

les synthèses

de l'**OBSERVATOIRE**
SOCIAL

avril 2025

LES PROCHES AIDANTES ET PROCHES AIDANTS A PARIS

Portrait, vécu, engagement et besoins
des proches aidants et proches aidants
accompagnant une personne en situation
de perte d'autonomie en raison de l'âge
ou d'un handicap

« C'est difficile d'être proche aidant, ce serait vraiment bien que les pouvoirs publics se penchent sur les problèmes que nous rencontrons. Il y a 9 millions d'aidants en France (source 2023)... »

Propos d'un·e proche aidant·e recueilli dans le cadre de l'étude menée par la Ville de Paris en 2024.

La Ville de Paris a publié en mars 2025 une étude relative aux proches aidant·e-s parisien·ne-s accompagnant une personne en situation de perte d'autonomie en raison de l'âge ou d'un handicap. Son objectif est de mieux comprendre l'ampleur de l'engagement individuel de ces personnes auprès de leurs proches, leur rôle indispensable au fonctionnement de la société, leurs besoins ainsi que les conséquences comme les risques auxquels cet engagement les expose.

Selon une étude de la Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques (DREES), 9,3 millions de personnes en France « déclarent apporter une aide régulière à un proche en situation de handicap ou de perte d'autonomie en 2021 »¹, soit près de 15 % de la population française âgée de 15 ans ou plus. Une réalité potentiellement plus vaste si l'on inclut celles et ceux apportant une telle aide mais ne se considérant pas pour autant comme proches aidant·e-s.

« Aidant familial », « aidant naturel », l'évolution de la terminologie rappelle que **cette question a longtemps été confinée à la sphère privée et considérée comme relevant uniquement de la solidarité familiale. Sa prise en compte par la puissance publique se structure véritablement au début des années 2000**, au travers de dispositifs, acteurs et services dédiés à leur accompagnement, coordonnés par une stratégie nationale². En 2015, la loi Adaptation de la Société au Vieillessement (ASV) définit de façon explicite la condition de « **proche aidant·e** » comme « *une personne qui vient en aide de manière régulière, à titre non professionnel, pour accomplir une partie ou la totalité des actes de la vie quotidienne d'une personne âgée en perte*

d'autonomie ». Cette loi constitue une étape essentielle puisqu'elle participe à une « *entreprise de formalisation de l'enjeu* »³ au sein de la société comme des politiques publiques.

La proche aide agrège une hétérogénéité de situations, invitant à appréhender le sujet comme une « *galaxie de situations*. »⁴ **Par ailleurs, les logiques sectorielles entre les champs du handicap et de la perte d'autonomie liée à l'âge, comme l'absence d'un véritable statut du proche aidant conduisent à des politiques publiques porteuses d'ambivalences.** Enfin, ces enjeux s'incarnent aussi dans une approche très locale, soulevant des enjeux d'articulation entre l'Etat et les collectivités territoriales en la matière.

La reconnaissance de ces proches aidant·e-s et l'adaptation des politiques publiques qui leur sont destinées apparaissent ainsi comme une priorité, à l'échelle nationale comme internationale.

Engagée depuis plusieurs années dans le soutien aux proches aidant·e-s, et face aux dynamiques sociales et démographiques à l'œuvre sur le territoire parisien, la Ville de Paris a ainsi impulsé⁵ fin 2023 une étude sur les proches aidant·e-s accompagnant des personnes en situation de perte d'autonomie en raison de l'âge ou d'un handicap.

Portée par l'Observatoire social de la Direction des Solidarités et menée en partenariat avec la Sous-direction de l'Autonomie, cette étude s'est centrée sur le recueil du vécu et de l'expérience directe des aidant·e-s, afin de répondre aux enjeux de connaissance suivants :

- quels sont les profils de ces proches aidant·e-s ? et des personnes qu'ils accompagnent ?
- comment se caractérise leur engagement ?
- quelles sont les conséquences de leur engagement et quelle appréciation subjective en ont-ils ?
- quel niveau de connaissance et de recours ont-ils vis-à-vis de l'offre d'accompagnement des proches aidant·e-s du territoire parisien ?
- quels sont leurs besoins ?

³ CAMPEON A., LE BIHAN-YOUIYOU B., MALLON I. et ROBINEAU-FAUCHON I. 2020. « Le moindre grain de sel, et c'est la pagaille » : retour sur la condition des proches aidants. *Gérontologie et société*, vol. 42 / n°161(1), p.13-29. <https://shs.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2020-1-page-13?lang=fr>

⁴ UNAF, février 2024. Aidants : qui êtes-vous ? Que faites-vous ? *Etude thématiques*, note de synthèse n°2. [Aidants, qui êtes-vous ? Que faites-vous ? | Unaf](#)

⁵ Une étude impulsée sous l'égide de Véronique Levieux, adjointe à la Maire de Paris chargée des seniors et de la solidarité entre les générations, et Lamia El Aaraje, adjointe à la Maire de Paris chargée de l'urbanisme, de l'architecture, du Grand Paris, de l'accessibilité universelle et des personnes en situation de handicap.

¹ DREES, BLAVET Thomas, février 2023. 9,3 millions de personnes déclarent apporter une aide régulière à un proche en situation de handicap ou de perte d'autonomie en 2021. *Études et Résultats*, n°1255. [ER1255EMB.pdf \(solidarites-sante.gouv.fr\)](#)

² [Dossier de presse Stratégie des aidants 2023-2027 \(handicap.gouv.fr\)](#)

Menée en coopération avec un réseau d'acteurs municipaux, institutionnels et associatifs⁶, elle s'est traduite par un questionnaire déployé d'avril à fin juin 2024 en multicanal (en ligne et en version papier) et largement relayé et mis à disposition dans plus de 500 sites et établissements.

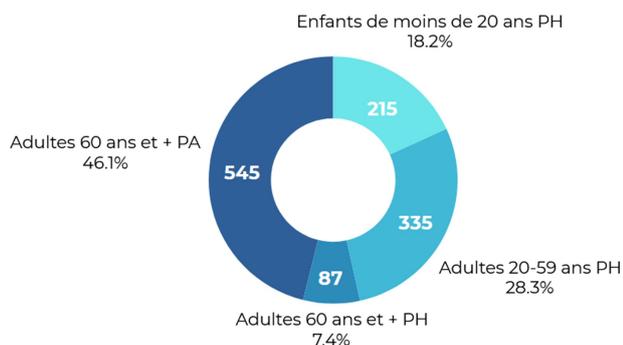
Encadré n°1 Définition et périmètre

La notion d'aidant-e retenue pour cette étude s'appuie sur l'approche de la Maison des aînés et des aidants – Dispositif d'appui à la coordination Centre (M2A-DAC), établie dans le cadre du projet Centraider®⁷, autour des notions de proximité et de quotidienneté. Cette définition a, par ailleurs, été reprise dans la plaquette Aidants diffusée par la Ville de Paris. Afin de prendre en compte la diversité des situations et la question des mobilités, l'échelle parisienne de l'étude a été envisagée à deux niveaux, en s'adressant à la fois :

- aux aidant-e-s résidant à Paris, quel que soit le lieu d'habitation de la personne aidée ;
- aux aidant-e-s ne résidant pas à Paris mais dont la personne aidée réside à Paris.

