

Reproduction sur d'autres sites interdite
mais lien vers le document accepté :

<http://www.irdes.fr/Publications/2012/Qes176.pdf>

Comment pérenniser une ressource en voie de raréfaction ? Enseignements d'une comparaison des politiques d'aide aux aidants des personnes âgées dépendantes en Europe

Michel Naiditch (Irdes)

La délivrance de l'aide et l'accompagnement des personnes âgées en perte d'autonomie, bien que différant d'un pays européen à l'autre, ont un point commun : les aidants (familiaux ou proches) y occupent une place prépondérante. S'assurer de façon pérenne de leur présence constitue un enjeu majeur notamment du fait qu'ils contribuent à atténuer le montant du financement de la dépendance. La mise en place d'une politique d'aide aux aidants en Europe est donc considérée comme une des composantes essentielles de la politique de prise en charge des personnes âgées dépendantes.

Dans le cadre du programme de recherche européen Interlinks, un groupe de travail s'est interrogé sur la possibilité d'isoler et de décrire un ensemble de mesures qui dessinerait l'ossature d'une politique spécifique « d'aide aux aidants ». Comment évaluer l'impact de cette politique sur ses destinataires ? Comment juger de sa capacité à s'intégrer de façon synergique à celle destinée aux personnes âgées en perte d'autonomie ? Afin de répondre à ces questions, un cadre conceptuel a été élaboré. Il a abouti à une classification originale des différents types de mesures de support à partir de critères dont le principal distingue les mesures dites spécifiques, ciblant uniquement les aidants, de celles dites non spécifiques, visant simultanément aidants et aidés.

Les premiers résultats montrent qu'à l'exception des pays scandinaves et des Pays-Bas, il n'y a pas de véritable politique d'aide aux aidants répondant aux besoins et attentes des aidants tout en s'insérant dans la politique globale d'aide aux personnes âgées en perte d'autonomie.

A quels problèmes les aidants de personnes âgées dépendantes, en emploi ou non, sont-ils confrontés ? Pourquoi la définition d'une politique d'aide aux aidants a-t-elle été si longtemps occultée ? Quels changements récents ont poussé les décideurs publics à l'inscrire dans l'agenda politique ? Des réponses à ces questions dépendent la nature des mesures susceptibles de pallier ces difficultés.

Afin de mieux comprendre les effets attendus des mesures d'aide aux aidants, mais aussi leur place au sein des politiques destinées aux personnes âgées en perte d'autonomie, nous décrivons les évolutions marquantes de ces dernières depuis les années 1990 en Europe. Nous présenterons ensuite le cadre conceptuel construit pour le projet de recherche Interlinks (encadré 1). Il a servi à élaborer la classification des

mesures d'aide aux personnes âgées dépendantes et à comparer les politiques d'aide aux aidants dans six pays européens : l'Allemagne, l'Angleterre, la France, l'Italie, la Suède et les Pays-Bas. Cette comparaison pourra alimenter la réflexion sur la place d'une politique active d'aide aux aidants en France.

Comment et pourquoi la politique d'aide aux aidants est-elle apparue ?

Le rôle des aidants et donc de l'aide informelle a longtemps été occulté dans le débat public. Jusqu'au début des années 1990, il existait une situation très contrastée entre deux groupes de pays.

Dans le premier groupe, constitué des pays scandinaves et des Pays-Bas, l'aide informelle était considérée comme complémentaire à l'aide professionnelle. L'accès des personnes âgées à l'aide y était garanti, depuis la fin des années 1960, par leurs systèmes de protection sociale.

Dans le second groupe, réunissant les pays du Sud mais aussi la France, l'Allemagne et l'Angleterre, l'aide informelle était considérée comme étant de nature privée. Elle reposait sur une forme de solidarité intergénérationnelle familiale résultant d'un mécanisme « naturel » de « don contre don », voire relevant de l'altruisme. Par ailleurs, dans ce deuxième groupe de pays, une conception négative du phénomène de vieillissement et le faible pouvoir de *lobbying* politique des aidants rendait cette population socialement invisible.

