

RECONNAÎTRE ET VALORISER LES PROCHES AIDANTS



UNE ÉTUDE DU THINK & DO TANK UP FOR HUMANNESS



DOSSIER DE PRESSE

21 SOLUTIONS ISSUES D'UNE DÉMARCHE DE RECHERCHE-ACTION
POUR :

- MIEUX RECONNAÎTRE LES PROCHES AIDANTS
- AMÉLIORER LES CONDITIONS ET L'EFFICACITÉ DE L'AIDANCE
- LEUR PERMETTRE DE CONCILIER SEREINEMENT AIDANCE ET VIE PROFESSIONNELLE

"Le seul moyen pour les professionnels de santé de faire "alliance" avec les aidants, c'est d'assumer tout simplement d'avoir besoin d'eux ."

**Laure Jouatel, directrice médicale
et médico-sociale de LNA Santé**

7,1 millions de proches aidants*

300 proches aidants interrogés

21 propositions issues de la recherche

*DREES 2022

pourquoi cette étude ?

6 octobre 2026

Journée nationale des Aidants

Après 18 mois d'enquête et de recherche, **UP for Humanness** publie à l'occasion de la **Journée nationale des Aidants 2026** un hors-série consacré à la reconnaissance et à la valorisation des proches aidants.

Le 6 octobre 2023, les ministères en charge des Solidarités et du Handicap avaient présenté une nouvelle stratégie nationale de mobilisation et de soutien 2023-2027 pour les aidants et signé avec les entreprises et associations une charte d'engagement pour les proches aidants. 3 axes étaient priorités :

- Communiquer, repérer, informer
- Renforcer l'offre et l'accès au répit
- Soutenir les aidants tout au long de la vie

« On a beau nous dire, pour avoir bonne conscience certainement, que l'on est devenus les professionnels de nos enfants, en réalité on nous met souvent à l'écart et on nous considère soit trop soit pas assez. »

Une mère aidante

Par notre étude, nous avons souhaité nous inscrire dans cette démarche en allant au plus près des proches aidants pour **identifier les progrès réalisés dans leur reconnaissance et leur soutien, comme leurs besoins et leurs attentes, pour les protéger plus largement et en plus grand nombre de l'isolement, l'épuisement et la précarisation.**

méthodologie

Nous suivons une **méthodologie mixte** qui associe approches quantitative (300 aidants interrogés) et qualitative et donne la parole aux proches aidants en priorité. Une **trentaine d'entretiens** approfondis sont venus enrichir les données chiffrées, recueillant ainsi l'expérience de proches aidants sur leurs parcours et leurs besoins, celle des professionnels de santé, de responsables RH et de managers, ainsi que l'expertise de chercheurs en sciences humaines.

En s'appuyant sur ces données, **un groupe de recherche** représentant toutes les parties prenantes a analysé les causes racines des difficultés et fait émerger des solutions.

Un **comité de pilotage** réunissant les partenaires de l'étude - l'Institut Imagine, l'UNAFAM, l'Institut des Cancers des Femmes et UP for Humanness - a suivi l'ensemble des travaux, supervisé par le **comité scientifique de notre laboratoire**, garant de la rigueur de la démarche.

Pour enrichir nos constats et nos recommandations, ont aussi contribué des organismes et associations engagés sur le sujet : le cercle Vulnérabilités et société, l'Association française des Aidants, le collectif Jet'Aide, la communauté Aidants et bien+, Famirelay, Koalya ou encore le Syndicat national des Aidants.

déc 2024 - mars 2025

avril - oct. 2025

nov 2025 - mai 2026

juin - octobre 2026

Cadrage & Partenaires

État des lieux & Priorités

Journée de recherche, nouvelles contributions & construction des propositions

Publication

- Bibliographie
- Recherche de partenaires
- Mise en place d'un comité de pilotage
- Définition des enjeux
- Identification d'experts à solliciter

- Revue de la littérature
- Conception et diffusion des questionnaires
- ~ 30 entretiens semi-directifs
- Définition des axes prioritaires
- Constitution du groupe de recherche

- 1 journée de recherche sur les axes prioritaires : analyse questionnaire, revue de la littérature, entretiens, interventions, témoignages, travaux de groupe pour analyse et élaboration de solutions
- Travail sur les propositions

- Synthèse et rédaction
- Maquette et publication
- Présentation de l'ouvrage

Comité de pilotage

Comité scientifique

les directrices de l'étude



Diane Van Haecke d'Audiffret

Cofondatrice et déléguée générale de UP for Humanness, diplômée de l'ESSEC et docteure en philosophie, elle consacre 15 ans de carrière aux enjeux de santé, entre conseil en stratégie et recherche, avant de cofonder UP for Humanness. Autrice de plusieurs ouvrages sur le soin et la génétique, elle a été promue Chevalier de l'Ordre National du Mérite en 2023.