Ce questionnaire a recueilli 1182 réponses, apportant un matériau étayé, tant sur un plan quantitatif que qualitatif. Le présent document est une synthèse retraçant les principaux enseignements de cette étude qui fait l'objet d'un rapport complet et d'une infographie accessibles grâce au lien disponible à la fin de ce document.⁸

Situation des personnes aidées par les proches aidant-e-s ayant répondu à l'enquête



Nombre de répondant-e-s : 1182. Lecture : 46 % des personnes aidées par les répondant-e-s sont des adultes âgés de 60 ans et plus en perte d'autonomie. PA : personnes âgées / PH : personnes en situation de handicap

⁶ Services de la sous-direction de l'Autonomie et de la sous-direction des Territoires de la Direction des Solidarités (EPS et conseillères techniques handicap et seniors) ; la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) de Paris ; autres directions de la Ville de Paris (Direction des Affaires Scolaires - DASCO, Direction des Familles et de la Petite Enfance - DFPE) ; l'Agence Régionale de Santé (ARS) d'Ile-de-France ; la Communauté 360 ; les Maisons des Aînés et des Aidants - Dispositif d'appui à la coordination (M2A-DAC) ; les plateformes d'accompagnement et de répit (PFR) situées dans le territoire parisien. Auxquels s'ajoutent plusieurs contacts avec les acteurs associatifs au fil des relais et des mises en lien.

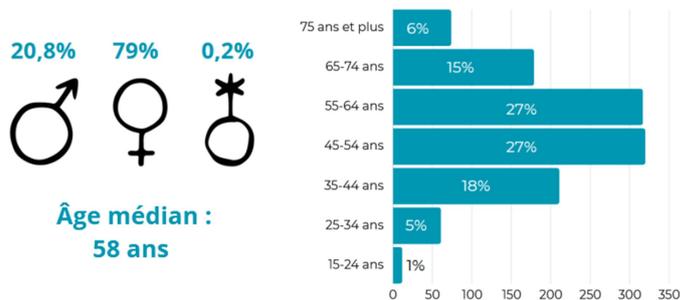
⁷ Une définition devenue référence pour l'ensemble des acteurs parisiens au travers de la plaquette Aidants publiée par la Ville. <https://www.centraider.fr/>

⁸ Des cahiers thématiques permettant d'approfondir l'exploitation de l'enquête sur proches aidant-e-s de personnes en perte d'autonomie et en situation de handicap seront également publiés courant 2025 sur ce même lien.

Portrait des proches aidant-e-s

Près de 8 proches aidant-e-s sur 10 ayant répondu à l'enquête sont des femmes. L'âge médian des aidant-e-s est de 58 ans. Près de 55 % d'entre eux ont entre 45 et 64 ans et seuls 6 % ont moins de 35 ans.

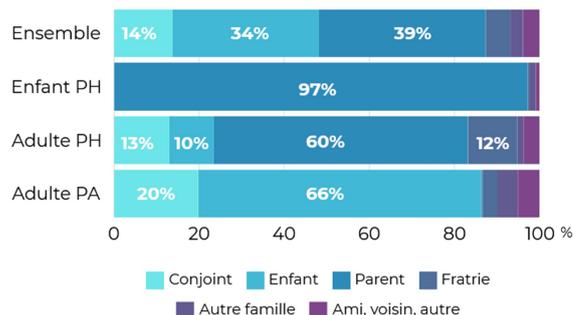
Genre et tranche d'âge des aidant-e-s



Nombre de répondant-e-s : 1182. Lecture : 79 % des aidant-e-s sont des femmes. 27 % des aidant-e-s ont entre 45 et 54 ans. Leur âge médian est de 58 ans.

Les liens parents-enfants sont très prégnants dans les relations aidant-e-s-aidé-e-s. En effet, **près de 4 aidant-e-s sur 10 sont un parent de la personne aidée et un peu plus d'un tiers sont un enfant de la personne aidée**. Par ailleurs, 14 % des aidant-e-s viennent en aide à leur conjoint-e.

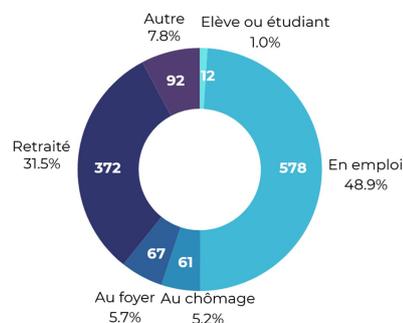
Aidant-e-s selon le lien avec la personne aidée



Nombre de répondant-e-s : 1182. Lecture : 39 % des aidant-e-s sont un parent de la personne aidée, tous profils de personnes aidées confondus.

Près de 5 proches aidant-e-s sur 10 occupent un emploi, un peu plus de 3 sur 10 sont à la retraite et un peu plus d'1 sur 10 sont au foyer ou au chômage.

Situation d'activité principale de l'aidant-e



Nombre de répondant-e-s : 1182.

Lecture : 49 % des proches aidant-e-s sont actifs avec emploi.

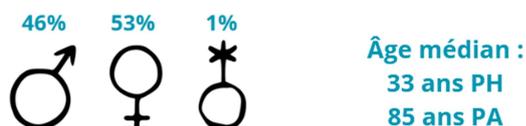
Enfin, **près de 8 aidant-e-s sur 10 résident à Paris** et 17 % d'entre eux résident dans un autre département d'Ile-de-France.

Portrait des personnes aidées

Un peu plus de la moitié des personnes aidées par les répondant-e-s à l'enquête sont des femmes.

Pour les personnes en situation de handicap, l'âge médian est de 33 ans et pour les personnes âgées en perte d'autonomie, il est de 85 ans. Les enfants de moins de 10 ans représentent 7 % des personnes aidées et 16 % d'entre elles ont 90 ans et plus.

Genre et âge des personnes aidées



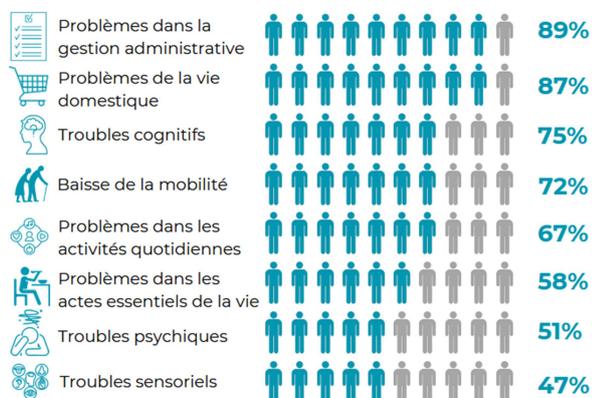
Nombre de répondant-e-s : 1182

Lecture : 46 % des personnes aidées par les répondant-e-s sont des hommes. Leur âge médian est de 33 ans pour les personnes en situation de handicap.

Plus de 8 proches aidés sur 10 résident à Paris et près de 9 sur 10 vivent à domicile. **Un peu plus de 30 % des proches aidés déclarent vivre dans un logement et/ou un immeuble qui n'est pas adapté à leur situation.**

Les situations des personnes aidé-e-s vis-à-vis de la perte d'autonomie en raison de l'âge ou d'un handicap sont plurielles et variées :

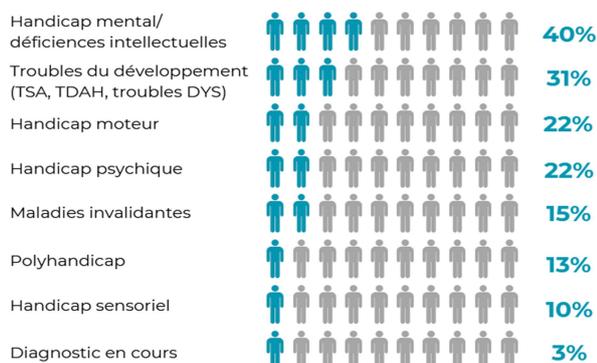
Personnes âgées aidées selon la situation de perte d'autonomie



Nombre de répondant-e-s : 545 - Question à choix multiple.

