en France, édition 2020 »

51. Collectif Je t'Aide. (2019, juin), Plaidoyer Précarité, p 14, <https://urlz.fr/fnMD>

52. IPSOS pour la Macif - Enquête Aidants et Confinement. Macif.

économiques, qui entraînent souvent le **renoncement à des loisirs et vacances**. L'**accès** à des structures **de répit** reste encore **difficile d'accès par son coût** et les démarches administratives à effectuer.

En conclusion, le **déficit de protection** à plusieurs niveaux (manque de temps, de moyens et de liens sociaux) conduit à une **marginalisation sociale des aidant.es**, qui se voient contraint.es de vivre une **vie en dehors des normes sociales**. Au-delà de ces facteurs déterminants d'isolement s'ajoute un **paradoxe de l'isolement des aidant.es** : s'ils sont dans une relation de proximité avec les aidé.es et de sollicitude à leur égard, la **non-réciprocité** vécue dans la relation à l'aidé.e peut également être source d'isolement.

UN DÉNI DE RECONNAISSANCE DES AIDANT.ES

L'ISOLEMENT SOCIAL PRODUIT PAR L'INCOMPRÉHENSION DE L'ENTOURAGE

« Nous sommes 3 enfants mais l'accompagnement devient une charge de plus en plus lourde car incomprise de beaucoup, dans le milieu du travail et même en famille »

Myriam*

Être aidant.e revient à être quotidiennement confronté.e à la **maladie, au handicap, à la perte d'autonomie et à la mort**. Or, ces sujets sont encore **tabous** dans la plupart des sociétés modernes occidentales, façonnées par des idéaux

de performance, de progrès et de jeunesse. Ces situations de vie difficiles et complexes peuvent susciter de la **peur**, de la gêne, de l'**incompréhension**, voire du **rejet** de la part de l'entourage des aidant.es. Cela peut se traduire par des maladresses, remarques blessantes ou injonctions, mais aussi par un éloignement progressif d'une partie du cercle amical et familial.

Les aidant.es sont aussi **confronté.es à l'exclusion sociale et à la discrimination que subissent leurs proches aidé.es**, en ayant par exemple des difficultés à accéder à certains lieux. Ils peuvent craindre que leurs proches soient moqué.es, rejeté.es ou stigmatisé.es et **subissent** également ce préjudice et cette **discrimination**.

Une gêne peut également être ressentie de **montrer son quotidien en invitant des personnes**

chez soi, pour les aidant.es qui vivent avec leurs proches aidé.es (comme les parents d'enfants en situation de handicap par exemple). Cela peut devenir un défi, en plus du manque de temps, car la maladie, le handicap ou la perte d'autonomie

« Personne ne prend de nos nouvelles par téléphone par exemple.... Depuis janvier, plus que précédemment, l'entourage est moins présent... »

Paul*

peuvent se traduire par des **aménagements spécifiques de l'intérieur**, du **désordre**, la difficulté à **gérer les crises** du proche ou encore les gestes à effectuer pour l'hygiène quotidienne. Cette gêne et l'appréhension des réactions de l'entourage peuvent provoquer chez les aidant.es un **repli sur soi** et une **crainte de s'ouvrir** aux autres.

Les aidant.es se retrouvent donc souvent **seul.es** (50% des aidant.es se sentent seul.es, non soutenu.es moralement⁵²), **exclu.es** (19% des aidant.es contre 8% en moyenne au sein de la population française⁵³) et **incompris par leur entourage** qui ne perçoit pas les lourdes responsabilités qui pèsent sur leurs épaules et **avec qui ils ne peuvent ou ne veulent pas partager** ce qu'ils vivent au quotidien.

« Quand j'ai perdu mes amis, il faut dire que mon mari avait fait un AVC majeur en 1997, il est décédé le 26 septembre 2020. Les dernières années ont été très dures et personne ne comprenait que j'avais besoin d'aide, d'amis compréhensifs »

Sarah*

Ils font face à des problématiques auxquelles d'autres n'ont pas à se confronter, telles que l'angoisse du futur : « Comment fera l'aidé.e si je ne suis plus là ? », « Comment je ferai quand il.elle ne

sera plus là ? ». Les aidant.es vivent au jour le jour, avec une **difficulté à se projeter dans l'avenir** car celui-ci dépend en grande partie de l'**état de santé du proche aidé.e**. « L'aidant.e est absorbé dans le court terme. L'Aidance se déploie dans le temps long. Il n'est pas si simple de concilier les deux. C'est extrêmement complexe, à vrai dire, de les conjoindre au bénéfice du bien-être de l'aidant et de l'aidé » notent Jean Bouisson et Valérie Bergua⁵⁴.

Le **cercle social des aidant.es se resserre** donc autour de personnes compréhensives et attentives à leurs situations et leurs difficultés. Quand

« C'est surtout ne jamais pouvoir dire à quelqu'un tout ce que je viens d'écrire car j'ai toujours peur que la personne en face croit que mon père me pèse. Ce n'est pas mon père mais la solitude face à tous ses besoins qui me pèse »

Léa*

ils en ressentent le besoin, trouvent l'information et le temps et osent franchir le cap de se reconnaître en tant qu'aidant.e ayant besoin d'aide, certain.es aidant.es participent à des **groupes de paroles** rassemblant **d'autres aidant.es** dans la même

situation et **recréent une vie sociale à travers leur rôle d'aidant.e**. Ces **groupes entre pairs** permettent d'exprimer et de partager ses problématiques vécues au quotidien, de se sentir compris.e et moins seul.e, et favorisent la création de liens sociaux.

L'ISOLEMENT SOCIAL PRODUIT PAR UN DÉFICIT DE VISIBILITÉ DANS LA SOCIÉTÉ

Les aidant.es participent activement à l'accompagnement des personnes fragiles. Une étude estime à **11 milliards d'euros par an** la **contribution des proches aidant.es** pour la société⁵⁵, autant d'économies pour les finances publiques. Pourtant, leur **rôle est encore méconnu** d'une partie de la population. Malgré une progression depuis quelques années, seul.es 48%

« Je trouve que le rôle d'aidant est incompris par une bonne majorité de la population »

Michel*

des Français.es connaissent le terme « aidant.e »⁵⁶ mais **38% en connaissent véritablement la définition**. Plusieurs phénomènes s'entrecroisent et explicitent ce **déficit de visibilité**, comme le fait que

le travail des aidant.es se réalise dans la sphère du domestique et du privé, que les missions réalisées soient encore considérées pour beaucoup comme « normales », de l'ordre du « naturel », de la vie privée et familiale. Cette **invisibilisation du travail des aidant.es se matérialise par leur absence dans les politiques publiques** : être aidant.e ne permet pas de cotiser à la retraite, les compétences développées ne sont pas assez reconnues comme compétences professionnelles, leur rôle n'est pas toujours identifié par le monde médical ce qui amène certain.es

SEULEMENT

38%

DES FRANÇAIS.ES connaissent véritablement la définition du terme « aidant.e »

aidant.es à une longue errance médico-sociale avant de trouver les bons interlocuteurs pour se faire accompagner en tant qu'aidant.e.

Ce besoin de reconnaissance des aidant.es s'inscrit dans un **contexte global de besoin de reconnaissance de la population**. Les travaux de l'ONPES sur l'invisibilité sociale montrent que près de 50 à 70% des Français ont le **sentiment d'être invisibles**, représenté.es ni dans les médias, ni par les pouvoirs publics. Il ne suffit donc pas d'avoir un logement et un travail pour se sentir reconstruit.e et intégré.e. Les individus ont **besoin d'être reconnu.es en tant que personne dans leur individualité**. Ce besoin de reconnaissance est rendu difficile dans une société submergée d'informations et de sollicitations, dans laquelle de nombreux messages circulent et cherchent à capter une attention déjà très sollicitée.