Or, la nécessité « d'aider les aidants » s'impose en Europe au milieu des années 2000, la crise financière et économique mettant

à jour la difficulté des Etats providence à financer l'aide professionnelle. Cette prise de conscience se produit dans le second groupe de pays en 2005, dix ans après l'essor du financement public de l'aide professionnelle.

C'est aussi le moment où le maintien à domicile des personnes âgées est privilégié à l'institutionnalisation pour des raisons économiques et de préférences des personnes âgées et de leur famille (Eurobarometer, 2007). Ces évolutions, qui impliquent un plus fort recours à l'aide informelle, se font alors que sa disponibilité est remise en question par les évolutions en cours au sein de la famille et de la société : la diminution du nombre d'enfants par ménage, l'augmentation de la décohabitation intergénérationnelle et du nombre de familles recomposées ainsi que la promotion du travail féminin contribuent à en diminuer l'accès. Selon les projections, ces facteurs l'emporteraient sur ceux diminuant le besoin d'aide comme la réduction de l'écart d'espérance de vie entre hommes et femmes – d'où le moindre nombre de personnes âgées isolées – et l'augmentation de l'espérance de vie en bonne santé (même si elle commence à être remise en question [Sieurain *et al.*, 2011]).

Rendus inquiets par les données montrant les impacts négatifs sur les aidants de leur trop forte implication dans l'aide (encadré 2), les décideurs politiques vont s'intéresser aux mesures à prendre pour garantir

REPÈRES

Cet article s'inscrit dans les travaux du programme de recherche de l'Irdes consacré à la prévention de la dépendance. Il est issu du projet européen Interlinks : Modéliser les interfaces et les liens entre prévention, qualité des services et contribution des aidants, développé en réponse à l'appel d'offre européen du VII^e PCRD. Ce projet d'une durée de trois ans (2008-2011) a été piloté par le Centre européen de recherche et d'analyse des politiques sociales (ECWPR) de Vienne. Il a impliqué des centres de recherche multidisciplinaires (11 publics universitaires et trois privés, dont l'Irdes) de quatorze pays.

la pérennité de l'aide informelle jugée d'autant plus nécessaire que sa durée va s'allonger en raison de l'augmentation de l'espérance de vie mais aussi du recul de l'âge de la retraite.

L'aide informelle est partout prépondérante comparativement à l'aide professionnelle

L'aide informelle que les proches apportent à une personne âgée dépendante est très diversifiée. Elle concerne non seulement l'aide pour les activités de la vie quotidienne (AVQ) [dont les soins corporels à la personne], les activités instrumentales de la vie quotidienne (IAVQ), mais aussi le soutien moral et psychologique, ainsi que toutes les formes d'accompagnement visant à l'intégration et à la participation à la vie sociale des personnes âgées en perte d'autonomie.

La part informelle de l'aide aux personnes âgées dépendantes ainsi définie s'élevait, en 2008, à 85 % en moyenne, avec une assez faible dispersion entre pays (Enquête SHARE). La contribution des aidants informels s'avère donc très supérieure à celle des professionnels, même dans les pays scandinaves ou aux Pays-Bas où, pourtant, l'aide professionnelle est aisément accessible.

Ce paradoxe – l'existence d'une forte aide informelle même quand l'aide professionnelle est importante – s'explique par la

E1

Les différentes étapes du projet Interlinks

Le projet Interlinks a pour principal objectif de construire et valider un modèle permettant de décrire, d'analyser et de comparer les systèmes de soins de longue durée des pays européens ciblant les personnes âgées de 60 ans et plus. Ce projet a également pour mission de proposer des pistes de réflexion et de réforme.

La première étape du projet (dix-huit mois) a consisté à décrire les caractéristiques des soins de longue durée destinés aux personnes âgées dans les quatorze pays européens participants en centrant l'analyse sur quatre champs : la prévention/réhabilitation, la régulation de qualité, les politiques d'aide aux aidants, le mode de gouvernance et de financement des politiques s'adressant aux personnes âgées en perte d'autonomie. Ces rapports ont alors servi de base à la rédaction de quatre synthèses.