Lecture : 72 % des personnes âgées en perte d'autonomie aidées par les répondant-e-s connaissent une baisse de leur mobilité.

Personnes aidées selon le type de handicap



Nombre de répondant-e-s : 637 - Question à choix multiple.

Lecture : 22 % des personnes en situation de handicap aidées par les répondant-e-s ont un handicap moteur.

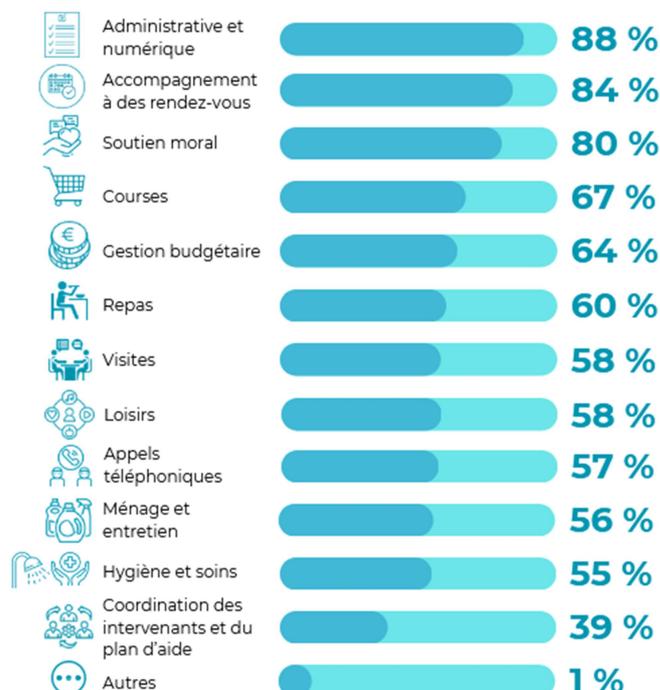
Une « implication totale », qui recouvre tous les aspects de la vie quotidienne

Des configurations d'aide plurielles

L'engagement des aidant-e-s envers leur proche est difficile à approcher tant les situations existantes sont diverses et dépendent d'une multitude de facteurs. Selon Anaïs Cheneau⁹, l'intensité de l'aide, la diversité de l'aide et le réseau d'aide sont trois facteurs importants ayant un impact sur l'accompagnement apporté par les aidant-e-s.

La diversité de l'aide peut se caractériser par les types d'accompagnement apportés par les proches aidant-e-s. Ces derniers déclarent apporter une aide plurielle à leur proche, qui recouvre tous les aspects de la vie quotidienne de la personne aidée. **En effet, ils indiquent réaliser en moyenne près de 8 types d'accompagnement différents** parmi les 13 proposés dans l'enquête. **Plus de 8 proches aidant-e-s sur 10 citent l'aide administrative et numérique, l'accompagnement à des rendez-vous et le soutien moral.** Les courses, la gestion budgétaire et les repas sont, quant à eux, cités par plus de 6 proches aidant-e-s sur 10.

Types d'accompagnement réalisés par les aidant-e-s



Nombre de répondant-e-s : 1179 - Question à choix multiple.

Lecture : 88 % des aidant-e-s déclarent apporter une aide administrative et numérique à la personne aidée.

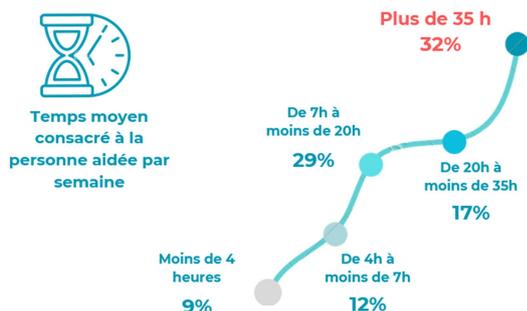
⁹ CHENEAU Anaïs. La diversité des formes d'aide et des répercussions de l'aide sur les aidants. Revue française des affaires sociales, 2019/1, p.93-113. <https://shs.cairn.info/revue-francaise-des-affaires-sociales-2019-1-page-91?lang=fr>

Une aide marquée par son intensité

En termes de fréquence d'aide, **plus de 6 proches aidant-e-s sur 10 déclarent s'occuper de leur proche tous les jours** (25 % tous les jours, quelques heures par jour et 36 % 24 heures sur 24). Par ailleurs, **près de la moitié des proches aidant-e-s s'en occupent la nuit**.

La moitié des proches aidant-e-s déclarent s'occuper de leur proche plus de 18 heures par semaine et près d'un tiers plus de 35 heures par semaine (soit 5 heures ou plus par jour).

Temps moyen consacré à la personne aidée par semaine



Nombre de répondant-e-s : 844. Lecture : 17 % des aidant-e-s déclarent aider leur proche entre 20 heures et moins de 35 heures par semaine.

L'aide apportée par les aidant-e-s à leur proche s'inscrit dans le temps puisque **la moitié des aidant-e-s apportent leur aide depuis au moins 8 ans**. Cette durée varie selon le profil de la personne aidée : elle est plus faible pour les aidant-e-s de personnes âgées en perte d'autonomie que pour les aidant-e-s de personnes en situation de handicap. Par ailleurs, **une majorité d'aidant-e-s constate une augmentation de l'aide depuis le début de leur rôle d'aidant-e**, que ce soit en fréquence, en nombre d'heures, en type d'aide ou en intensité.

Une intensité également visible dans les configurations d'aide

Près de la moitié des aidant-e-s sont seul-e-s à aider leur proche.¹⁰ Parmi les aidant-e-s qui indiquent la présence d'autres aidant-e-s auprès de leur proche :

- au moins un autre aidant-e non professionnel-le intervient pour plus de 7 sur 10 d'entre eux ;
- au moins un-e autre aidant-e professionnel-le intervient pour plus de 6 sur 10 d'entre eux.

Enfin, **plus de 2 proches aidant-e-s sur 10 aident plusieurs proches.**¹¹

Aidant-e-s seul-e-s ou présence d'autres aidant-e-s



Nombre de répondant-e-s : 1164. Lecture : 46 % des aidant-e-s ayant répondu à l'enquête viennent en aide à leur proche seul-e, sans autre intervention d'un-e aidant-e, professionnel-le ou non.

Situation des aidant-e-s vis-à-vis de la multi-aidance



Nombre de répondant-e-s : 1165. Lecture : 78 % des aidant-e-s ayant répondu à l'enquête viennent en aide à un seul proche.