« Personne ne comprend ma situation dans la vie de tous les jours et d'ailleurs les administrations non plus ne sont pas sensibles à ce sujet correctement »

Murielle*

Juillet 2020. <https://urlz.fr/fBb8>

53. CREDOC pour la Fondation de France, 10 ans d'observation de l'isolement relationnel : un phénomène en forte progression – Les solitudes en France, édition 2020, p 137
54. Jean, B., Bergua, V., Guberman, N., & Frezet, O. (2021). Aidons les aidants, osons l'aidance ! ed. In Press, Collection Ouvertures psy, p 159.
55. Laboratoire d'économie et de gestion des organisations de santé de l'université Paris-Dauphine dans le cadre de l'étude Share, cité par OCIRP (2018, 1 octobre). Les chiffres-clés sur les aidants en France. <https://urlz.fr/fnN8>
56. Baromètre des aidants – Fondation April, 2020

L'IMPACT DES CONFINEMENTS SUCCESSIFS ET DE LA CRISE SANITAIRE SUR L'ISOLEMENT SOCIAL DES AIDANT.ES

UN SENTIMENT DE SOLITUDE D'AVANTAGE PARTAGÉ MAIS UN ISOLEMENT SOCIAL ACCRU

Les **confinements successifs** ont érigé l'**isolement comme une norme sociale** et un remède vital. Les récents sondages montrent que les **personnes isolées** ont « moins ressenti la privation des interactions sociales avec leurs proches » qu'en temps normal⁵⁷. Près d'un quart (23%) d'entre elles déclare qu'aucune de ces formes de sociabilité ne leur a manqué pendant le confinement, contre 9% des non isolé.es. L'historienne Fay Bound Alberti évoque la « libération » qu'a représenté le confinement pour certains individus isolés »⁵⁸ : « une hypothèse mobilisable : quand il est partagé, le sentiment

« Pendant le confinement, avec aide à domicile (indépendante) elle-même confinée chez elle. Pas d'autre choix que de me mettre en arrêt de travail pour suppléer chaque jour aux besoins de mon aidée »

Isabelle*

de solitude peut s'en trouver adouci »⁵⁹. Si le sentiment de solitude a peut-être été adouci car partagé, ce n'est pas le cas de l'**isolement social**, qui s'est accru pour les aidant.es pendant les confinements. Peu de recherches sont disponibles à ce jour car elles sont en cours, comme une

étude internationale sur l'isolement social des aidant.es pendant la Covid, menée par des experts internationaux de la recherche sur la solitude et l'isolement social⁶⁰.

Les **services d'aide à domicile ont été fortement réduits** : en mars 2020, les pouvoirs publics ont limité les services d'aide à domicile (SAAD) aux interventions de « premières nécessités ». Selon l'étude menée par le Collectif Je t'Aide et Emi Cité, **56% des interventions d'aides à domicile ont été suspendues** pendant le premier confinement⁶¹. Les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) ont, eux, été maintenus dans leur grande majorité. Au-delà des restrictions gouvernementales, les aidant.es ont parfois souhaité arrêter les interventions, par **peur de contamination de leurs proches à la Covid-19**. Des professionnel.les de santé sont égale-

ment tombé.es malades, ce qui a réduit les possibilités d'accès aux soins. Ces mesures ont contribué à **accroître l'isolement des aidant.es**, qui ont, pour certain.es d'entre eux, dû pratiquer des **gestes techniques médicaux** qu'ils n'auraient pas dû faire. Ainsi, **55% des aidant.es** interrogé.es ont **effectué pendant le premier confinement des actes habituellement réalisés par des professionnel.les**, comme des piqûres, des changements de pansement ou encore des poses et retraits de cathéter sous cutané. Les aidant.es ont donc été placé.es dans un contexte de **stress intense et de risques pour la santé de leurs proches aidé.es**, de peur de **mettre en danger leurs proches de manière involontaire**, par la réalisation de gestes techniques médicaux ou encore la contamination à la Covid-19. L'enquête du Collectif Je t'Aide montre que **61% des aidant.es ont eu un niveau d'inquiétude élevé** (entre 8 et 10 sur une échelle de 10) face à la situation sanitaire. La **perte de repères** liée aux confinements et aux nouvelles règles en vigueur, a provoqué un **stress supplémentaire** pour chacune et chacun, pouvant augmenter la **violence au sein d'un même foyer**.

L'accès aux **structures d'accueil** et aux **établissements** et services médico-sociaux (ESMS) a également été **fortement réduit** : **1 aidant sur 2 a dû faire face à la fermeture de la structure d'accueil de la personne aidée**⁶² et donc prendre en charge son proche. Quand les services ont poursuivi leur activité, ce sont les **visites** qui ont été **supprimées** ou très **fortement réduites**. **Les aidant.es ont donc subi une distance imposée avec leurs proches par les conditions sanitaires**.

61%

DES AIDANT.ES ont eu un niveau d'inquiétude élevé face à la situation sanitaire



DES AIDANT.es
déclarent avoir renoncé à des
soins au cours des 12 derniers
mois alors qu'ils en ressentent
le besoin

A cela s'ajoute **l'accompagnement en fin de vie rendu difficile** voire impossible avec les normes sanitaires ainsi que la **difficulté de faire son deuil** dans un contexte de **restrictions des rites funéraires** et des rassemblements. **L'absence de reconnaissance du rôle** des aidant.es dans ces moments fondamentaux renforce le sentiment d'isolement.

Enfin, **l'accès à l'information a également été fortement réduit** par la fermeture des centres communaux d'action sociale (CCAS) qui, s'ils ont su pour certains s'adapter via de l'information par téléphone et numérique, ont été limités dans leur accueil et information du public.

QUELQUES IMPACTS POSITIFS

Malgré les nombreuses difficultés et conséquences économiques, sociales et psychologiques, les différents confinements ont peut-être apporté quelques éléments positifs. Ils ont montré un élan de solidarité à destination des personnes âgées (69% des personnes âgées ont constaté l'élan de solidarité envers eux pendant le confinement⁶³) et plus globalement à destination des **publics les plus en difficultés** : personnes sans domicile fixe, publics précaires, familles monoparentales. Les confinements ont peut-être également permis de **mettre en lumière le quotidien des aidant.es** et leur **isolement** face au manque de solutions adaptées. Enfin, de manière plus générale, la crise a initié un **changement de nos échelles de valeurs** et des représentations attachées à **l'utilité sociale** des fonctions et des

métiers. Les « premier.ères de corvée » et autres métiers essentiels et du *care* ont été applaudis, dont ceux et celles qui soutiennent les aidé.es et les aidant.es (aides à domicile par exemple) et reconnu.es dans leur fonction de « prendre soin ». Il est trop tôt pour le dire, mais espérons que cette **reconnaissance des acteur.rices du care** puisse bénéficier à la reconnaissance des aidant.es.

DES CONSÉQUENCES IMPORTANTES POUR LES AIDANT.ES ET LA SOCIÉTÉ

DES RISQUES DE MISE EN DANGER DES AIDANT.ES ET DES AIDÉ.ES

Les **charges mentale et émotionnelle** qui incombent aux aidant.es, leur durée dans le temps ainsi que les lourdes responsabilités qui pèsent sur elles et sur eux les fatiguent fortement. Ainsi, **les aidant.es ont 60% de risques supplémentaires de contracter une maladie liée au stress** et au surmenage⁶⁴ et ils sont 18% à déclarer avoir renoncé à des soins au cours de 12 derniers mois alors qu'ils en ressentent le besoin⁶⁵. Leur **espérance de vie est réduite** et leur qualité de vie impactée. A titre d'exemple, les conjoint.es de malades d'Alzheimer ou apparentés ont une surmortalité de 63% par