Sandrine Marlin

Pédiatre généticienne clinicienne à l'hôpital Necker et l'Institut Imagine, chercheuse et proche aidante, elle a créé en 1995 la première consultation mondiale de génétique clinique dédiée aux surdités génétiques. Coordinatrice du réseau européen « Genetic Hearing Loss » depuis 2016 et Chevalier de la Légion d'Honneur (2017), elle codirige les activités sociétales de l'Institut Imagine.

SOUS LA DIRECTION DE



Diane Van Haecke d'Audiffret

Diane est cofondatrice et déléguée générale de UP for Humanness. Elle est diplômée de l'ESSEC, d'une maîtrise de génétique, et Docteure en philosophie pratique & éthique médicale. Elle a toujours été engagée dans le secteur de la santé – personnellement et professionnellement – et dans la recherche en sciences humaines. Elle est membre depuis plus de 20 ans d'une association au service des personnes malades et handicapées. Depuis 15 ans, elle consacre une grande part de sa vie professionnelle aux enjeux de santé, dans le conseil en stratégie pour des industries et des institutions publiques, mais aussi à travers sa thèse de philosophie pratique sur les questions que pose la génétique. Après avoir été adjointe du directeur du pôle de recherche puis directrice du développement du Collège des Bernardins, Diane décide de cofonder en 2016 UP for Humanness, think-do tank, pour élaborer des pratiques et politiques nouvelles en vue d'une société plus humaine. Sur les sujets de santé, elle a publié *Optimisation des soins à domicile en France, quelles propositions?* (Aicmed, 2010), *Génétique : révolutions, révélations. Aux sources de l'humanité et du soin* (Université Gustave Eiffel, 2018), *Sauvons le système de santé : revenons au soin!* (Ed. Le Manscrit, dec. 2022). *Le temps et le soin* (hors série Pour un monde plus humain, 2023) ainsi que différents articles



Sandrine Marlin

Sandrine est pédiatre généticienne clinicienne à l'hôpital Necker (AP-HP) et l'Institut Imagine, chercheuse, professeur des universités (Paris Cité) et proche aidante. Entourée depuis toujours par des personnes sourdes ou malentendantes, elle est particulièrement engagée sur le sujet et a créé en 1995 la première consultation mondiale de génétique clinique dédiée aux surdités d'origine génétique puis, en 2000 à l'hôpital Necker le centre de référence des surdités génétiques, unique en France. Le Dr Marlin est membre de la Filière de Santé Maladies Rares SENGÈNE de Necker. Depuis 2016, elle est coordinatrice du réseau européen « Genetic hearing Loss » et codirige les activités sociétales de l'Institut Imagine, notamment le programme Sciences Humaines et Sociétés et Rôle Sociétal de l'Institut, à travers lequel elle œuvre à croiser les regards des patients, des proches-aidants et des professionnels de santé dans la recherche sur les maladies génétiques rares. Chercheuse à l'Inserm UMR1163 au sein de l'Institut Imagine et de l'UP Morphogénèse et développement du service de médecine génomique des maladies rares de l'hôpital Necker-Enfants Malades (AP-HP) et coordinatrice du Centre de référence « Surdités Génétiques », elle a co-écrit plusieurs articles

INTRODUCTION

DONNONS SOUFFLE ET FIERTÉ AUX PROCHES AIDANTS

PAR DIANE VAN HAECKE-D'AUDIFFRET

Accompagner un être aimé dans la maladie, le handicap ou la perte d'autonomie est pour bon nombre d'entre nous naturel car nous sommes parent, frère, sœur, fille, fils, conjoint, petite-fille, petit-fils... nous sommes là, nous aimons, nous nous inquiétons, nous nous préoccupons, et nous souhaitons profiter de cet être cher dont le temps est parfois comblé ou dont certaines dimensions de la vie sont entravées.

Dans certains cas, la médecine ne peut rien car le diagnostic tarde, on ne comprend pas. Les familles se retrouvent alors seules devant les troubles, les angisses, les soins... Il n'y a pas de reconnaissance sociale des maladies qui existent pas...

Dans bon nombre de situations, le système de santé soulage à travers des traitements, des protocoles, un relais de soins. Et le proche « aidant » est là tout au long du parcours, à toutes les étapes de la vie qui avance et se transforme, expert de la maladie ou des habitudes, de ce qui soulage un peu plus la personne malade ou fragilisée. Il devient, souvent sans s'en rendre compte, un proche « aidant » en espérant qu'il ne finisse pas simplement « aidant », c'est-à-dire réduit à un participant présent, à une fonction. Être proche aidant peut rimer avec abnégation totale à son proche malade, avec précarisation, mise entre parenthèse de ses envies, ses aspirations, ses activités, sa vie professionnelle, etc.