Ces différents résultats objectivent l'intensité de l'engagement de ces proches aidant-e-s, qui « *nécessite souvent une implication totale dans la mesure où [il] exige de la part de ceux qui l'exercent une multiplicité de compétences et de savoir-faire, de la disponibilité et un engagement émotionnel et en temps, autant d'éléments qui ne sont pas aisément quantifiables.* »¹²

Un engagement perçu comme indispensable et lourd par les proches aidant-e-s

L'enquête a permis de recueillir le ressenti des proches aidant-e-s sur l'intensité de l'aide qu'ils apportent. Sur les différents angles abordés, il ressort ainsi qu'au moins 7 proches aidant-e-s interrogé-e-s sur 10 considèrent :

- **leur engagement comme indispensable** (70 %) ;
- **leur implication comme lourde ou très lourde** (72 % pour l'ensemble, dont 76 % des femmes et 60 % des hommes) ;
- **leur charge mentale à 7 ou plus sur une échelle de 1 à 10** (73 % pour l'ensemble, dont 77 % pour les conjoint-e-s aidant-e-s et 85 % pour les proches aidant-e-s auprès d'enfants en situation de handicap).

Cette perception de l'intensité de leur engagement est commune à l'ensemble des proches aidant-e-s, quel que soit leur profil ou la situation d'aide. Leur engagement représente un « *processus de construction identitaire spécifique qui va les amener à endosser certains rôles, parfois à en refuser et à en déléguer d'autres, pour assurer le bien-être de leur proche.* »¹³

¹⁰ 48 % dans le baromètre des aidant-e-s de BVA-Fondation Avril de 2022.

¹¹ 23 % dans le baromètre des aidant-e-s BVA Collectif Je t'aide de 2024.

¹² GRELLEY Pierre, MINONZIO Jérôme, « Les dispositifs d'aides aux aidantes et aux aidants », Informations sociales, 2022/4 (n°208), p.93-98. <https://www.cairn.info/revue-informations-sociales-2022-4-page-93.htm>

¹³ *ibidem*

Des conséquences multidimensionnelles dans la vie du proche aidant

Sur le volet des conséquences du rôle d'aidant-e, les résultats de l'enquête font écho aux savoirs apportés par la littérature scientifique et institutionnelle. Ils illustrent **la tension constante entre les charges qui s'imposent aux proches aidant-e-s, les ressources effectives dont ils disposent et leur perception quant à la possibilité de mobiliser ces ressources.** L'enquête met ainsi en évidence ces répercussions et la façon dont elles se matérialisent concrètement.

Plus d'un-e proche aidant-e sur deux fait ainsi état de conséquences sur sa vie quotidienne, dans un intervalle allant de 53 % pour les conséquences financières à 92 % pour celles relatives au temps consacré à soi-même, avec une gradation progressive à mesure que les conséquences concernent la vie personnelle et relationnelle de l'aidant-e.

Part d'aidant-e-s ayant répondu « oui » à la question : « Votre rôle d'aidant-e a-t-il des conséquences sur ... ? »



Nombre de répondant-e-s : entre 1 168 et 1 178 selon les items - Question à choix multiple.
Lecture : 63 % des aidant-e-s déclarent que leur rôle d'aidant-e a des conséquences sur leur vie professionnelle.

Des conséquences sur la vie professionnelle « Sentiment de n'en faire pas assez ou pas assez bien au travail et ou de ne pas faire assez ou assez bien pour ma mère. »

Du point de vue professionnel, **près d'une personne sur cinq a été contrainte de changer d'activité et près d'une personne sur trois a dû suspendre son activité.** Par ailleurs, 35 % des proches aidant-e-s déclarent réduire leurs horaires de travail et plus de la moitié aménager leurs horaires.

Pour celles et ceux en activité, les aménagements dépassent la seule question des horaires. Ils se traduisent par une série d'ajustements, qui affectent les différentes dimensions inhérentes à la qualité de vie au travail (gestion du stress, capacité de récupération, concentration, facultés cognitives,

déroulement de carrière, relations avec l'employeur, etc.). Ce cumul de conséquences peut entraîner une bascule dans la précarité, soit au moment du passage à la retraite, soit dès la période active : *« Je suis en dessous du seuil de pauvreté, je reçois le soutien toutes les 3 semaines du Secours populaire pour l'alimentation. »*

Des conséquences financières « Il y a beaucoup de coûts cachés. »

Cet engagement s'avère également générateur de conséquences financières pour l'ensemble des répondant-e-s, avec pour marqueur principal les dépenses supplémentaires et spécifiques liées à la situation de la personne aidée. Parmi les aidant-e-s interrogé-e-s déclarant une conséquence financière, **85 % déclarent en effet que leur rôle d'aidant-e a entraîné une diminution de leurs ressources financières.**

Les retours d'expérience font aussi ressortir des problématiques récurrentes donnant à voir l'étendue des conséquences financières, des plus structurantes (matériel, accès aux soins et aux services) aux plus invisibles (mobilité) ou indirectes (gestion budgétaire). Ils font ainsi état des arbitrages permanents effectués pour assurer une continuité de prise en charge et de parcours à la personne qu'ils accompagnent. Si les difficultés diffèrent dans leur nature et leur intensité, selon la situation de l'aidant-e et la configuration, leur existence s'inscrit comme un invariant, tous profils confondus : *« Je suis chef d'entreprise car beaucoup de soins nécessaires à ma fille ne sont pas pris en charge. Les difficultés financières sont importantes malgré deux salaires élevés de cadres supérieurs. »*

Des conséquences sur la relation à la personne aidée

« [Au sujet de l'ancienneté du rôle de proche aidant-e]. Je ne sais pas, je ne compte pas, il s'agit de ma maman. »

Les conséquences relationnelles sont également importantes puisque **61 % des aidant-e-s répondant-e-s déclarent que leur engagement a des conséquences sur la relation avec la personne aidée.** Une majorité d'entre eux (42 %) répond que la relation s'est dégradée, 28 % n'identifient aucune incidence et 29 % déclarent une amélioration du lien avec la personne aidée.

Par ailleurs, de nombreux témoignages insistent sur la porosité entre la posture d'aidant-e et les liens affectifs et intimes avec la personne accompagnée, ainsi que sur la charge émotionnelle liée aux

conséquences sur les relations avec le reste des proches. Ils traduisent la polysémie des notions d'aide, de *care* et de vie quotidienne, réinterrogeant ainsi les définitions légales et les logiques de cloisonnement à l'œuvre dans certains dispositifs. Enfin, ils soulèvent l'enjeu de maintenir ou de (re)trouver une marge de manœuvre, un pouvoir d'agir vis-à-vis du contenu, de la forme et du sens de l'engagement.

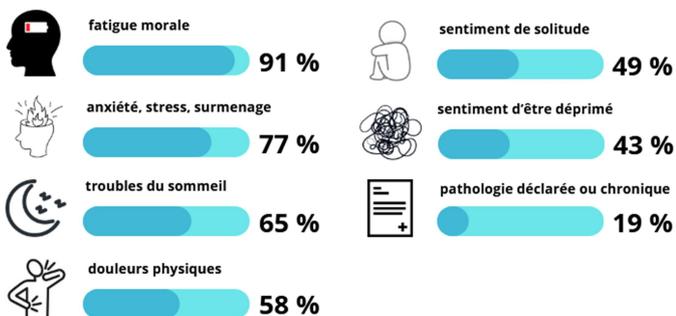
Des conséquences sur la santé

« Il faut entendre, comprendre et soutenir les aidants à temps, autrement on risque de doubler les gens malades (l'aidé plus son aidant). »

Ces différentes conséquences entretiennent des relations circulaires, avec pour point d'orgue les conséquences sur la santé physique et mentale des aidant-e-s. Figurant parmi les priorités de la stratégie nationale 2023-2027, la santé des proches aidant-e-s représente aussi un élément central à la fois dans les démarches de plaidoyer, dans les travaux de recherche et dans les campagnes de sensibilisation.¹⁴

Pour ce qui est de l'état de santé déclaré par les aidant-e-s dans l'enquête, les tendances montrent que la santé mentale détient une place tout aussi importante que la santé physique.