57. CREDOC pour la Fondation de France, 10 ans d'observation de l'isolement relationnel : un phénomène en forte progression – Les solitudes en France, édition 2020, p 143
58. Idem, p. 146
59. Idem
60. Neveu, C. (2020, 29 juin). Une enquête internationale sur la solitude et l'isolement social des aidants face au COVID-19. Fédération des Centres Mémoire. <https://urlz.fr/fnM4>
61. Emi Cité pour le Collectif Je t'Aide. (2020, août). Les aidant.es à l'épreuve du confinement. Association Je t'Aide. <https://urlz.fr/fnML>
62. IPSOS pour la Macif – Enquête Aidants et Confinement. Macif. Juillet 2020. <https://urlz.fr/fBb8>
63. Petits frères des pauvres. (2020, juin). Isolement des personnes âgées : les effets du confinement l'isolement de nos aînés est une vraie distanciation sociale. <https://urlz.fr/cYQ3>
64. Rapport parlementaire Assemblée Nationale (2019) – Au nom de la commission des affaires sociales sur la proposition de loi visant à favoriser la reconnaissance des proches aidants, par la députée Mme Nathalie Elimas (lien ici)
65. Novartis France, Une enquête inédite sur les jeunes aidants en France met en lumière une face invisible de l'aide, en attente de soutien. (2017, 6 octobre). <https://urlz.fr/fnN5>

rapport à la mortalité des conjoint.es du même âge n'ayant pas de charges particulières⁶⁶ et 40% des aidant.es meurent avant le proche aidé quand il s'agit d'un.e malade atteint d'Alzheimer⁶⁷. **Fatigue, burn-out, stress, dépression, tentatives de suicides** : les risques sont nombreux pour les aidant.es, qui peuvent être hospitalisé.es quand la charge est trop lourde. Le Collectif mène actuellement une étude pour déterminer le coût des hospitalisations des aidant.es. Cette fatigue peut également entraîner des **formes de maltraitance envers les proches aidé.es**. Enfin, l'isolement a des **impacts sur la santé psychique des aidant.es** : troubles du sommeil, du comportement alimentaire, anxiété, risques de dépression, les risques sont multiples⁶⁸. En effet, les recherches scientifiques montrent **l'importance des relations sociale et du besoin d'attachement tout au long de la vie**⁶⁹.

Ces risques ont donc des **conséquences néfastes et multiples** chez les aidant.es mais ont aussi un **coût pour la société** car les solutions, quand elles sont adressées, le sont souvent trop tardivement et ne permettent pas une prise en charge suffisante. Le Collectif Je t'Aide rappelle donc l'importance des **politiques de prévention**.

UN ACCROISSEMENT DE LA DÉFIANCE ENVERS LES INSTITUTIONS ET LA DÉMOCRATIE

Outre le coût humain et financier d'un accompagnement insuffisant des aidant.es et des aidé.es, **l'isolement social des aidant.es participe à un accroissement de leur défiance envers les institutions et la démocratie**. Les individus isolés sont dans une forme de retrait vis-à-vis de la vie citoyenne : ils votent moins que les autres (47% qui votent contre 60% chez l'ensemble de la population⁷⁰), ont une **plus grande défiance envers les institutions** et envers autrui. Leur regard sur l'avenir en est affecté : plus de la moitié des personnes isolées déclarent que leurs conditions de vie vont se dégrader dans les cinq prochaines années⁷¹. Les personnes isolées ont davantage le sentiment d'être exclu.es. Face au **défaut de solidarité nationale et au manque de reconnaissance de la part des institutions**, les aidant.es s'organisent et cherchent des solutions par eux-mêmes. Ils peuvent être tenté.es de réduire leur participation citoyenne alors même qu'ils représentent **1 personne sur 6** et participent activement à la société et son évolution.

1/6

CITOYEN.NE
est **aidant.e**

-
66. Schulz, R., & Beach, S. R. (1999). Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study. *JAMA*, 282(23), 2215-2219. <https://doi.org/10.1001/jama.282.23.2215>
67. ORSE & UNAF. (2014). Aidants familiaux Guide à destination des entreprises 2014. CNSA. p 32 (Lien ici)
68. Mengin, A., Allé, M., Rolling, J., Ligier, F., Schroder, C., Lalanne, L., Berna, F., Jardri, R., Vaiva, G., Geoffroy, P., Brunault, P., Thibaut, F., Chevance, A., & Giersch, A. (2020). Conséquences psychopathologiques du confinement. *L'Encéphale*, 46(3), <https://urlz.fr/fnMe>
69. Bowlby, J. Attachement et Perte, Volume 1 : l'Attachement. Paris, PUF, 1969.
70. CESE. (2019, 17 avril). Questions à Sandra HOIBIAN (CREDOC) - RAEF 2019. <https://urlz.fr/fnNg>
71. Idem

The background features a teal color with white and dark blue abstract shapes. A white hand is positioned in the upper right, and a dark blue hand is in the lower right, both appearing to reach towards the center. A white curved shape is at the top left, and another white curved shape is at the bottom.

3

Lutter contre l'isolement social des aidant.es

Lutter contre l'isolement social des aidant.es

POURQUOI SORTIR DE L'ISOLEMENT EST DIFFICILE

Les causes de l'isolement social des aidant.es sont nombreuses et les **raisons du non recours** aux dispositifs et à l'aide sont **multifactorielles** et **entremêlent** des **questions sociétales** et **individuelles**.

UNE AIDANCE CONSIDÉRÉE COMME « NATURELLE »

Les différents travaux de recherche sur les aidant.es montrent une **assignation culturelle et institutionnelle de l'aide**, dans laquelle les familles sont considérées comme parties intégrantes de la protection sociale. Pour Jean-François Demongeot « la famille étant considérée comme mieux armée que la collectivité pour assurer la conservation des personnes,

les dispositifs préconisés, plus ou moins coercitifs, cherchent à ce que la cellule familiale devienne ou reste un espace d'entraide. La famille est donc appelée à remplir différentes fonctions sociales au profit de l'intérêt général»⁷². Ces **politiques publiques**

dites familialistes, sont nourries par la **croyance que l'aide est naturelle**, et **peut rester dans le champ privé et domestique**. Plus précisément, l'assignation est fortement marquée pour les **femmes**, assignées « naturellement » et culturellement dans un rôle d'aidant.es, perpétuant ainsi les inégalités femmes-hommes, dans la famille (tâches domestiques, familiales et d'aide largement réalisées par les femmes) comme dans la société (puisque ces tâches empiètent sur le temps disponible pour le travail rémunéré et ampute les ressources financières des femmes tout au long de la vie jusqu'aux retraites) et réduit leur vie sociale et leurs loisirs. A ce titre, **la surreprésentation des femmes dans l'aide familiale et gratuite**,

« En tant qu'aidant, il y a de lourdes responsabilités à prendre et je ne sais pas vers qui m'adresser »

François*

si elle n'est pas accompagnée de mesures correctives d'appui aux aidant.es (aides sociales, aides humaines, validation des acquis de l'expérience, aménagement du temps de travail...), constitue une **injustice sociale**.

La structuration de l'aide débouche donc sur plusieurs problématiques évoquées dans les précédents plaidoyers du Collectif Je t'Aide, à commencer par un **manque de structures et d'accompagnement** des proches aidé.es et des aidant.es (Services à la personne, accueil de jour, places en établissements...) surtout concernant les **cas dits « complexes »** (troubles psychiques sévères avec violence, maladies mentales, troubles du spectre de l'autisme), une **complexité administrative** et un manque de souplesse pour y accéder, une insuffisance du nombre de solutions de répit qui ne sont pas toujours adaptées aux besoins des aidant.es et des aidé.es, un **manque d'information et de connaissance des droits** par les aidant.es ainsi qu'une **coordination insuffisante** entre les acteurs concerné.es (santé, social, médico-social, éducation, travail...).

LES FREINS À LA RUPTURE DE L'ISOLEMENT SOCIAL

Les freins évoqués par les aidant.es afin de demander de l'aide ou sortir de l'isolement sont nombreux et construits par les croyances sociétales évoquées ci-avant. Ces **freins** sont aussi nourris par le **lien émotionnel** qui lie l'aidant.e et l'aidé.e, lien générateur de sens mais aussi de tensions.