Comment aider les proches à se reconnaître un rôle particulier et donc un besoin de répit, d'aides? Comment accompagner les proches dans la

accompagner le monde de l'entreprise dans l'accompagnement des aidants salariés ou-déjà de certaines entreprises engagées? Et si l'aidance était création de valeur? Nous en sommes convaincus!

Selon la DREES¹ (Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques, rattachée au ministère de la Santé), la France métropolitaine comptait 7,1 millions de proches aidants en 2022, qui soutiennent 5,0 millions de personnes en situation de handicap ou de perte d'autonomie vivant à domicile (hors établissements). Cela représente 11 % de la population nationale.

Quelques données :

- Le temps consacré aux activités de la vie quotidienne va de moins d'une heure par jour (44 %) à 35 heures ou plus par semaine (11 %).
- Les proches aidants à domicile sont à 58 % des femmes. La part de ces dernières est particulièrement élevée parmi les aidants de 25 à 44 ans (65 %) et chez les parents aidants (64 %).
- 642 000 jeunes âgés de 5 à 24 ans aident un proche vivant à domicile, soit 5 % de la population de cette tranche d'âge (les jeunes représentent 9 % des aidants). Parmi eux, 10 % ont entre 5 et 11 ans, 42 % entre 12 et 17 ans et 48 % entre 18 et 24 ans.
- En moyenne, les proches aidants des personnes vivant à domicile sont âgés de 52 ans et 11 mois.
- Enfin, 6 aidants sur 10 travaillent, sont en recherche d'emploi ou étudiants.

45 %*

des aidants
interrogés ont eu
besoin de plus de
2 ans pour se
reconnaître
aidants

41 %*

du temps de
l'aidance est
consacré à la
coordination
des soins

39 %*

des aidants
interrogés se
sont vus obligés
de changer de
rythme, de quitter
ou perdre leur
emploi

contexte et enjeux

En France, environ 7,1 millions de personnes sont considérées comme proches aidants selon la DREES et la tendance est à la hausse. Elles accompagnent un parent, un conjoint, un enfant confronté à la maladie, au handicap ou à la perte d'autonomie.

Un rôle encore insuffisamment reconnu

Ce rôle reste pourtant sous-estimé alors même qu'une dynamique nationale a été lancée en 2020 puis relayée par la « stratégie nationale de mobilisation et de soutien 2023-2027 pour les aidants ». Un aidant sur deux ne se reconnaît pas comme tel et malgré les évolutions engagées, certains professionnels de santé peinent encore, voire se refusent, à considérer le proche aidant comme un véritable partenaire du soin.

Un proche aidant sur deux est en activité professionnelle et bon nombre d'entre eux peinent à concilier ces deux réalités. La somme des problématiques est vertigineuse et peut se résumer ainsi : **comment reconnaître et valoriser le rôle du proche aidant... et préparer l'avenir ?**

Ce que notre enquête qualitative fait ressortir

Les entretiens que nous avons menés ont fait apparaître plusieurs besoins récurrents :

- le besoin de reconnaissance par l'Etat, l'entourage et les entreprises ;
- un accès plus lisible à l'information sur le rôle d'aidant, aux ressources et au répit ;
- une meilleure coopération avec les professionnels de santé, au bénéfice des patients ;
- des solutions pour éviter l'isolement, l'épuisement et la précarisation ;
- une meilleure articulation entre rôle d'aidant et vie professionnelle.

**« Dans les faits on est aidant car on s'occupe
matin et soir d'Aimée mais mon rôle principal est
d'être un père aimant »**