Part d'aidant-e-s déclarant avoir des troubles ou des pathologies de santé liés à la prise en charge de leur proche



Nombre de répondant-e-s : 737 – Question à choix multiple. Lecture : 19 % des proches aidant-e-s signalent une pathologie déclarée ou chronique et 91 % font état de fatigue morale.

La fatigue morale et les manifestations telles que le stress, l'anxiété ou le surmenage sont respectivement signalées à hauteur de 91 et 77 % par les aidant-e-s, et font l'objet de très faibles contrastes selon les profils.

Par ailleurs, **un-e aidant-e sur 5 fait état d'une pathologie déclarée ou chronique consécutive à son engagement**, avec parmi les pathologies les plus fréquemment citées, des pathologies musculaires (fibromyalgie, tendinites), cardiaques (arythmie),

ORL ou des affections longue durée consécutives à un infarctus ou un AVC.

La santé psychique s'avère aussi très présente dans les retours qualitatifs, avec des témoignages très concrets sur les manifestations de l'anxiété, du stress, des états d'épuisement et des situations allant parfois jusqu'à des hospitalisations ou des conduites à risque. Ces observations viennent abonder l'importance d'approfondir ces questions sous l'angle de la souffrance psychique, dans une approche complémentaire aux référentiels¹⁵ d'évaluation existants souvent centrés sur l'appréhension du « fardeau de l'aidant ». Les résultats de l'enquête confirment de surcroît l'enjeu de la prévention puisque **plus d'un-e proche aidant-e sur trois (37 %) déclare en effet avoir renoncé à des soins et que près de 6 proches aidant-e-s sur 10 déclarent quant à eux avoir reporté des soins.**

La connaissance et le recours aux dispositifs d'accompagnement

Une diversité d'acteurs publics et associatifs interviennent dans l'aide et l'accompagnement des proches aidant-e-s au niveau national et sur le territoire parisien. Cependant, la multiplicité de ces acteurs et la diversité de l'offre ne facilitent pas la lisibilité de l'ensemble pour les aidant-e-s. Cette problématique est soulignée par plusieurs chercheurs. Elle conduit à s'interroger sur les moyens de renforcer l'information et l'accès à l'offre existante, mais aussi à comprendre les raisons du non recours.

Une connaissance et un recours faibles à ces dispositifs

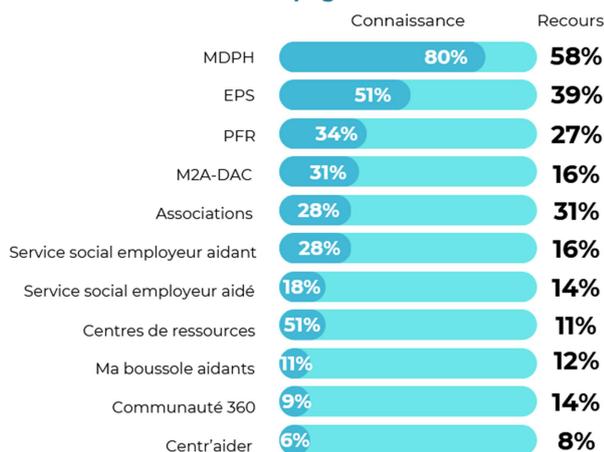
Les proches aidant-e-s ayant répondu à l'enquête déclarent **un niveau de connaissance faible voire très faible d'une grande majorité des acteurs offrant un accompagnement aux aidant-e-s**. Ainsi, pour 7 des 11 acteurs cités dans l'enquête, la part d'aidant-e-s connaissant le service est inférieure à 30 %.

Les deux acteurs les plus connus des aidant-e-s sont la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) et les Espaces parisiens des solidarités (EPS), avec respectivement 80 % et 51 % d'aidant-e-s les connaissant.

¹⁵ L'un des référentiels couramment utilisé est la grille de ZARIT© qui s'appuie sur un questionnaire contenant une liste « d'affirmations caractérisant l'état habituel des gens qui ont la charge quotidienne de quelqu'un d'autre », que l'interrogé-e peut renseigner selon une gradation de fréquence en cinq niveaux. L'exploitation des réponses aboutit à une évaluation du fardeau selon un score allant de faible à modéré, jusqu'à sévère. grillede.zarit.pdf

¹⁴ Un indicateur devenu référence aujourd'hui estime à 30 % la proportion d'aidant-e-s décédant avant la personne aidée.

Niveau de connaissance et de recours des dispositifs d'accompagnement



Nombre de répondant-e-s : entre 1150 et 1171 selon les services. Lecture : 34 % des aidant-e-s ayant répondu connaissent les plateformes d'accompagnement et de répit (PFR) et 27 % de ceux qui les connaissent y ont recours.

Les plateformes d'accompagnement et de répit (PFR) et les Maisons des aînés et des aidants-dispositif d'appui à la coordination (M2A-DAC) sont, quant à elles, connues par environ un tiers des répondant-e-s.

Par ailleurs, quand le service est connu des aidant-e-s, le niveau de recours à ce service est très variable. Alors que 58 % des aidant-e-s connaissant la MDPH y ont recours, ce niveau de recours est de 39 % pour les EPS, 31 % pour les associations spécialisées, 27 % pour les PFR et inférieur ou égal à 16 % pour les autres acteurs.

Le soutien psychologique, premier accompagnement dont bénéficient les aidant-e-s

Les aidant-e-s qui bénéficient ou ont bénéficié d'un accompagnement par au moins l'un des acteurs cités dans le questionnaire, ont indiqué bénéficier en moyenne de 2,3 accompagnements différents. Cette moyenne cache des écarts importants selon les situations puisque 42 % des répondant-e-s ont déclaré bénéficier d'un seul type d'accompagnement.

L'accompagnement mentionné le plus fréquemment est le soutien psychologique (26 %). L'information et l'orientation vers les services et aides, les groupes de parole et les activités avec la personne aidée sont mentionnés par 1 aidant-e sur 5 environ. Le café des aidant-e-s, l'accompagnement administratif, le répit, l'évaluation des besoins de la personne aidée et l'accompagnement social concernent entre 10 et 17 % des aidant-e-s bénéficiant d'un accompagnement.

Types d'accompagnement dont bénéficient ou ont bénéficié les aidant-e-s



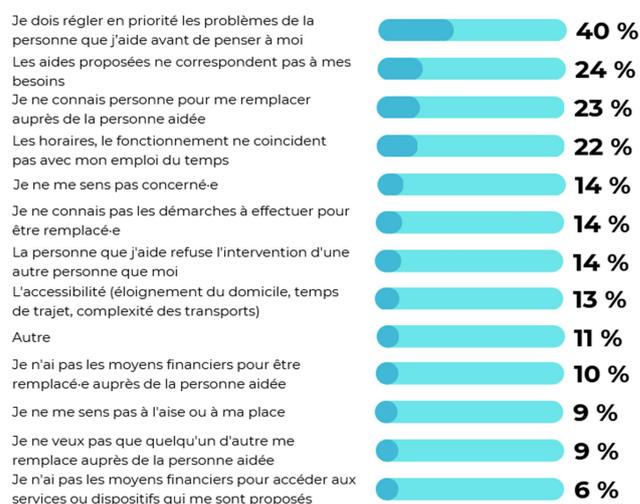
Nombre de répondant-e-s : 654.