Parmi eux, des **mécanismes d'auto-censure**, alimentés par la **gêne** d'évoquer les difficultés rencontrées, par peur de déranger ses interlocuteur.rices, ou que la demande d'aide soit perçue comme une plainte, car l'aide est perçue comme « normale » et allant de soi.

Le **sentiment de culpabilité** est également évoqué : culpabilité de laisser son proche seul.e, de prendre du temps pour soi, d'effectuer des activités de loisirs quand l'autre souffre. Les

« Je me néglige à tout niveau, je ne suis plus femme mais juste aidante... en plus d'être mère, grand-mère et compagne, femme qui travaille encore 4 ans au moins »

Sarah*

aidant.es souhaitent **offrir le meilleur d'elles-mêmes et d'eux-mêmes**, surtout dans des situations où le temps est compté, comme la fin de vie, et **veulent être « à la hauteur »** des enjeux et de la situation. Julie Lorieau, psychologue chez Ressources Mutuelles Assistance (RMA), va dans le

même sens en affirmant « La culpabilité peut générer une souffrance psychique importante ». Au cœur de ces enjeux peuvent être identifiés des **conflits de loyauté** ou la volonté de **rembourser une dette filiale** (dans le cas d'adultes qui s'occupent de leurs parents âgé.es). Ces situations d'aide peuvent conduire à **un oubli de soi**, et peuvent entraîner des épuisements comme des burn-out.

DES ACTEUR.RICES PUBLICS ET PRIVÉS QUI S'ENGAGENT

Depuis une quinzaine d'années et plus particulièrement depuis 2015, grâce au travail constant des associations, le **sujet des aidant.es est devenu une question politique** mise à l'ordre du jour de **l'agenda gouvernemental**. Plusieurs mesures législatives traduisent cet intérêt,

« Bien souvent dans le quotidien, avec tous les nombreux rôles à endosser pour aider au mieux, je me dis : « Si je ne le fais pas moi, qui le fera ? »

Nadine*

à commencer par la **loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement de 2015** qui prévoit la reconnaissance du rôle de proche aidant et la création d'un droit au répit. L'annonce de la **stratégie nationale « Agir pour les aidant.es »** en octobre 2019 confirme cette volonté

politique d'avancer sur le sujet. Cette stratégie contient **17 mesures** et **6 priorités** dont la première est « Rompre l'isolement des proches aidants et les soutenir au quotidien dans leur rôle ». A ce jour, **seul le congé de proche aidant a été mis en œuvre**, en septembre 2020.

2010

Création de la **JOURNÉE NATIONALE DES AIDANTS**

Plusieurs collectivités locales se sont également engagées sur le sujet, comme la **Métropole de Lyon** via sa plateforme d'information et d'orientation « Métropole aidante », la **Région Ile de France** qui soutient plusieurs projets relatifs aux aidant.es, certains **départements** qui mettent en place des numéros verts gratuits (Essonne, Pas de Calais) ou encore des **villes** comme Nice qui a créé un lieu d'accueil et d'orientation des aidant.es⁷³.

« Tant de situations où l'on doit garder silence, même en face de la famille, sans pouvoir exposer les difficultés de l'accompagnement, sans oser demander de l'aide car on ne sent pas la disposition à la proposer ou en tout cas à la proposer suivant la situation complexe qu'on traverse. Vivre une vie occulte... »

Leïla*

Les **acteur.rices du monde économique** mènent également plusieurs types d'actions auprès des aidant.es en

activité professionnelle. La loi du 22 Mai 2019 visant à favoriser la reconnaissance des proches aidant.es entérine **l'obligation des branches à négocier** sur la conciliation entre vie personnelle et vie professionnelle des salarié.es proches aidant.es. Plusieurs **entreprises** ont intégré la question des aidant.es dans leur **démarche RSE**, dans un **plan d'action** ou à travers des **accords avec les partenaires sociaux**. Cette prise en compte peut se traduire par des **dons**

72. Demongeot, (2002), La régulation politique du rapport entre l'Etat et la famille », Raisons politiques, p 86 cité dans Quand la solidarité familiale fragilise – Les arbitrages des proches aidantes-assistantes de vie

73. Voir le site <https://aidants.nice.fr/fr>

de jours de congés possibles entre collègues, sur lesquels l'entreprise abonde, la formation des managers à cette problématique, de l'**information** (conférences, plateforme d'accueil téléphonique...), des aménagements dans l'organisation et le temps de travail, l'organisation de **groupes de parole en interne** ou encore des **aides financières**. Par exemple, le groupe La Poste mène une démarche globale sur la question des salarié.es aidant.es depuis 2015, composée d'un Fonds de solidarité aidants, un réseau d'identification des aidants, une plateforme d'accueil téléphonique et des services (chèques pour l'aide au ménage, accès à des vacances...)⁷⁴. Les **aidant.es sont porteur.euses de compétences**, développées pendant l'aidance, qui peuvent être valorisées professionnellement mais qui sont encore trop peu repérées, reconnues et utilisées.

Des **financeurs privés, mécènes et fondations** cherchent également à soutenir des projets à destination des aidant.es, permettant ainsi à des initiatives de voir le jour, comme le Crédit Agricole Assurance, les Fondation April, de France et OCIRP ainsi que certains laboratoires comme TEVA.

Plusieurs **acteur.rices de la protection sociale, de la mutualité** et de la prévoyance sont historiquement engagé.es sur le sujet. Parmi eux, la **Macif** agit depuis 2002, à travers un travail sur ses contrats autonomie, la création du site d'information à destination des aidant.es aveclesaidants.fr, ainsi que la création de plusieurs enquêtes et outils à destination des aidant.es à travers l'Observatoire des aidant.es. Les **groupes Vyv et Malakoff Humanis** sont eux aussi engagés sur la thématique des aidant.es. Le groupe Vyv met à disposition de ses adhérent.es une cellule d'aidance visant à faciliter la prise de conscience du rôle d'aidant.es et la réalisation d'un diagnostic pour orienter les aidant.es vers des dispositifs adaptés.

Cependant, **ces évolutions législatives et initiatives privées sont insuffisantes** au regard des enjeux. C'est pourquoi le Collectif **propose 10 propositions** clés pour lutter contre l'isolement social des aidant.es.

62%

DES AIDANT.ES
sont **en activité**

74. Bolzer, J. L. (2020, 6 octobre). A la Poste, cinq années d'innovations pour soutenir ses salariés-aidants. Les Echos. <https://urlz.fr/fnMh>

The background is a solid teal color. At the top, there are two stylized hands: one in white and one in dark blue, both with fingers spread. At the bottom, there are two more stylized hands: one in white on the left and one in dark blue on the right, also with fingers spread. The text is centered in the middle of the page.

Les 10 propositions du Collectif Je t'Aide

Créons des cercles vertueux de lien social

Les 10 propositions du Collectif Je t'Aide

Créons des cercles vertueux de lien social

Pour le Collectif Je t'Aide, le lien social est primordial et vital à notre société. Créer des liens sociaux forts autour de la dyade aidant.e/aidé.e, c'est concourir à leur apporter une meilleure qualité de vie et prévenir les situations à risque. C'est permettre aux aidé.es une préservation de leur santé, ou du moins des meilleures conditions de vie. Du côté des aidant.es, c'est leur permettre de s'occuper de leurs proches dans le temps, sans s'oublier et sans s'épuiser et davantage choisir les modalités de l'aide plutôt que de les subir.

Les propositions du Collectif Je t'Aide sont tournées autour de **4 axes** : **rendre visible les aidant.es, les repérer et les accompagner, favoriser leur maintien et l'accès à l'emploi et renforcer le lien social autour d'eux**. Pour être efficaces, nous pensons que les **politiques publiques** doivent être **pensées** autour de la dyade aidant.e/aidé.e.

RENDRE VISIBLE LES AIDANT.ES

L'isolement des aidant.es vient en partie du fait qu'ils sont encore **peu visibles dans notre société**, par le grand public mais aussi par les professionnel.les qu'ils côtoient. Pour rappel, 48% des Français.es connaissent le terme « aidant » (contre 28% en 2015)⁷⁵ mais seulement 38% ont une idée précise de ce dont il s'agit.