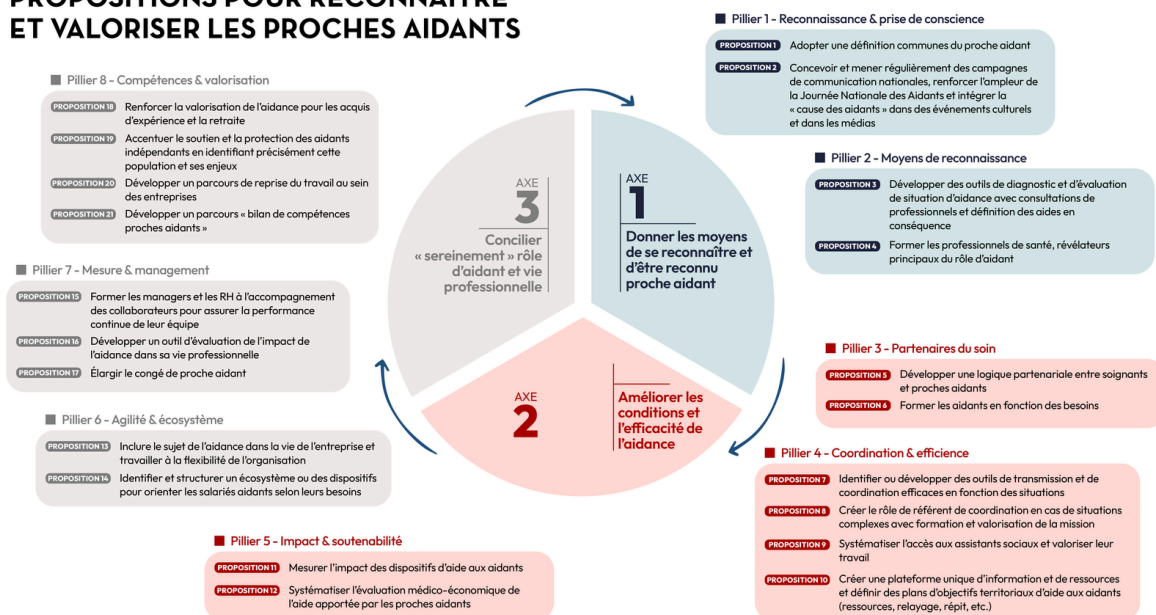
Jérôme Vernon, aidant

21 PROPOSITIONS

Structurées autour de 3 axes principaux, nos 21 propositions interagissent de façon systémique.

Chacune de nos propositions s'appuie sur un argumentaire étayé par l'expérience de terrain et dispose d'éléments de réponse illustrés autant que possible, par des initiatives préexistantes dont les résultats sont probants.

PROPOSITIONS POUR RECONNAÎTRE ET VALORISER LES PROCHES AIDANTS



"Comment valoriser le rôle du proche aidant... et préparer l'avenir ?

"L'enjeu semble être de reconnaître et bénéficier de ses savoirs, connaissances, savoir-faire ; de rendre compte de sa valeur économique pour notre système de santé et notre société ; de transformer nos organisations et modes de fonctionnement à l'école, l'université ou en entreprise pour intégrer ce rôle essentiel.

En effet, face à ce phénomène d'ampleur et croissant, on pourra se demander comment préparer chacun d'entre nous à devenir proche aidant pour quelqu'un de sa famille, pour un voisin... tout en préservant qualité de vie, mais aussi liberté et dignité du proche aidant comme du proche aidé."

**Diane Van Haecke d'Audiffret, docteure en philosophie
et déléguée générale de UP for Humanness**

PROPOSITIONS PHARES

Parmi les 21 propositions formulées, nous en présentons ici 7 qui témoignent de la variété des enjeux et du caractère systémique de notre approche.

Chacune de nos 21 propositions s'appuie sur un argumentaire étayé par l'expérience de terrain et le croisement des enjeux portés par les différentes parties prenantes.

Axe 1 – Donner les moyens de se reconnaître et d’être reconnu proche aidant

1- Adopter une définition commune du proche aidant

3- Développer des outils de diagnostic et d'évaluation de situation d'aidance avec consultations de professionnels et définition des aides en conséquence

Axe 2 – Améliorer les conditions et l’efficacité de l’aidance

5- Développer une logique partenariale entre soignants et proches aidants

8- Créer le rôle de référent de coordination en cas de situations complexes avec formation et valorisation de la mission

10- Créer une plateforme unique d'information et de ressources et définir des plans d'objectifs territoriaux d'aide aux aidants (ressources, relaying, répit, etc.)

Axe 3 – Concilier « sereinement » rôle d’aidant et vie professionnelle

14- Identifier et structurer un écosystème ou des dispositifs pour orienter les salariés aidants

15- Former les managers et les RH à l'accompagnement des collaborateurs aidants pour assurer la performance continue de leur équipe

contenu de l'ouvrage

Des données chiffrées

Chaque axe est introduit par des données issues de la bibliographie et de notre enquête sur la situation des proches aidants. L'ouvrage présente des infographies et offre une lecture agréable et accessible.



LE RÉPÎT OU LA CONSCIENCE DE SA FATIGUE, DE SES BESOINS

Médecin en soins palliatifs pédiatriques à Lyon et elle-même proche-aidante, **Géraldine Pouly** a exercé au sein de l'équipe mobile de la Maison de Répît de Lyon, portée par la fondation France Répît. Elle régit pour nous ce en quoi cette invitation au repos, au relâs, doit se répandre et ce en quoi les manques révèlent le profond besoin de reconnaissance des proches aidants.

À chaque fois que l'on me demande de témoigner ou de faire une formation sur l'aide aux aidants, je fais à regret l'impression de soulever les cadavres de personnes âgées, en particulier les conjoints. Tout d'abord car la vie est plus normale, les proches à leur tour se souviennent de la relation d'aide. C'est en étudiant cette population d'aide que les identifiants ont pris conscience - et aide à grande conscience - que certains aidants peuvent décider avant leur proche. Leur soutien ne doit pas être unilatéral : c'est un enjeu majeur de santé publique.