Dans la deuxième étape (vingt mois), un modèle multidimensionnel de description des soins de long terme a été développé qui permet d'identifier les principaux déficits en matière de gouvernance et de financement des secteurs médicaux et sociaux, de coordination/intégration entre les différents types d'offres et de professionnels, ainsi qu'entre aide formelle et informelle. Les chercheurs ont également construit un cadre de description permettant une analyse critique des pratiques expérimentales ou de routine) couvrant les 6 principales dimensions du modèle et destinées à répondre aux déficits mis en évidence. L'ensemble des avancées de la recherche a été validé au fur et à mesure de son déroulement par des panels d'experts aux niveaux national et européen.

Les principaux éléments de cette recherche sont accessibles sur le site interactif du projet : <http://interlinks.euro.centre.org/>

Au-delà d'une certaine intensité, l'aide s'accompagne d'effets délétères sur le bien-être des aidants...

Apportée sur la base d'une solidarité familiale et intergénérationnelle qui persiste encore, l'aide concerne majoritairement les femmes (de 50 à 90 %). Le type d'aide dispensé est également « genré » : les hommes se concentrent sur les tâches administratives et logistiques, moins contraignantes physiquement et psychologiquement, alors que les femmes s'occupent des soins corporels et des tâches domestiques à plus forte charge mentale, émotionnelle et physique (Colombo *et al.*, 2011).

Un ensemble de travaux utilisant les données des enquêtes SHARE et ELSA montre qu'une aide limitée s'accompagne d'un meilleur état de santé des personnes qui la fournissent (Fontaine, 2009). Mais au-delà d'un certain seuil de l'aide en fonction de son volume, sa durée et son intensité, le bien-être de l'aidant s'altère du fait des problèmes de santé physiques, mentaux et psychologiques

(Eurocarers, 2009). En cause, les restrictions des temps de vies familiale, professionnelle et sociale de l'aidant qui peuvent aboutir à un état d'isolement social mais aussi de pauvreté, voire à un état d'épuisement physique et/ou de détresse morale (Eurofamcare, 2006).

Ces effets négatifs sont plus marqués chez les aidants uniques, âgés et cohabitant, qu'il s'agisse d'épouses ou de filles. Ils sont plus limités quand l'aide est partagée entre les membres de la famille ou des proches et selon les configurations d'aides qui dépendent du type de dépendance (Fontaine *et al.*, 2007).

... et peut entraîner une diminution de la participation des aidants au marché du travail

Apporter de l'aide rend plus difficile l'accès au marché du travail, les aidants en âge de travailler étant plus nombreux à ne pas être en emploi. Les données des différentes enquêtes européennes citées montrent que ceux en emploi souhaitent majoritairement pou-

voir y demeurer sans diminuer leur temps de travail. Ils expliquent que travailler leur évite d'être entièrement absorbés mentalement par leurs tâches d'aidants et se disent prêts à accepter des aménagements de temps et de conditions de travail, même au détriment de leur carrière. Ce qui explique en partie que leur retrait total soit moins fréquent que le retrait partiel, les aidants en emploi travaillant en moyenne deux heures de moins que les non-aidants. Mais l'augmentation progressive du temps d'aide rend cette conciliation de plus en plus difficile menant alors à leur retrait, qui touche plus souvent les femmes. Le seuil à partir duquel il se déclenche ainsi que son élasticité sont variables selon les pays : plus marqués dans les pays du Sud et de l'Est comparés à ceux du Nord et des Pays-Bas, la situation de la France, de l'Allemagne et de l'Angleterre étant intermédiaire (Colombo, 2011).