▶ Cette visibilité passe par des études et statistiques d'ampleur, qui manquent cruellement concernant les aidant.es. Pour preuve, la **dernière grande enquête** publique est celle d'Handicap - Santé « Aidants informels » (HSA) datant de **2008**, menée par la DREES. Les **statistiques plus récentes** sont menées par des **acteur.rices privé.es**, comme l'Observatoire Macif des aidant.es ou encore le baromètre de la Fondation April et ne permettent pas des données d'ampleur. La **mesure annoncée** du Plan Agir pour les Aidants d'une enquête menée par Santé publique France sur les risques qui pèsent sur la santé des proches aidant.es nous semble **incomplète** et nous serons attentifs à ce que cette étude favorise une approche globale de la santé des aidant.es, au sens de la définition de l'OMS et de la Charte d'Ottawa.

▶ PROPOSITION 1

A partir de la revue de littérature scientifique actualisée, **conduire une étude nationale** menée par la DRESS pour **mettre à jour et compléter les données de connaissance et de repérage des aidant.es** en France (Description des aidant.es et du lien aidé.e/aidant.e, critères socio-économiques, indicateurs de santé, géographiques...) et **renouveler tous les cinq ans** pour suivre des cohortes d'aidant.es et d'aidé.es.

2018

date de la dernière
**GRANDE ENQUÊTE
PUBLIQUE**
sur les aidant.es

50%

DES AIDANT.es se sentent seul.es et non soutenu.es moralement

▶ La **visibilité des aidant.es** passe également par des **actions de communication** menées nationalement. Les campagnes de sensibilisation qui ont lieu sont aujourd'hui **financées par les associations elles-mêmes** et les acteur.rices privé.es, comme par exemple la **campagne de sensibilisation annuelle** du **Collectif Je t'Aide** lancée en 2018. Malgré leur succès, ces campagnes ne permettent pas de toucher l'intégralité de la société française.

PROPOSITION 2

Mener une **campagne de sensibilisation nationale** lors de la Journée Nationale des Aidant.es (JNA) le 6 octobre, financée et diffusée par le Ministère de la Santé et des Solidarités sur le modèle des grandes campagnes de prévention (spots télé et radio, affiches dans l'espace public, campagnes digitales...). Cette campagne pourrait être co-organisée par le Collectif Je t'Aide et permettrait de sensibiliser le grand public à la question de l'aidance et des vulnérabilités.

REPÉRER ET ACCOMPAGNER LES AIDANT.ES

▶ La moitié des aidant.es⁷⁵ se sentent seul.es et non soutenu.es moralement. Cet isolement est en partie issu d'un **manque de repérage et d'accompagnement** de la part des professionnel.les qu'ils rencontrent dans leurs parcours d'aidance. Certaines initiatives existent, comme par exemple celle de **l'institut de formation de Bordeaux Bagatelle** qui sensibilise des intervenant.es et responsables de secteurs d'associations d'aide à la personne à l'aidance avec une **grille de détection** des fragilités des aidant.es ainsi que le **centre d'information et de formation**

des Aidants qui forme les professionnel.les à mieux comprendre les aidant.es. Le plan Agir pour les Aidant.es contient l'instauration d'un « réflexe proches aidants » chez les professionnel.les de santé ou d'accompagnement et l'identification du rôle de proche aidant.e dans le dossier médical partagé, mais nous pensons que ces mesures sont insuffisantes et plaidons pour une **véritable formation** de ces acteur.rices.

PROPOSITION 3

Former les professionnel.les de santé, sociaux, médico-sociaux, de l'Éducation Nationale, de la médecine du travail, les employeur.euses, les fonctions RH et les acteur.rices des séjours de vacances et animateur.rices au **repérage des aidant.es** et à leur **orientation** vers des structures adaptées d'informations et d'accompagnement. Cette proposition nécessite d'inclure ces éléments dans la **formation initiale et continue** de ces professionnel.les et de créer des **parcours pédagogiques** adaptés. La thématique « aidant.es » devrait être également incluse dans les **enjeux sociétaux et environnementaux** y compris dans **l'enseignement de la RSE**.

75. Baromètre des Aidants - Fondation April 2020 (lien ici)

76. IPSOS pour la Macif Essentiel pour moi. (2020, juillet). Enquête Aidants et Confinement. Macif. <https://urlz.fr/fnMG>

► Au-delà du repérage systématique des aidant.es, c'est également **l'accès à l'information** qui est rendue **difficile** par la **multiplicité des canaux** et leur **trop faible promotion**. **Quelques initiatives repérées** au-delà des CLIC : **plateformes de répit** (ayant dans leur cahier des charges l'information), numéro d'écoute et de soutien **d'Espace Singulier**, plateforme **Ma Boussole Aidants**, site d'information **Age village.com**, plateforme « Proche des Aidants » du **groupe Vyv**, plateforme EMERJANCE de parcours coordonnés pour les aidant.es et les aidé.es de la **Fondation Casip-Cojasor**, plateforme d'information **Métropole Aidante Lyon**.

Le Plan Agir pour les aidants propose la création d'un **label de lieux d'accueil** et d'une **plateforme numérique** recensant les initiatives mais nous pensons plus pertinent de **favoriser et valoriser les initiatives existantes** afin d'éviter un empilement des dispositifs.

PROPOSITION 4

Associer le Collectif Je t'Aide à la **création du cahier des charges** du label de lieux d'accueil des aidant.es. Cette labellisation devra **valoriser les initiatives** qui prennent en compte l'ensemble des aidant.es en **décloisonnant** les volets handicap et perte d'autonomie, et les **structures qui informent déjà les aidant.es** telles que les plateformes de répit et les communautés 360. Au-delà d'une labellisation, des **moyens supplémentaires** devront être alloués à ces structures afin de leur permettre de fonctionner et d'en faire de véritables guichets uniques d'information et de proximité sur chaque territoire.

► Enfin, il convient de renforcer l'**accompagnement des aidant.es** dans leurs parcours. Cet accompagnement se fait actuellement sous diverses formes : soutien psychologique, ateliers, groupes de parole...mais il est **porté principalement par des associations et fondations** qui ne sont pas toujours financées par les pouvoirs publics.

Quelques exemples :

- **Ligne d'écoute et d'aide téléphonique** entre ancien.nes aidant.es et aidant.es (Avec Nos Proches, Association des Aidants et Malades à Corps de Lewy)
- **Groupes de parole entre aidant.es :**
 - Rendez-vous des parents extraordinaires (Les Bobos à la ferme)
 - Groupes de parole (France Alzheimer, ARSLA)
 - Café des aidants (AFA, Fondation Casip-Cojasor)
 - Ateliers des parents (Handissimo)
 - Ateliers entre aidant.es (La Maison des Aidant.es® Association Nationale, Association des Aidants et Malades à Corps de Lewy)
 - Réseau social et d'entraide (La Compagnie des Aidants)
- **Formations spécifiques pour les aidant.es** (France Alzheimer, Handissimo, Associations des malades et aidant.es à Corps de Lewy)
- **Soutien psychologique** (RMA)
- **Accompagnement personnalisé** (Maison de Santé Protestante Bordeaux Bagatelle, Fondation Casip-Cojasor, Œuvre Falret, Un Pas vers La Vie)
- **Accompagnement social et ligne d'écoute** (RMA)

Le Plan Agir pour les Aidant.es prévoit la diversification et le déploiement des offres d'accompagnement par des professionnel.les et des pairs dans tous les territoires avec un objectif de + 450 000 aidant.es accompagnés d'ici 2022. Nous pensons primordial de soutenir financièrement les initiatives existantes qui ne sont pas ou peu financées par les pouvoirs publics.

PROPOSITION 5

Soutenir financièrement les associations et fondations qui accompagnent et soutiennent les aidant.es dans une démarche globale et de qualité.