Nous devons en avoir : les jeunes aidants ne sont pas vieux, leur avenir s'écrit, leur choix d'orientation, leur équilibre personnel peuvent être profondément affectés.

Et il y a encore tous ceux qui peuvent à se reconnaître comme aidants : les aidants, toutes générations, les aidants en situation de précarité, les aidants en urgence diagnostique et thérapeutique de leur proche.

Les situations de multibénéficiaire vont être en constante augmentation du fait du vieillissement de la population et des progrès de la médecine. Ces chiffres de multibénéficiaire interviennent directement l'efficacité de nos dispositifs. Quel travail pour une mère à 100 ans, un enfant accueilli en refuge de nuit, elle doit travailler la France pour aider sa propre mère atteinte de la maladie d'Alzheimer ?

Départs en retraite et vieillissement de la population

Le sujet a encore beaucoup de chemin à faire, à travers la loi de santé et de temps de vie. L'aide à la personne est en grande souffrance, en crise depuis la Covid. La loi de France Travail indique qu'il y aura près de 300 000 proches à pourvoir à l'horizon 2030 du fait des départs à la retraite et de l'augmentation des besoins liés au vieillissement de la population. C'est vertigineux, surtout quand on voit que le soutien de la plupart des aînés est de rester à domicile.

upforhu.org 25

Des initiatives porteuses d'espoir

En fin d'ouvrage, nous mettons en avant quelques initiatives alignées sur nos propositions mais généralement au service d'un seul profil d'aidants ou d'un seul type de pathologie. Celles-ci méritent d'être étudiées et, nous le croyons, déployées.

EXPERT DU SOIN, EXPERT D'UN PROCHE, COMMENT MEILLEUR SE COMPRENDRE ?

Les principales tendances révélées par l'enquête

Dans le cadre de cette étude, UP for Humana a mené un travail de bibliographie et d'enquête pour éclairer l'enjeu et documenter les principales problématiques autour de la situation des proches aidants, dans l'immense variété de celles-ci.

En introduction de ce deuxième axe, nous présentons les principales données de l'enquête bibliographique et de l'enquête quantitative, uniquement sur le thème de la relation aux professionnels de santé.

Enquête quantitative

Notre enquête confirme un besoin profond des aidants, patients et professionnels, de santé d'une plus grande collaboration entre eux. Une collaboration qui s'appuie sur les connaissances de chacun à propos du quotidien du patient, de son vécu de la maladie, de son contexte de vie. Sur sa façon, en effet, d'être aidé. Les proches aidants interviennent pour leur « soigner » ou « excellent » connaissances de la maladie ou de l'historique du proche qu'ils accompagnent. Ils apportent de leur vécu une « confiance », un « vécu », une « expérience » avec les soignants. 80 % pensent ainsi que leurs connaissances pourraient être utiles aux professionnels de santé.

Plus réticent et plus inquiet, seuls 24 % des proches aidants interviennent pensant que les soignants s'appuient sur leurs connaissances et les connaissances que ce n'est pas le cas du tout, quand, de leur côté, 50 % des soignants interviennent déclarant qu'ils s'appuient sur le récit de l'aidant dans la prescription des soins.

« J'ai toujours été très impliqué dans les rendez-vous. Quand on s'implique de façon construite, bienveillante, les médecins répondent de la même manière. » Thibaut Hyernat, proche aidant

39 % des proches aidants estiment que les professionnels de santé s'appuient sur eux lors d'une hospitalisation ou d'une entrée en institution, contre 34 % qui considèrent que ce n'est pas le cas. Plus d'un proche aidant sur deux considère que les professionnels de santé ne leur transmettent pas les informations dont ils ont besoin dans l'exercice de leur rôle d'aidant.

On accepte la colère, on l'entend, on refuse juste de se faire insulter. Une pédiatre

upforhu.org 27

Avant de présenter nos propositions développées, **l'ouvrage propose des analyses d'experts du sujet, des témoignages de proches aidants, professionnels de santé ou dirigeants et managers d'entreprise.**

ELPYOO.COM, LA PLATEFORME DES AIDANTS



Gratuite et intuitive, la plateforme digitale Elpyoo se développe depuis avril 2020 pour proposer une centralisation des informations et créer une communauté de proches aidants qui puissent partager leurs problématiques et solutions.

L'idée de cette start-up française est de concevoir un parcours personnalisé pour chaque aidant souffrant avec l'idée qu'il puisse rapidement identifier ses droits et les dispositifs lui plus pertinents pour sa selon sa situation et sa localisation.