Ainsi, la politique d'aide aux aidants ne concerne pas uniquement le secteur médico-social mais aussi ceux du travail et de l'emploi.

grande variabilité entre pays de la forme que revêt cette aide en termes de fréquence, d'intensité, de durée et surtout de nature : dans les pays méditerranéens ou de l'Est de l'Europe, où l'aide professionnelle est très limitée, les aidants informels réalisent la majorité des soins personnels (AVQ) et de l'ensemble des IAVQ.

En revanche, dans les pays scandinaves et aux Pays-Bas, où l'aide professionnelle est abondante, les aidants informels se concentrent sur les tâches domestiques les plus simples et le maintien de la participation sociale de leurs aînés en laissant aux professionnels les tâches les plus lourdes. Dans ces pays, le recours aisé à l'aide professionnelle n'a pas réduit l'implication familiale mais engendré une transformation de la nature de l'aide, ce qui suggère une absence d'effet d'éviction des solidarités familiales par les solidarités publiques (Bonsang, 2009). L'aide professionnelle répondant aux besoins des personnes âgées constitue ainsi, mais de façon indirecte, un volet essentiel d'une politique d'aide aux aidants.

Le tournant des années 1990 : l'aide informelle rendue visible par les prestations monétaires et l'appel à la concurrence

Les logiques sous-jacentes aux politiques d'aide aux aidants ne peuvent se comprendre qu'à l'aune des changements

d'orientation des politiques visant les personnes âgées dépendantes.

Dans une partie des pays regroupant les pays du Sud, la France, l'Allemagne et l'Angleterre, celle-ci commence à se mettre en place à partir de 1995 dans le cadre d'une économie libérale et marchande en voie de globalisation. Le secteur privé sera sollicité pour concurrencer les offreurs publics ou parapublics, dont les prestations sont jugées peu efficaces et insuffisamment flexibles (Rostgaard, 2011).

Mais en sus de ces prestations en nature, deux types de prestations monétaires seront diffusées selon des logiques propres à chaque pays (Ungerson et Yeandle, 2007) : celles ciblant les personnes âgées, sous la forme d'une allocation spécifique telle que l'Allocation personnalisée d'autonomie (Apa) en France, ou, de façon plus globale, sous la forme de « budgets personnels » incluant toutes les autres formes d'aides financières, en Angleterre et aux Pays-Bas. Dans les pays du Sud, l'Allemagne, l'Angleterre et la France, des prestations vont servir de colonne vertébrale au financement des politiques visant les personnes âgées dépendantes en solvabilisant l'accès à l'aide professionnelle. Elles ne serviront à rémunérer les aidants que de façon marginale. En Suède et aux Pays-Bas, elles seront promues comme outils du libre choix des personnes âgées dépendantes en matière de prestations et de services (Da Roit et LeBihan, 2010).

Un second type de prestations monétaires, qui cible directement l'aidant et n'existe ni en France ni en Allemagne, sera introduit en Angleterre et, de façon marginale, en Suède. Outre le fait de témoigner aux aidants qui ne sont pas en emploi une reconnaissance de leur participation sociale, ces prestations monétaires ont pour vocation de garantir leur présence auprès des personnes âgées dépendantes dans la durée. Il s'agit de lutter contre l'effet de pauvreté et de faciliter financièrement l'accès des aidants. Pour les aidants en emploi, ces prestations visent une meilleure conciliation entre emploi et aide puisqu'elles sont censées permettre de rémunérer d'autres personnes pour participer à l'aide. C'est à l'aune de ces différents objectifs qu'il convient de mesurer l'impact de ces prestations en nature (Glendining *et al.*, 2009).

Quelle logique de description des mesures de supports destinées aux aidants ?

Outre les facteurs déjà cités, la difficulté à identifier une politique d'aide aux aidants tient aussi à la prégnance de la conception selon laquelle leurs besoins et attentes seraient « naturellement » alignés sur ceux des personnes aidées. Cette dynamique, *a priori* positive, du couple aidant/aidé suggère que toute mesure en faveur d'un des deux acteurs répond aux besoins de l'autre. Cette conception sous-estime la nature par-

fois conflictuelle des choix des aidants et de la personne âgée concernant le prestataire de l'aide (professionnel/aidant) mais aussi le partage des tâches entre aides professionnelle et informelle (Glendinning, 2006).