FAVORISER LE MAINTIEN DANS L'EMPLOI ET L'ACCÈS À L'EMPLOI DES AIDANT.ES

- ▶ Les **carrières professionnelles** des aidant.es sont fortement **impactées** par l'aide apportée aux proches aidé.es et ils peuvent être conduits à **réduire leur activité professionnelle** ou l'arrêter temporairement alors qu'ils sont **porteur.euses de multiples compétences** développées pendant l'aidance. Plusieurs initiatives sont menées, comme le **label Cap' Handéo** « Entreprise engagée auprès de ses salariés aidants », la démarche menée par **AG2R La Mondiale** « Compétences et emploi »⁷⁷ pour repérer et valoriser les compétences développées par les aidant.es ou encore la sortie prochaine de la démarche compétences « Agirc Arcco » portée par 90 000 entreprises. Cependant, ces initiatives restent des initiatives privées et ne concernent que peu d'aidant.es.

PROPOSITION 6

Former les professionnel.les de l'emploi, du recrutement et de la formation professionnelle (Pôle Emploi, APEC, Missions locales, organismes de formation, recruteurs, agences d'intérim...) **à la question de l'aidance et des compétences développées** durant celles-ci pour :

- Identifier les aidant.es et ancien.nes aidant.es
- Les accompagner dans le repérage et la mise en valeur des compétences acquises durant l'aidance (Validations des Acquis de l'Expérience)
- Les accompagner dans le maintien et le retour à l'emploi ainsi que dans leurs trajectoires professionnelles

62%
DES AIDANT.ES
sont en activité professionnelle

- ▶ De plus, le **congé de proche aidant** mis en place en 2020 est une **réelle avancée** mais il est trop peu demandé par les aidant.es à ce jour. Cela s'explique en partie par le fait qu'il est **trop restrictif dans ses conditions** (proche aidé.e évalué.e à GIR 1, 2 et 3 ou en situation d'handicap supérieur à 80%) et sa **durée** (maximum 3 mois, renouvelable avec une limite d'un an sur l'ensemble de la carrière du salarié.e).

PROPOSITION 7

Étendre le congé de proche aidant aux aidant.es s'occupant :

- d'un.e proche évalué.e en GIR 4
- d'un.e proche atteint.e d'affection de longue durée
- d'un.e proche en situation de handicap inférieur à 80% présentant une situation complexe.

Étendre la durée de ce congé au-delà de 3 mois, augmenter son indemnisation et permettre un congé par proche accompagné.e pour les aidant.es qui accompagnent plusieurs proches.

77. AG2R La Mondiale & Association Française des aidants. (2020). Aidance et emploi : une approche psychosociale des parcours et trajectoires des proches aidant.e.s. <https://uriz.fr/d9LZ>

RENFORCER LE LIEN SOCIAL AUTOUR DES AIDANT.ES

Nous pensons que pour créer des cercles vertueux de lien social autour des aidant.es, il est primordial de leur **libérer du temps** pour qu'ils le consacrent à des activités participant à la vie sociale (loisirs, vacances, engagements citoyens...) et renforcer l'accès à ces lieux.

- ▶ Le **plan Agir pour les aidant.es** inclut le lancement d'un **plan national de renforcement et de diversification des solutions de répit**, adossé à un financement supplémentaire de 105 M€ sur la période 2020 – 2022. Cependant, ces **fonds ne sont pas clairement fléchés** et seront distribués via les ARS, excluant ainsi les dispositifs de répit non institutionnels. Les initiatives repérées telles que le **baluchonnage**[®] (Baluchon France), les **séjours de répit** (JADE, l'Envol, Vaincre les Maladies Lysosomales, Relais Répit d'Espace Singulier, les Bobos à la Ferme) et le **relayage à domicile** (ADMR) sont aujourd'hui encore **insuffisamment financées** pour permettre aux aidant.es un réel droit au répit.

PROPOSITION 8

Développer, diversifier et rendre accessibles géographiquement et financièrement les **dispositifs de répit**. En particulier, développer le **maillage des plateformes de répit** tous motifs d'aide confondus ainsi que leurs **financements**, inclure dans leur cahier des charges territorial et coordonné : le **répit de longue durée** y compris au domicile (suppléance, relayage, baluchonnage[®]) et les **dispositifs de répit non institutionnels**. Simplifier l'accès administratif à ces dispositifs de répit.

- ▶ La création de **cercles vertueux de lien social** passe enfin par l'**accessibilité des aidant.es et des aidé.es aux lieux** et opportunités de la vie sociale et en société, qui restent encore trop peu inclusifs et soumis à la lenteur de l'application des normes concernant l'accessibilité des lieux aux personnes à mobilité réduite. L'**expérimentation** en cours des « territoires 100% inclusifs » doit être analysée et étendue, et les labels « handi-friendly » et « Alzheimer friendly » développés pour toucher davantage de commerces, restaurants et lieux de loisirs.

PROPOSITION 9

Poursuivre l'**accessibilité universelle des lieux publics, de loisirs et de citoyenneté** pour permettre l'accès aux aidant.es et leurs proches aux lieux de sociabilité et **développer des solutions de mobilité** plus souples, généralisées et moins coûteuses pour se rendre dans ces lieux.

Les **séjours de vacances et de loisirs** sont également un levier important de sociabilité. Certaines initiatives sont à noter, comme le **Village Séjour Accompagné** (VSA) en Corrèze mené par l'**AFEH**, ouvert à tous et particulièrement adapté à toute personne en perte d'autonomie ou en situation de handicap. Il permet de créer du lien autour des aidant.es tout en leur permettant un séjour de vacances avec d'autres familles.

PROPOSITION 10

Promouvoir les lieux de vacances et de loisirs inclusifs pour permettre à chacun.e de vivre en société et favoriser ainsi la diversité, la rencontre et le changement de regard sur la maladie, le handicap, la dépendance et les fragilités. **Former les professionnel.les de l'animation** à l'accompagnement des aidant.es.

The background is a solid teal color. At the top, a dark blue arm extends from the left, with a hand reaching towards the right. Below this, a white arm extends from the right, with a hand reaching towards the left. At the bottom left, a white hand is shown with fingers spread. At the bottom right, a dark blue arm extends from the right, with a hand reaching towards the left. The text is centered in the middle of the page.

**Présentation
des structures
membres
du Collectif
Je t'Aide**

Présentation des structures membres du Collectif Je t'Aide



Association des Aidants et Malades à Corps de Lewy (A2MCL) ▼

Créée juste avant le premier colloque sur la maladie à Corps de Lewy en 2019, l'A2MCL renseigne, accompagne et soutient moralement les aidant.es et les malades. Elle informe le grand public et les professionnel.les de santé, promeut la recherche sur la maladie et sensibilise les pouvoirs publics.



Association des Familles d'Enfants Handicapés de La Poste et Orange (AFEH) ▼

Créée en 1969, l'AFEH informe, conseille, soutient et accompagne les salarié.es et ancien.nes salarié.es aidant.es de La Poste et d'Orange, parents d'enfants en situation de handicap. Elle organise des séjours de vacances et de répit dans son village vacances accessible à tout type de handicap et ouvert à tout public.



ADMR ▼

Créée en 1945, l'ADMR est le premier réseau associatif de services à la personne. Les associations ADMR proposent plusieurs services d'interventions à domicile dans le domaine médico-social et sanitaire et soutiennent les binômes aidant.es-aidé.es via l'organisation de rencontres entre aidant.es, des accueils de jour, des services de relaying à domicile.



Age Village ▼

Créée en 2000, Agevillage informe les séniors, aidant.es et professionnel.les sur les questions liées au vieillissement à travers deux sites d'information (Agevillage.com et Agevillagepro.com). Il porte également le label Humanétude qui vise à labelliser la qualité du prendre soin des établissements et services médico-sociaux.



Aster ICF ▼

Créée en 2008, Aster ICF forme les personnes souhaitant travailler dans les métiers de l'aide à domicile et dans le domaine de la santé, du médico-social et du service à la personne.