- La plateforme développe aussi un service pour les entreprises afin de soutenir les équipes de ressources humaines dans leur engagement auprès des salariés aidants : outils pour mieux l'accompagnement, indicateurs d'impact pour mesurer les effets de l'aidance, solutions de conciliation, formations, adaptations.
- Une fois son profil créé avec quelques informations sur lui-même et sur la ou les personnes qu'il aide, le proche aidant bénéficie d'une messagerie, et différents « domaines ».
- Échanger, en live d'échange avec des aidants concernés par des problématiques similaires (avec orientation successive des profils).
- Mettre en commun un espace de ressources en ligne : articles, liens vers des dispositifs et aides, conseils, témoignages, produits... et un espace dédié pour être aidé sous forme de discussion en ligne.

Être accompagné, qui propose une carte interactive sur les dispositifs et organismes engagés auprès des aidants selon son département (CAJ, centre de ressources, lieu de répit, point d'information...) et une liste des « Services porteurs » d'Elpyoo comme Acteur pour prendre soin de sa santé mentale, Papi pour être aidé dans les démarches administratives, Soins & Vie pour organiser les repas, l'Anas ou Mami Proger (gestion financière), Tutois (gestion de l'habitat), Les Heures Départ de nuit, Centre Ignition de lieux pour seniors), etc.

upforhu.org 71

Un sujet-clé éclairé par l'enquête, celui de la répartition des tâches et de l'institutionnalisation. Pour les proches aidants, il y a un réel enjeu à ce que la répartition soit plus claire, cocoonnée et apaisée. Ils expriment leur besoin, notamment lorsque le patient est mineur ou déficient cognitif, qu'on s'adresse à eux individuellement pour certains sujets.

Au sujet de l'hospitalisation ou de l'entrée en institution, 69 % des professionnels de santé estiment que l'aidant a un rôle à jouer. Ils aimeraient que leur relation avec les aidants évolue vers plus d'écoute, de partenariat, d'avis de considération, moins de méfiance, d'agression ou de jugement.

Interrogés sur ce qu'ils attendent aujourd'hui souvent du ressort de l'aidant et qui devrait ou pourrait être plutôt la responsabilité d'autres personnes, les soignants considèrent que l'hygiène ne doit pas dépendre de l'aidant mais plutôt d'auxiliaires de vie. Les soins du quotidien à très majorité d'une infirmière et l'aide financière, administrative ou matérielle plutôt d'un organisme externe, d'une plateforme numérique.

Ce qu'il faut retenir : Les proches aidants souffrent de ne pas être plus « utilisés » par les professionnels de santé d'un côté compte tenu de leur connaissance du patient, et d'un autre côté, aimeraient que les soignants les aident davantage à comprendre ce que vit leur proche et ce qu'est leur rôle d'aidant.

1 Biais à préciser : seuls 22 professionnels de santé ont répondu à l'enquête.

Enquête qualitative

En introduction de ce premier axe, nous présentons les principales données de l'enquête qualitative menée auprès de proches aidants sur le thème de la reconnaissance. Ces entretiens ont duré en moyenne 1 h à 1 h 30 entre mai et septembre 2025, généralement en visioconférence, avec des profils d'aidants majoritairement parents d'enfants en situation de handicap et sur des questions variées à partir d'un même guide d'entretien.

Les professionnels de santé reçus en entretien insistent sur l'humilité nécessaire du soignant vis-à-vis de la maladie, vis-à-vis du patient et de ses proches, de la

mêmes professionnels notent la différence à faire entre le « savoir » du soignant et la « connaissance » de la situation par le patient lui-même et par son proche. Une pédiatre de l'hôpital Necker spécialisée en traitement de la douleur témoigne notamment de l'expertise indéniable des proches aidants de patients atteints de maladies chroniques.

Cette expertise peut néanmoins être perçue comme ambiguë, c'est une ressource précieuse mais qui peut générer des tensions avec les équipes paramédicales. Certains parents, en effet, confrontent les pratiques hospitalières avec celles du domicile quand ce n'est pas toujours possible, et cela fait naître des incompréhensions. Un rapport de force autour de la légitimité du savoir se crée. C'est aussi le rôle du médecin, sur certains sujets, de maintenir une distance clinique « nous sommes toujours à l'écoute, et parfois, on peut considérer que les parents sont à côté de la réalité » explique notamment le Dr V. de Varine-Bohan, pédiatre à l'hôpital Necker.

Pour une part des soignants, comme pour certains proches aidants interrogés, le patient et l'aidant doivent être au cœur de la réflexion et du protocole, et l'aidant faire le lien si le patient ne peut s'exprimer ou prendre le recul nécessaire.

Les professionnels de santé interrogés sont sensibles au désir de formation des aidants, et l'Institut Imagine développe d'ailleurs des outils pédagogiques au service des aidants : consultations spécifiques, supports explicatifs, vidéos, consultations partagées avec un psychologue... De leur côté, les proches aidants expriment eux aussi le besoin que les soignants soient mieux formés et sensibilisés quant au rôle d'aidant : « Mieux collaborer, mieux se comprendre, cela implique de mieux se connaître. » Le protocole de soins ne pourra en effet être personnalisé que si le médecin ou l'IPA impliqué est capable d'intégrer l'aidant, de le tenir informé des changements de situations, des évolutions.