Lecture : 15 % des aidant-e-s ayant répondu bénéficient ou ont bénéficié de répit.

Résoudre en priorité les difficultés de son proche, premier motif de non recours

Le premier motif de non recours aux services invoqué par les aidant-e-s¹⁶ est la priorité donnée aux problèmes de la personne accompagnée. Ainsi, 4 aidant-e-s sur 10 déclarent aider leur proche avant de penser à eux.

Motifs de non recours aux aides et services



Nombre de répondant-e-s : 868.

Lecture : 22 % des aidant-e-s ayant répondu déclarent qu'ils n'ont pas recours aux aides et services car les horaires et/ou le fonctionnement ne coïncident pas avec leur emploi du temps.

Près d'un quart des aidant-e-s ont par ailleurs cité le fait que les aides et services proposés par les acteurs ne répondaient pas à leurs besoins. Près d'un quart des aidant-e-s également déclarent qu'ils ne connaissent personne pour les remplacer auprès de leur proche sur les temps où ils pourraient solliciter ces dispositifs. Un peu plus de 2 aidant-e-s sur 10 indiquent que les horaires ou le fonctionnement des services ne conviennent pas à leur emploi du temps.

¹⁶ Aidant-e-s connaissant le service mais n'y ayant pas recours

Enfin, 10 % des aidant-e-s indiquent qu'ils n'ont pas les moyens financiers pour être remplacé-e-s auprès de la personne aidée et 6 % qu'ils n'ont pas les moyens financiers pour accéder aux services ou dispositifs proposés.

« Trop compliqué, trop de justificatifs à fournir, pas assez de coordination, apporte plus de fatigue et de charge mentale que d'aide. »

Les aidant-e-s qui ont indiqué un autre motif de non recours sont plusieurs à mentionner la complexité et la lourdeur administrative pour accéder à certaines aides et certains dispositifs. Certains précisent même qu'ils ont déjà tellement de tâches à accomplir qu'ils ne sont pas capables de solliciter encore d'autres services qui pourraient les aider, la charge ressentie paraissant trop importante par rapport à l'aide reçue.

Des besoins propres au proche aidant, mais indissociables du renforcement du droit commun pour les personnes aidées

Ces différents enseignements sur les conséquences de la relation d'aide dans la vie des proche aidant-e-s et l'utilisation par ces derniers de l'offre de services qui leur est proposée trouvent un nouvel éclairage à la lecture des besoins exprimés par les aidant-e-s. Un socle de besoins ressort nettement :

- **le besoin de reconnaissance et le besoin d'information**, énoncés à parts égales par près de 6 proches aidant-e-s sur 10 ;
- **le répit et le relais**, énoncés par un-e proche aidant-e sur deux ;
- **le soutien dans la mise en place des aides et services ou dans les démarches administratives**, pour près d'un-e proche aidant-e sur deux ;
- **l'aide financière**, pour un peu plus de quatre proches aidant-e-s sur dix.

Une grande part des besoins exprimés croisent ainsi les priorités posées dans le cadre de la stratégie nationale Agir pour les aidants 2023-2027.¹⁷

Cette structuration de besoins varie peu quel que soit le profil de l'aidant-e. Les variations les plus significatives demeurent ciblées sur certains besoins ou catégories, comme l'illustre le graphique ci-après.



Nombre de répondant-e-s : 1 061. Lecture : 58 % des répondant-e-s ont coché la modalité « reconnaissance de votre statut d'aidant ».

« Je souhaiterais vivement que ce temps d'accompagnement de fin de vie soit officiellement reconnu comme un travail à part entière ou un temps nécessaire à l'accompagnement d'une personne dépendante. »

L'analyse des besoins exprimés par les aidant-e-s en termes de reconnaissance fait émerger la question du statut d'aidant-e. Actuellement, un-e proche aidant-e est considéré-e comme tel-le uniquement au sens « d'un texte déterminé », et non « de manière générale en droit ». Cette situation fait que « *la première mission, et pas des moindres, de l'aidant, est de savoir à quoi il a droit, pour savoir vers qui se tourner.* »¹⁸ Ce contexte juridique, tant à l'échelle européenne que nationale, conjugué au « *mille-feuille des acteurs* »¹⁹ impacte le parcours du proche aidant.

Le matériau qualitatif recueilli au travers de l'enquête apporte des éléments de réflexion sur les effets leviers d'un statut unifié pour connaître et accéder aux droits existants, les élargir, réinterroger les aides existantes, simplifier les parcours et valoriser l'expérience. Cette réflexion suppose tout d'abord pour de nombreux proches aidant-e-s de déconstruire les représentations et de sortir des logiques catégorielles dans l'organisation et le fonctionnement des services publics. A titre d'exemple, les proches aidant-e-s auprès de personnes en situation de handicap insistent sur le besoin d'un statut à part entière de l'aidant-e pour pallier les ruptures qui s'imposent à eux dans les procédures et dans les représentations des professionnel-le-s lorsque l'enfant devient adulte : « *Mon fils a 19 ans. Tout ce qui avait été mis en place s'arrête. Il faut tout recommencer.* »

¹⁷ Anaëlle Cappellari, maître de conférences en droit privé, interviewée dans France Culture. La série documentaire (LSD). LE LOET Karine. GROSS Clémence. Octobre 2024. Statut d'aidant : le temps de la reconnaissance. *Aidants : la vie en suspens*. [Aidants : la vie en suspens : un podcast à écouter en ligne | France Culture](#)

¹⁹ *ibidem*

¹⁷ « Communiquer, repérer, informer ; renforcer l'offre et l'accès au répit, soutenir les aidants tout au long de la vie » [Dossier de presse Stratégie des aidants 2023-2027 \(handicap.gouv.fr\)](#)

Cette reconnaissance se pose aussi sur le plan financier. Plusieurs témoignages ouvrent une réflexion sur **l'adaptation des aides financières** dans une posture critique articulant l'apport des aides existantes et leurs limites. Les principaux points abordés portent sur l'octroi d'aides directement destinées aux proches aidant-e-s et sur l'articulation entre les aides légales nationales et les aides facultatives locales (effets de seuil dans les barèmes, temporalité). S'agissant des aides légales, ils évoquent également l'adaptation des référentiels et du montant des aides financières, face à l'étendue et à la diversité des dépenses spécifiques induites par la situation de la personne aidée.