Avec Nos Proches ▼

Créée en 2012, l'association Avec Nos Proches soutient tous les aidant.es grâce à une ligne nationale d'écoute et d'information. Au bout du fil, les aidant.es sont accueilli.es par la voix attentive d'ancien.nes aidant.es, formé.es à l'écoute active.



Association pour la Recherche sur Sclérose Latérale Amyotrophique (ARSLA) ▼

Créée il y a 35 ans, l'ARSLA accompagne les malades atteints de SLA (maladie de Charcot) et leurs proches. L'association soutient activement la recherche contre cette maladie.



Baluchon France ▼

Créée en 2013, l'association Baluchon France accompagne la mise en place du Baluchonnage® en France. Le Baluchonnage® est un service innovant de répit de longue durée et d'accompagnement aidant.e/aidé.e à domicile, actuellement en expérimentation en France.



Les Bobos à la ferme ▼

Créée en 2019, les Bobos à la ferme accueille des familles aidantes pour des séjours de répit en inclusion au sein d'une ferme réhabilitée dans les Hauts de France, et organise des rendez-vous et ateliers pour les parents d'enfants malades ou en situation de handicap.



Fondation Casip-Cojasor ▼

Créée en 1809, la fondation Casip-Cojasor gère plusieurs structures médico-sociales et accompagne les personnes en situation de fragilité. Depuis juillet 2019, un service dédié aux aidant.es, SAFIRH, a été ouvert à Paris en collaboration avec la DASES (Mairie de Paris).



La Compagnie des Aidant.es ▼

Créée en 2011, la Compagnie des aidant.es est un réseau social d'entraide et d'échanges entre aidant.es. L'association organise chaque année des tournées avec sa caravane « Tous aidants » pour aller au-devant des aidant.es et leur apporter des conseils et des informations pratiques.



Delta 7 ▼

Fondée en 1973 afin de se mettre au service des personnes fragilisées dans leur autonomie, Delta 7 accompagne les aidant.es depuis les années 2000 via quatre centres d'accueil de jour, cinq plateformes d'accompagnement et de répit, le « Campus Delta 7 », et l'émission mensuelle dédiée aux aidant.es sur la web TV Canal Delta 7.



L'ENVOI ▼

Créée en 1997, l'association L'ENVOI organise des programmes récréatifs adaptés (séjours, ateliers à l'hôpital, sorties, et activités en ligne) pour les jeunes malades et leurs aidant.es familiaux.



Espace Singulier ▼

Créée en 2008, l'association propose des services aux aidant.es et proches aidé.es, tels que des offres de répit à domicile (Relais Répit), l'accompagnement à des rendez-vous médicaux par des relayeur.euses bénévoles (Relais Mobilité), la mise en relation avec des personnes ressources (Relais Ressources), le numéro unique pour les aidant.es en Essonne, ou encore le niveau 1 de la communauté 360.



France Alzheimer et Maladies Apparentées

Créée en 1985, France Alzheimer soutient la recherche, forme, met en place des initiatives, et informe les professionnel.les, bénévoles, aidant.es et personnes malades atteints de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées.



Handéo

Créée en 2007 par les principaux organismes du handicap, Handéo contribue à l'inclusion sociale des personnes en situation de handicap et de fragilité par l'amélioration de la connaissance des besoins et attentes des personnes et de leurs proches et l'amélioration de la qualité du service rendu par le déploiement de labels et certifications Cap'Handéo dans les secteurs du médico-social, des transports, des aides techniques et sur le sujet des salariés-aidants.



Harmonie Mutuelle (Groupe Vyv)

Harmonie Mutuelle (Groupe Vyv), 1ère mutuelle santé de France, propose des solutions à ses salarié.es et à ses adhérents aidant.es depuis 2015, à travers différents services dans le cadre de la maladie, du handicap et de la perte d'autonomie.



Handissimo

Créée en 2017, l'association Handissimo accompagne les parents d'enfants en situation de handicap. Elle a créé la plateforme de solutions et d'entraide www.handissimo.fr qui devient www.maboussoleaidants.fr en 2021, et anime des ateliers permettant aux parents aidant.es d'oser parler de leur quotidien et de demander de l'aide à leurs proches.



Jeunes AiDants Ensemble (JADE)

L'Association nationale Jeunes AiDants Ensemble, JADE a pour objectif de porter la voix des jeunes aidants en France, de les accompagner, de les soutenir et s'attache à harmoniser l'offre de répit et d'accompagnement qui leur est destinée.



Essentiel pour moi

MACIF

La Macif, à travers sa mutuelle Apivia Macif Mutuelle, agit depuis 2002 sur le sujet des aidant.es grâce à un travail sur ses contrats santé et autonomie en incluant des prestations d'assistance dédiées, via le site aveclesaidants.fr, des actions de terrain, des guides pratiques et à travers l'Observatoire Macif des aidant.es.



UN PAS VERS LA VIE
AUTISME

Un Pas Vers la Vie

Créée en 2008, l'association Un Pas Vers la Vie développe des actions en faveur des jeunes autistes et de leurs familles telles que la création d'espaces pédagogiques et de répit.



**La Maison des Aidants®
Association Nationale** ▼

Créée en 2008, la Maison des Aidants® Association Nationale, propose des ateliers groupes d'échanges entre aidants.es, une ligne Allo aidants afin de les soutenir et les accompagner, des parcours d'informations et de formations pour les proches aidant.es, des parcours pédagogiques à destination des professionnel.les qui souhaitent comprendre les aidant.es pour mieux les accompagner.



**Fondation Maison de
Santé Protestante de
Bordeaux Bagatelle** ▼

La Fondation gère 10 établissements sur le département de la Gironde et développe des actions envers les publics vulnérables (centre de santé, permanence d'accès aux soins, accueil temporaire pour personnes âgées dépendantes). La Fondation œuvre dans le champ de l'aïdance à travers l'accompagnement individuel et le soutien par des équipes spécialisées et la sensibilisation de différents publics.



Œuvre Falret ▼

Créée en 1841, l'Œuvre Falret accueille et accompagne chaque année près de 3 700 adultes et enfants au sein de ses 43 établissements et services. L'association a assis son expertise dans le secteur médico-social grâce à son savoir – faire dans l'accompagnement des personnes vivant avec des troubles psychiques. Elle organise également des séjours de répit pour les aidant.es et leurs proches.



**Pôle de Gérontologie
et d'Innovation
Bourgogne-Franche-
Comté (PGI)** ▼

Créé en 2010, le PGI contribue à la qualité de vie des personnes âgées par la promotion et le développement de la recherche et de l'innovation, et en favorisant les synergies et la coordination des acteurs en Bourgogne-Franche-Comté.



**Ressources Mutuelles
Assistance (RMA)** ▼

RMA est l'unique assistant mutualiste en France dont les 4 métiers piliers sont l'Ecoute, Conseil & Orientation (ECO), l'Assistance aux personnes, l'Accompagnement Psycho-Social et la Coordination de services. Dès 2014, RMA a développé une offre « accompagnement de l'aïdance » pour permettre la prise de conscience du rôle d'aïdance, l'accompagnement dans le quotidien et dans les situations de crise du binôme Aidant-Aidé.



**Vaincre les Maladies
Lysosomales (VML)** ▼

Créée en 1990, l'association VML accompagne les patients et leurs familles concernés par une des 53 maladies lysosomales. Elle a pour vocation de favoriser la recherche scientifique, d'améliorer la prise en charge médicale, de sensibiliser les pouvoirs publics à la complexité de ces maladies et de soutenir la personne malade et son entourage à travers des temps de partages et d'échange entre les familles et des séjours de répit en famille.