Ce qu'il faut retenir : L'enquête confirme le besoin des proches, des patients et soignants d'une plus grande collaboration, d'une répartition des tâches plus claire et coconstruite, apaisée. Une collaboration qui passera notamment, selon l'ensemble des répondants, par une meilleure information et formation des proches aidants comme des professionnels de santé.

PROCHES AIDANTS : PASSER DU BESOIN À LA RESSOURCE

Depuis plusieurs années, le Cercle Vulnérabilités et société étudie la place et le rôle des proches aidants dans la société française. L'un des cofondateurs nous éclaire sur en quoi ce rôle révèle les failles, les vulnérabilités, les axes de progression de notre système de santé ou de l'entreprise.

Les proches aidants occupent une place structurante dans la société en assurant une part décisive de la continuité de l'aide et de l'accompagnement du quotidien. Leur vulnérabilité - appelée à croître du fait du vieillissement et de la chronicisation des pathologies - comme la valeur de la production des services qu'ils rendent - estimée à plusieurs dizaines de milliards d'euros¹ - en font une des plus puissantes organisations médico-sociales en France.

Cette contribution demeure pourtant relativement invisible. D'une part, l'extrême hétérogénéité des situations vécues empêche une véritable coagulation sociale. L'aidance est une mosaïque : elle varie selon la nature du lien (filial, conjugal, parental, fraternel, amical), l'intensité de l'appui régulier ou quasi-temps plein, l'existence de relais (seul, en co-aidance, avec ou sans professionnels), le territoire (urbain/rural) et les ressources disponibles. D'autre part, l'approche victimaire véhiculée dans le discours public minimise le pouvoir d'agir de l'aidant avant qu'elle ignore l'ambivalence de l'expérience : si la charge est réelle, elle cohabite avec la fierté, le sens, les apprentissages et parfois la réalisation de soi².

Les professionnels ont souvent du mal à aller contre une pente naturelle les incitant à ne voir l'aidant qu'à l'aune d'un filtre douloureux, comme si à force de regarder le monde avec un marteau chaque problème devenait un clou.

Ce point aveugle pèse sur la collaboration avec le système de santé. Formés pour soigner, les professionnels ont souvent et légitimement du mal à aller contre une pente naturelle les incitant à ne voir l'aidant qu'à l'aune d'un filtre douloureux, un peu comme si à force de regarder le monde avec un marteau chaque problème devenait un clou.

Du reste, l'émergence relativement récente de l'aidant comme tiers acteur d'un « colloque patient-soignant » - jusque-là singulier - laisse subsister de nombreuses zones de flou quant au périmètre des responsabilités

les partenaires de l'étude

**institut
imagine**
GUÉRIR LES MALADIES GÉNÉTIQUES

**Institut
des Cancers
des Femmes**

by
**institut
Curie**

unafam
UNION NATIONALE DE FAMILLES ET AMIS DE PERSONNES
MALADES ET/OU HANDICAPÉES PSYCHIQUES

L'Institut Imagine, créé il y a 10 ans, associe recherche sur les maladies génétiques rares, soin et accompagnement des enfants malades et de leurs familles. Sur environ 8 000 maladies génétiques, la plupart engagent le pronostic vital dès l'enfance. Elles touchent 3 millions de personnes en France, avec 30 000 nouveaux cas par an, et n'ont majoritairement aucun traitement. Fondée en 2007, la Fondation Imagine a ouvert l'Institut en 2014, à proximité de l'Hôpital Necker, pour accélérer la recherche et offrir aux patients les dernières innovations thérapeutiques.

Fondé en 2023 par l'Institut Curie, l'Université PSL et l'Inserm. Ce nouvel institut vise à renforcer le continuum recherche-soin en rapprochant les expertises scientifiques, médicales, paramédicales de l'Institut Curie avec celles des co-fondateurs et des associations de patientes.

À cette fin, l'Institut des Cancers des femmes mène des études et recherches, organise des événements, et développe des actions de prévention et de communication, en partenariat avec d'autres organismes.

L'Unafam accompagne depuis 1963 l'entourage de personnes vivant avec des troubles psychiques. 16 000 familles adhérentes bénéficient d'un accompagnement par des pairs dans des points d'accueil pour rompre l'isolement. Des bénévoles formés et des professionnels (psychologues, assistantes sociales, juristes, psychiatre) accueillent, soutiennent, forment et défendent les droits des personnes concernées et de leurs proches. L'association lutte aussi contre la stigmatisation et soutient la recherche et l'innovation dans les soins, en lien avec les décideurs publics.