Ces différentes réflexions objectivent le savoir expérientiel acquis en tant que proche aidant-e. Plusieurs proches aidant-e-s insistent alors sur la **reconnaissance de la contribution directe apportée par cette expérience dans l'amélioration des politiques publiques.**

Améliorer la reconnaissance du rôle de proche aidant-e est enfin perçu comme un levier pour **réinterroger et améliorer la capacité de réponse des institutions tout particulièrement en matière de simplification administrative** : « *on trouve des choses très bien pour les personnes en perte d'autonomie, mais on s'y perd et il faut des dossiers et des autorisations délivrés par des médecins qui disent qu'ils ont autre chose à faire,... Simplifiez, simplifiez.* »

Ce besoin est énoncé de façon très récurrente, en articulation avec la qualité de la relation avec les professionnel-le-s, et la question plus large de la bienveillance institutionnelle : « *bienveillance sans jugement et avec compétences de la part des acteurs institutionnels au niveau de l'accueil, de l'écoute, de la compréhension et des réponses correctes, concrètes et efficaces. (...). Ma réalité d'aidante familiale c'est que la charge abusive et maltraitante vient des institutions et non du handicap de mon enfant.* »

« J'aimerais par exemple qu'on s'occupe de moi (soins, repas...) et que je puisse me détendre quelques heures dans un lieu d'accueil pas loin de chez moi et "m'évader du handicap". »

Une part non négligeable de proches aidant-e-s fait part d'autres besoins d'accompagnement centrés sur son rôle d'aidant-e, qu'il s'agisse de besoins de formation, d'accompagnement psychologique ou de participation à des groupes de parole. Ces thématiques sont

également approfondies dans le matériau qualitatif. En prenant en compte les enseignements des différents travaux scientifiques, **ces besoins ciblés peuvent être analysés autour d'un enjeu d'accompagnement des proches aidant-e-s tout au long de la vie.**

Cet accompagnement tout au long de la vie implique, d'une part, de mieux articuler l'offre proposée avec la trajectoire du proche aidant. Il suppose, d'autre part, de pouvoir accéder à une offre sur le long terme : « *aucune aide psychologique à long terme m'a été proposée sauf une rencontre avec une psychologue, ce qui est déjà bien mais pas suffisant. Un suivi régulier me semble plus adapté au regard de la lourdeur de la situation.* »

Cet accompagnement se pose enfin sous l'angle de l'agilité, à la fois dans les modalités d'accès à l'offre et dans la pluralité des formes d'interventions face à l'évolution des besoins de l'aidant-e, **entre accompagnement global** (« *besoin de coaching, d'encouragements, de conseils, de soutien, de faire avec* ») **et apport de réponses concrètes sur des problématiques ciblées telles que l'après-aidance ou le devenir de la personne aidée si le proche aidant décède** : « *préparer du mieux possible la prise en charge quand l'aidant ne sera plus là... Je me suis documenté, j'ai des souhaits, j'y réfléchis chaque jour mais je sais que cela ne suffit pas.* »

« Pas de rustine. Ce que vous proposez est accessoire et superficiel : le vrai sujet est l'accessibilité au droit commun (école, loisirs, vacances...). »

De nombreux proches aidant-e-s se sont enfin saisi des commentaires libres pour soulever également l'enjeu de l'amélioration de la réponse aux besoins des personnes en perte d'autonomie du fait de l'âge ou d'un handicap²⁰. Ils déclinent cet enjeu à deux niveaux. Ils insistent en premier lieu sur **la nécessité de renforcer les politiques publiques nationales pour l'inclusion des personnes concernées, à tous les niveaux** (accessibilité, éducation, logement, santé, culture, etc.) **mais également pour changer le regard sur la perte d'autonomie liée à l'âge ou au handicap.** Les témoignages montrent aussi une attente d'exemplarité pour le territoire capitale que représente Paris.

Les retours d'expérience insistent en second lieu sur la question des moyens humains consacrés à la prise en charge des personnes en perte d'autonomie. Outre les problématiques structurelles et nationales relatives au manque d'effectifs et à l'attractivité des métiers dans

²⁰ Cet enjeu fait directement écho aux résultats sur le recours aux services dédiés à l'accompagnement des proches aidant-e-s qui ont montré que la nécessité de résoudre en priorité des problèmes rencontrés par la personne aidée était avancée comme premier motif de non recours par les proches aidant-e-s interrogé-e-s.

les secteurs médicaux et sociaux, **les propos recueillis mettent également l'accent sur une qualité de soins et de services apportée à la personne aidée dans l'intervention des aidant-e-s professionnel-le-s.** De nombreux proches aidant-e-s énoncent en la matière plusieurs leviers, parmi lesquels la montée en compétence (au travers de la formation notamment), la disponibilité et l'amélioration des conditions de travail de ces aidant-e-s professionnel-le-s :

« L'Allocation pour adultes handicapés (AAH) et la Prestation de compensation du handicap (PCH) sont des aides utiles. Le problème est qu'il est difficile de trouver des personnes qui acceptent de venir travailler chez nous vu la difficulté de la prise en charge (troubles du comportement, humeurs difficiles, etc.). »

« Difficultés avec la qualité des auxiliaires de vie. Les réguliers sont bien. Mais les remplaçants en cas d'absence n'ont pas été formés. Ils ne comprennent pas l'importance de leur tâche pour le soutien moral. »

La qualité de l'accompagnement participe enfin à l'enjeu plus large de la bientraitance, tout comme le besoin de confiance dans la relation entre l'intervenant-e professionnel-le, le proche aidant-e et son aidé-e.

Regard des professionnel-le-s sur l'offre parisienne d'accompagnement des proches aidant-e-s

Face à ces constats et pour compléter les éléments recueillis grâce à cette enquête, une cinquantaine de professionnel-le-s et de proches aidant-e-s ont participé à un atelier sur l'offre parisienne à destination des aidant-e-s. Cet atelier, organisé fin mai 2024 lors du comité de soutien aux aidant-e-s de la Ville de Paris, portait sur trois thématiques : accéder et comprendre mes droits, être accompagné-e et souffler. Plusieurs axes de réflexions complémentaires ont ainsi pu être développés.

Les professionnel-le-s ont fait état d'une offre parisienne riche, multiple et multi-forme répondant à un besoin important des aidant-e-s, mais parfois méconnue. Cette offre peut parfois perdre en lisibilité voire même entraîner une confusion pour les publics concernés comme pour les professionnel-le-s.

Par ailleurs, les participants estiment que les services et dispositifs sont souvent sollicités tardivement dans le parcours de l'aidant-e, alors que ce dernier se trouve dans une situation

d'épuisement. Ce constat invite à un renforcement du repérage et de la prise en charge des aidant-e-s par les professionnel-le-s pour éviter que la situation ne devienne trop complexe.

Dans ce contexte, les participant-e-s soulignent la nécessité d'évaluer les actions déjà existantes, car nombreuses. Certains évoquent également la possibilité de faire « moins mais mieux ». Les participant-e-s ont également évoqué à plusieurs reprises l'enjeu de centraliser l'information sur l'offre et de renforcer la communication pour la faire connaître (aux aidant-e-s mais aussi aux professionnel-le-s, notamment ceux de la santé).

Enfin, les participant-e-s ont abordé l'enjeu d'adaptabilité des dispositifs, qui doivent pouvoir convenir à la diversité des profils des aidant-e-s parisiens-ne-s, notamment les jeunes aidant-e-s et les aidant-e-s de personnes en situation de handicap (qui ont accès à moins de lieux de répit).

De nombreux freins, qu'ils soient psychologiques, logistiques ou financiers demeurent face aux dispositifs, notamment en ce qui concerne le répit. Ces freins à être accompagné-e constituent souvent des motifs de non-recours, surtout quand ils s'ajoutent à des réticences ou craintes sur l'accompagnement proposé.