Les prestations monétaires ciblant les personnes âgées peuvent ainsi induire des relations de domination, l'aidant devenant l'obligé de la personne aidée, ou inversement, prenant le contrôle de la prestation et

de son usage sans respecter ni les volontés ni les besoins de la personne âgée. Le contrôle de l'usage de ces prestations et de leur qualité est donc un déterminant majeur de leur impact (Da Roit et LeBihan, 2010).

Ces conflits peuvent aussi exister en cas de prestations en nature. Si l'accès aux services professionnels apporte le plus souvent des bénéfices simultanément à la personne âgée et à ses proches aidants, des conflits peuvent néanmoins surgir : lorsque la personne âgée ne souhaite pas que l'aide professionnelle se substitue à celle de ses proches alors qu'ils sont épuisés ou désireux de travailler ; ou lorsque l'aidant refuse le répit, en raison de la qualité des services jugée insuffisante par lui ou la personne âgée. Dans tous ces cas, et en l'absence d'accord, les bénéfices attendus risquent de ne pas être au rendez-vous.

La distinction entre mesures visant uniquement les aidants (mesures spécifiques) et celles visant les deux acteurs simultanément (mesures non spécifiques) est donc essentielle même s'il convient de mesurer dans tous les cas leurs effets sur chacun des acteurs concernés.

L'enjeu d'une politique d'aide aux aidants réside donc dans sa capacité à répartir les différentes mesures afin qu'elles puissent répondre de manière équilibrée aux intérêts et besoins diversifiés, et non nécessairement congruents, de chaque acteur. Le cadre de description des mesures de support aux aidants a été conçu pour faciliter la description et l'analyse comparée de ces politiques et de leurs impacts.

Le modèle Interlinks de description des mesures de support aux aidants et son usage pour décrire les politiques d'aide aux aidants

Elargissant les travaux de Glendinning, les différentes mesures recensées sont scindées en quatre catégories selon deux critères (Triantafilou *et al.*, 2011).

Le principal concerne son caractère spécifique (ciblant uniquement l'aidant) ou non spécifique (visant simultanément l'aidant et la personne aidée). Le second permet d'affiner cette segmentation. Une mesure spé-

T1 Classification des mesures d'aide aux aidants selon Interlinks

Mesures spécifiques directes	
En nature	
Approche cognitive	
• Information, conseils, avis	
• Éducation, formation	des aidants des aidants pour « aider » les aidants professionnels
Approche émotionnelle, psychologique	
• Soutien apporté par...	des professionnels des groupes de pairs
Approche sociale	
• Loisirs, bons moments, culture, vacances...	
Approche « santé »	
• Check-ups/visites médicales/Cafés « Alzheimer »	
• Programme « Bien vieillir »	
Monétaires	
Types d'usage	
• Complément de revenu	
• Reconnaissance symbolique	
• Substitut à l'aide professionnelle	
Mesures spécifiques indirectes	
Reconnaissance « politique »	
• Groupe de revendication	
Facilitation de l'activité professionnelle des aidants	
• Droits à la retraite	
• Droits à la protection sociale	
• Existence de congés « aidant familial » et possibilité d'être rémunéré	Oui Non
• Aménagement des horaires de travail (activité professionnelle)	Légal Informel
Reconnaissance des besoins de l'aidant	
• Évaluation spécifique des besoins	
Mesures non spécifiques directes	
Modalités de répit	
• Séjours temporaires en institution	
• Centres de jour	
• Garde à domicile de la personne âgée (nuit, jour, 24h/24, week-end)	
Mesures non spécifiques indirectes	
Monétaires	
• Allocation pour la personne âgée dépendante	
• Budget personnel	
• Exemptions fiscales ou de charges sociales (employeur)	
• Bons monétaires (Chèque emploi-service universel, Cesu)	
En nature	
• Accès aux services de soins de long terme (financement public)	
• Adaptation du logement	
• Informatique	Télésurveillance simple Télésurveillance complexe