L'Unafam s'est investie dans l'étude par le biais de la diffusion de notre questionnaire d'enquête à ses adhérents et la contribution directe de deux bénévoles au comité de pilotage et à une partie de la journée de recherche.



les mécènes de l'étude



Association indépendante d'assurés pour l'Épargne, la Retraite, l'Assurance emprunteur, la Prévoyance et la Santé, AGIPI propose des solutions qui répondent aux besoins de protection des particuliers et des professionnels : protection de la famille et de l'activité professionnelle, protection du patrimoine, de la retraite et du grand âge.



Le Fonds des Aidants soutient dans toute la France des associations qui accompagnent les aidants par l'écoute, la formation ou le répit. Tisser des liens pour tenir dans la durée, avoir des pauses pour récupérer, se former pour affronter les situations complexes, sont importants pour lever la charge mentale et permettre aux aidants de se ressourcer. Le Fonds des Aidants fonctionne en collectant auprès du grand public et des mécènes puis par appels à projets pour identifier des projets partout en France et avec un jury engagé dans l'aidance pour le choix des lauréats.

Le Fonds des Aidants est sous l'égide de la Fondation Notre Dame.

paroles d'acteurs

"Les jeunes aidants restent trop peu visibles. Leur avenir scolaire, leurs choix d'orientation, leur équilibre personnel peuvent être profondément affectés."

Géraldine Pouly, proche aidante et médecin généraliste

"Le seul moyen pour les professionnels de santé « de faire alliance » avec les aidants, c'est d'assumer tout simplement d'avoir besoin d'eux."

Laure Jouatel, directrice médicale et médico-sociale de LNA Santé

"Les professionnels ont souvent du mal à aller contre une pente naturelle les incitant à ne voir l'aidant qu'à l'aune d'un filtre douloureux, comme si à force de regarder le monde avec un marteau chaque problème devenait un clou."

Thierry Calvat, sociologue, cofondateur du Cercle Vulnérabilités et Société

"Cette vie au domicile avec la maladie n'est souvent possible qu'avec le concours des proches, qui prennent soin du malade et développent de nouvelles compétences. Ce « prendre soin » au quotidien bouleverse une organisation, une dynamique de vie [...]."

Elodie Cailbault, Infirmière à l'Institut Curie

"Devenir indépendant a été pour moi l'unique solution pour pouvoir gérer mon emploi du temps en fonction des contraintes imposées par la situation. Mais cela a entraîné une mise en danger économique et une situation anxiogène à bien des égards."

Fabrice, aidant et cofondateur de Famirelay

"C'est très variable : certains en parlent pour obtenir un aménagement, d'autres ne diront rien. Cela dépend essentiellement de la relation avec le manager."

Anne Chambon, responsable QVCT ADP Communication

"L'engagement envers les proches aidants fait partie de la politique d'une entreprise qui veut prendre soin de ses collaborateurs. Un aidant reconnu est un collaborateur plus performant."

Olivia Le Chatelier, référente handicap et aidants du groupe Servier

"Depuis 2019, la France a renforcé la reconnaissance des aidants avec l'Allocation journalière du proche aidant (AJPA), [...] En cela, elle valorise surtout le coût d'opportunité du travail rémunéré et laisse de côté l'apport des aidants sans emploi rémunéré."

Anaïs Cheneau, économiste

à propos de l'association

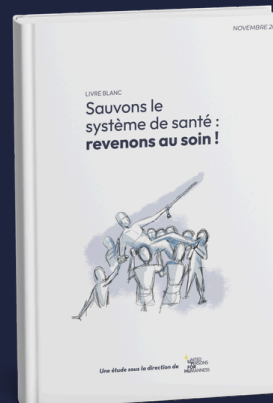
www.upforhu.org

Association d'intérêt général née en 2016, UP for Humanness a pour ambition de construire un monde plus humain par son attention particulière aux plus fragilisés. Pour cela, sont alliés l'action sociale auprès d'eux – notamment à travers un parcours d'insertion professionnelle –, la recherche-action sur des sujets de société et la promotion d'initiatives positives.

L'association engage ainsi l'ensemble des acteurs et innove durablement pour la société. Notre conviction : Agir avec les plus fragilisés, c'est agir au bénéfice de tous !

L'association a déjà publié en 2022 une étude sur le système de santé (*Sauvons le système de santé : revenons au soin !*), en 2024 un ouvrage sur l'insertion professionnelle (*Répondre ensemble aux défis de l'insertion*) et en 2025 un ouvrage sur le rapport au temps dans le soin et la maladie (*Le Temps et le Soin*).

Agir avec les plus fragilisés, c'est agir au bénéfice de tous !



**UNITED
PERSONS
FOR
HUMANNESS**

À BIENTÔT !

Contact presse

Virginie Anglès d'Auriac
+33(0)6 28 64 07 69
communication@upforhu.org

UP for Humanness
47 avenue Edouard Vaillant
92100 Boulogne-Billancourt

UPFORHU.ORG