Bibliographie

- AG2R La Mondiale & Association Française des aidants. (2020). *Aidance et emploi : une approche psychosociale des parcours et trajectoires des proches aidant.e.s*. <https://urlz.fr/d9LZ>
- Beasley, E., & Perona, M. (2020, 6 janvier). Note de l'Observatoire du Bien-être n°2020-01 : Dimensions de la solitude en France | CEPREMAP. <https://urlz.fr/fnNk>
- Bolzer, J. L. (2020, 6 octobre). A la Poste, cinq années d'innovations pour soutenir ses salariés-aidants. *Les Echos*. <https://urlz.fr/fnMh>
- Bowlby, J. (2002). *Attachement et perte*. (French Edition) Collection Le Fil rouge (5e éd., Vol. 1). PUF.
- BVA pour la Fondation April. (2020, juillet). *Baromètre des aidants (6ème Vague)*. <https://urlz.fr/fnMk>
- CARAC. (2017, avril). *Baromètre « Argent et entraide familiale : où en sont les Français ?* <https://urlz.fr/fnNa>
- CESE. (2019, 17 avril). *Questions à Sandra HOIBIAN (CREDOC) – RAEF 2019*. <https://urlz.fr/fnNg>
- CESE. (2019, 20 mars). *Questions à Serge PAUGAM (CNRS)- RAEF 2019*. <https://urlz.fr/fnNy>
- Collectif Je t'Aide. (2019, juin). *Plaidoyer Précarité*. <https://urlz.fr/fnMD>
- CREDOC pour la Fondation de France. (2020, décembre). *10 ans d'observation de l'isolement relationnel : un phénomène en forte progression Les solitudes en France (édition 2020)*. <https://urlz.fr/fnMI>
- Ehrenberg, A. (2000). *La fatigue d'être soi, Dépression et société* (Odile Jacob éd.). Poches Odile Jacob.
- Elimas, N. pour la Commission des affaires sociales sur la proposition de loi visant à favoriser la reconnaissance des proches aidants, (2019, avril). *Rapport parlementaire (N° 1911)*. <https://urlz.fr/fnMN>
- Emi Cité pour le Collectif Je t'Aide. (2020, août). *Les aidant.e.s à l'épreuve du confinement*. Association Je t'Aide. <https://urlz.fr/fnML>
- Guedeney N. et Guedeney A. (2006), *L'attachement : concepts et applications*, Elsevier Masson, Paris, 2ème édition
- Harlow H. (1959, juin). *Love in Infant Monkeys*. *Scientific American* 200 (N° 68, 70). 72-73.
- Hoibian, S. (2011, juin). *Baromètre de la cohésion sociale Pour l'opinion, la cohésion sociale repose sur les efforts de chacun et l'action des pouvoirs publics (Collection des rapports)*. CREDOC N° 275.
- INSEE. *3% des individus isolés de leur famille et de leur entourage : un cumul de difficultés socioéconomiques et de mal-être - Insee Première - 1770*. (2019, 3 septembre). <https://urlz.fr/fnNm>
- IPSOS pour la Macif - *Enquête Aidants et Confinement*. Macif. Juillet 2020. <https://urlz.fr/fBb8>
- Jarrige, E., Dorard, G., & Untas, A. (2020). *Revue de la littérature sur les jeunes aidants : qui sont-ils et comment les aider ? Pratiques Psychologiques*, 26(3), 215-229. <https://doi.org/10.1016/j.prps.2019.02.003>
- Jean, B., Bergua, V., Guberman, N., & Frezet, O. (2021). *Aidons les aidants, osons l'aidance !* Collection Ouvertures psy, In Press (ed.).
- Koubi, M., & Marrakchi, A. (2017, 9 mai). *Projections à l'horizon 2070 - Insee Première - 1646*. <https://urlz.fr/fnN2>
- Le Bihan-Youinou, B. & Martin, C. (2006). *Travailler et prendre soin d'un parent âgé dépendant*. *Travail, genre et sociétés*, 2(2), 77-96. <https://doi.org/10.3917/tgs.016.0077>
- Ligue des droits de l'homme. (2016, mai). *Agir contre les écarts de salaires hommes et femmes (GPG) - prendre en compte le cas des aidant.e.s informelles*. <https://urlz.fr/fnMo>
- Maslow A. (1954), *Devenir le meilleur de soi-même : besoins fondamentaux, motivation et personnalité*, (édition originale)
- Mengin, A., Allé, M., Rolling, J., Ligier, F., Schroder, C., Lalanne, L., Berna, F., Jardri, R., Vaiva, G., Geoffroy, P., Brunault, P., Thibaut, F., Chevance, A., & Giersch, A. (2020). *Conséquences psychopathologiques du confinement*. *L'Encéphale*, 46(3), S43-S52. <https://doi.org/10.1016/j.encep.2020.04.007>
- Merceron, A., Morin, S., & Desforges, Z. (2020, 16 septembre). *La situation des aidants en 2020 : enquête nationale Ipsos-Macif*. Ipsos. <https://urlz.fr/fnNc>
- Metis partners pour Association France Alzheimer. (2010). *Etude socio-économique « Prendre en soin les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : le reste à charge »*. <https://urlz.fr/fnMB>
- Neveu, C. (2020, 29 juin). *Une enquête internationale sur la solitude et l'isolement social des aidants face au COVID-19*. Fédération des Centres Mémoire. <https://urlz.fr/fnM4>
- Novartis France, *Une enquête inédite sur les jeunes aidants en France met en lumière une face invisible de l'aide, en attente de soutien*. (2017, 6 octobre). <https://urlz.fr/fnN5>
- Nowland, R., Necka, E. A., & Cacioppo, J. T. (2017). *Loneliness and Social Internet Use : Pathways to Reconnection in a Digital World ? Perspectives on Psychological Science*, 13(1), 70-87.
- OCIRP. *Les chiffres-clés sur les aidants en France*. (2018, 1 octobre). <https://urlz.fr/fnN8>
- ORSE & UNAF. (2014). *Aidants familiaux Guide à destination des entreprises 2014*. CNSA. https://www.cnsa.fr/documentation/orse-guideaidant-10-141_0.pdf
- Panel des aidants BVA/Fondation Novartis. (2010, octobre). *Vers une meilleure connaissance de la situation des aidants en France (1 ère Journée Nationale des Aidants présentée par Nora BERRA, Secrétaire d'Etat chargée des Aînés)*. UNAF. <https://urlz.fr/fnMP>
- Petits frères des pauvres. (2020, juin). *Isolement des personnes âgées : les effets du confinement l'isolement de nos aînés est une vraie distanciation sociale*. <https://urlz.fr/cYQ3>
- Schulz, R., & Beach, S. R. (1999). *Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study*. *JAMA*, 282(23), 2215-2219. <https://doi.org/10.1001/jama.282.23.2215>
- Souillier, N. (2012, mars). *Aider un proche âgé à domicile : la charge ressentie (Etudes et Résultats n° 799)*. DREES. <https://urlz.fr/fnMX>
- Touahria-Gaillard, A. (2018). *Quand la solidarité familiale fragilise. Les arbitrages des proches aidantes-assistantes de vie*. *Revue des politiques sociales et familiales*, 128(1), 23-33. <https://doi.org/10.3406/caf.2018.3301>
- Van de Velde, C. (2011). *La fabrique des solitudes*. Dans *Refaire société (à Rosanvallon Pierre (dir.), p. 27-37)*. Le Seuil, La République des idées. <https://urlz.fr/fnNv>

Remerciements et contributions

Rédaction et coordination

Morgane Hiron

Déléguée Générale

Pascal Jannot

Vice-Président

Neria Ossa

Chargée de plaidoyer

Contributions

Ce plaidoyer a été rédigé par l'ensemble des 27 structures membres du Collectif Je t'Aide

Conception graphique

© Jessica Richer

www.jessicaricher.com

Contact

Morgane Hiron

Déléguée Générale

morgane@associationjetaide.org

07 50 70 23 02

Florence Sabatier

Responsable relations presse

florence@associationjetaide.org

06 61 41 02 98

LE COLLECTIF JE T'AIDE REMERCIE SES PARTENAIRES



Essentiel pour moi



AG2R LA MONDIALE





www.associationjetaide.org