Perspectives

L'étude poursuivait un double objectif : d'une part, la reconnaissance du rôle d'appui et de l'engagement des proches aidant-e-s, et d'autre part, l'alimentation des politiques publiques. Les résultats qui en découlent ouvrent des pistes de réflexion variées, tant pour le plaidoyer que pour l'action publique parisienne (cf. encadré n°2). Ils font aussi ressortir plusieurs sujets à approfondir du point de vue de la connaissance, sur une série de thématiques, parmi lesquelles :

- les jeunes aidant-e-s ;
- les proches aidant-e-s en situation de monoparentalité ;
- les fratries aidant-e-s ;
- les représentations des professionnel-le-s dans le parcours des proches aidant-e-s et leurs effets sur l'accompagnement ;
- les inégalités de genre dans la proche aide ;
- la proche aide face aux situations de précarité.

Plus largement, cette étude invite à prolonger la réflexion sur le périmètre et les modalités d'intervention de la puissance publique vis-à-vis des proches aidant-e-s. La revue de littérature sur l'analyse des politiques publiques a en effet montré que la prise en compte de la proche aide dans l'agenda politique national s'est en grande partie construite autour d'une approche avant tout pensée en compensation des solidarités familiales de proche à proche, destinée à accompagner le proche aidant dans son rôle et à lui permettre de le tenir le plus longtemps possible. D'autres pays européens ont fait le choix de prioriser le renforcement des moyens alloués à la prise en charge des personnes en perte d'autonomie, afin d'apporter davantage de latitude aux proches aidant-e-s sur la façon dont ils souhaitent se mobiliser auprès de leurs proches.

Pour conclure, grâce aux contributions des aidant-e-s ayant participé à l'enquête, et au réseau important de professionnel-le-s mobilisé-e-s, cette étude donne à voir ce qu'être proche aidant-e veut dire dans sa dimension la plus concrète et quotidienne. Ces enseignements nourrissent une réflexion sur le périmètre, le contenu et les effets des politiques publiques mises en œuvre. Ce travail met notamment en évidence la nécessité pour les pouvoirs publics de reconnaître l'intensité de l'investissement des proches aidant-e-s et de développer une action publique qui leur permette de vivre leur engagement avec le plus de pouvoir d'agir possible, pour eux-mêmes et pour leurs proches.

Encadré n°2 Pistes de réflexion pour l'action publique

Ces pistes de réflexion ne sauraient être exhaustives et sont destinées à prolonger le débat et les réflexions.

En matière de plaidoyer :

- **S'agissant de l'accompagnement des personnes en perte d'autonomie du fait de l'âge ou en raison d'une situation de handicap :**
 - **renforcer les moyens** de droit commun pour améliorer le parcours et l'inclusion des personnes en perte d'autonomie ;
 - **améliorer la sensibilisation** du grand public sur la question de la perte d'autonomie.
- **S'agissant de l'intervention de la puissance publique à destination des proches aidant-e-s :**
 - **alimenter à un niveau national une réflexion sur la reconnaissance des proches aidant-e-s**, avec, au-delà du débat sur l'existence d'un statut juridique, la prise en compte de la proche aide comme un sujet à part entière au sein des politiques publiques ;
 - **capitaliser et valoriser l'expérience développée par les proches aidant-e-s ;**
 - **renforcer l'accompagnement des proches aidant-e-s en matière de santé**, à tous les niveaux (prévention, accès aux soins, prise en charge, santé physique et santé mentale) ;
 - **simplifier les parcours des proches aidant-e-s à tous les niveaux ;**
 - **améliorer la levée des freins** dans la conception et la mise en œuvre des dispositifs, notamment sur **l'offre de répit.**

Ces axes de plaidoyer impliquent aussi de porter une attention particulière aux moyens investis pour soutenir les pratiques professionnelles. Ils se déclinent également du point de vue financier, autour d'une réflexion sur une prise en compte plus fine de la diversité et de la spécificité des coûts financiers de la proche aide.

En ce qui concerne l'action publique parisienne :

- **S'agissant des sujets déjà investis par la Ville de Paris et ses partenaires :**
 - **renforcer les moyens alloués au repérage, à l'information et à l'orientation** des proches aidant-e-s par les professionnel-le-s de la Ville ;
 - **consolider l'animation territoriale des réseaux d'acteurs institutionnels et associatifs**, pour améliorer la cohérence de leurs actions et leur complémentarité et continuer d'approfondir la connaissance des proches aidant-e-s parisiens-ne-s ;
- **S'agissant du développement de nouveaux axes d'intervention, intégrer la question de la proche aide dans :**
 - les outils développés pour faciliter le parcours des publics accompagnés ;
 - la réflexion sur l'adaptation des aides extra-légales à destination des Parisiennes et Parisiens.
- **Renforcer l'accompagnement proposé par la Ville en tant qu'employeur à destination de ses agents proches aidant-e-s**

Remerciements

L'Observatoire social remercie l'ensemble des proches aidant-e-s enquêté-e-s et rencontré-e-s pour leur contribution et leur disponibilité.

Merci également à l'ensemble des professionnel-le-s rencontré-e-s pour la qualité des échanges lors des entretiens exploratoires et/ou la diffusion de l'enquête.

Les remerciements s'adressent aussi aux services de la sous-direction de l'Autonomie pour leur appui tout au long de la démarche, ainsi qu'à l'ensemble des partenaires institutionnels et associatifs pour leur mobilisation et leurs conseils.

Merci enfin aux partenaires scientifiques rencontrés à l'occasion de cette étude pour le partage de savoirs et les retours d'expérience.

Cette synthèse s'intègre dans un ensemble de documents constitué par :

- un rapport détaillé de l'étude ;
- une infographie avec les chiffres-clés ;
- des cahiers thématiques (à paraître).

Les documents sont téléchargeables sur la [page de l'Observatoire social](#) :



Contributions

Cette étude a été commandée par la Sous-direction de l'Autonomie de la Direction des Solidarités.

Elle a été conduite sous la direction de Flore Capelier, responsable de l'Observatoire social.

Ont contribué à la réalisation de cette étude :

- pour l'Observatoire social : Nathalie Hasni et Caroline Magniez, avec l'appui de Zoé Brassier, Paul Henry, Charlotte Miot, Ariadna Giner et Amandine Labouyrie ;
- pour la Sous-direction de l'autonomie : Sarah Lévy, chargée de mission au service handicap et Sabine Cardona, chargée de mission au service seniors.

Cette synthèse a été rédigée par Nathalie Hasni et Caroline Magniez.

Date de publication : avril 2025



Enquête parisienne sur les proches aidantes et aidants



Votre avis compte !

Vous vous occupez, de manière régulière et à titre non professionnel, d'une personne en perte d'autonomie, du fait de son âge ou de son handicap ? Quel que soit votre lien avec la personne dont vous vous occupez (parent, conjointe ou conjoint, famille, amie ou ami, voisine ou voisin...), vous êtes ce qu'on appelle un « aidant » ou une « aidante ».

La Ville de Paris s'engage pour adapter ses services au plus près de vos besoins et valoriser et améliorer la reconnaissance de votre rôle d'appui, indispensable au quotidien, et essentiel pour le fonctionnement de la société.

Pour cela nous souhaitons mieux connaître et comprendre votre situation, les éventuelles difficultés que vous rencontrez et recueillir vos besoins, au travers de ce questionnaire, anonyme.

Ce questionnaire s'adresse à la fois aux aidants et aidantes résidant à Paris et aux aidants et aidantes ne résidant pas à Paris mais qui s'occupent d'une personne résidant à Paris. Son remplissage complet est estimé à 15 minutes, mais toutes les questions ne sont pas obligatoires (les questions obligatoires sont sous un fond gris).

Vous pouvez répondre à ce questionnaire jusqu'au 30 Juin 2024 inclus.