cifique sera qualifiée de directe si elle vise à améliorer la délivrance effective de l'aide sur le terrain : par exemple, la formation des aidants. Elle sera dite indirecte si elle vise plutôt à créer un contexte institutionnel ou organisationnel favorable à l'existence ou au maintien de l'aide dans de bonnes conditions (flexibilité des horaires de travail pour les aidants en emploi ou prestations monétaires ciblant les aidants). Une mesure non spécifique, comme les dispositifs de répit, sera dite directe si elle vise en premier lieu les aidants. Elle sera dite indirecte si elle cible prioritairement la personne aidée, comme l'aménagement du logement. L'ensemble des services en nature délivrés par des professionnels et destinés aux personnes âgées en perte d'autonomie sont également des mesures non spécifiques indirectes (tableau).

Un premier niveau d'analyse permet d'examiner chaque mesure selon son degré d'éligibilité (universel/conditions de ressources), d'accessibilité financière (reste à charge) ou géographique et, *in fine*, par son taux de recours.

Le second niveau d'analyse porte sur l'efficacité et l'efficience des politiques d'aide aux aidants. Pour ce faire, ce travail analytique est d'abord complété par l'étude des textes législatifs ou réglementaires encadrant les mesures d'aide aux aidants. Ceci permet de mesurer le degré de reconnaissance de la place et du rôle des aidants à titre collectif : par exemple, en tant que groupes porteurs d'intérêts spécifiques appelés à participer à part entière au processus de construction de cette politique. Ensuite, les mesures sont examinées secteur par secteur afin d'évaluer le poids de chacun d'entre eux et le degré d'intersectorialité des mesures, comme celles touchant les secteurs du travail, de l'emploi, voire de l'environnement, du transport et du logement.

Ces politiques d'aide aux aidants peuvent alors être jugées en termes de cohérence interne (adéquation aux objectifs fixés lorsqu'ils existent) et par leur impact sur le bien-être des aidants. Elles peuvent également être appréciées en termes de cohérence externe mesurée sur la base de leur compatibilité et synergie avec la politique globale destinée aux personnes âgées en perte d'autonomie.

Application du modèle à la Suède, aux Pays-Bas, à l'Angleterre, l'Allemagne, l'Italie et la France

A titre d'illustration de l'usage de cette grille, nous présentons une brève analyse de six pays aux modèles de protection sociale différents. Ces résultats s'appuient sur les données de la littérature et sur l'examen des réponses commentées des experts du groupe de chaque pays.

*En Suède,
la politique d'aide aux aidants
se caractérise par un recours aisé
à l'aide professionnelle,
avec un usage régulé du marché,
et par une démarche intersectorielle
visant à concilier aide et travail.*

Comme tous les pays scandinaves, la Suède a investi précocement (1960/1970) et de façon continue (premier pays en Europe en termes de part de PIB, 3,5 % en 2010) dans une politique d'aide aux personnes âgées en perte d'autonomie financée par l'impôt. Leur accès aisé aux services professionnels se double d'un usage modéré et régulé de la concurrence, et d'une limitation du choix des prestataires privés. Ces pratiques ont permis d'adapter la nature de l'aide des aidants, afin qu'elle corresponde à leur attente sans réduire ni sa fréquence ni son volume.

Par ailleurs, une politique active de l'emploi et du travail, et de l'égalité entre genres, s'est traduite par une flexibilité de l'aménagement du temps et des conditions de travail. Les femmes de la « génération sandwich » (s'occupant à la fois de leurs parents et de leurs enfants) ont ainsi pu continuer à travailler, tout comme les seniors, qui enregistrent le plus fort taux d'emploi en Europe, grâce à une adaptation du contenu de leurs tâches.

Ce contexte a favorisé la mise en place de réponses adaptées aux besoins spécifiques des aidants en emploi tels que : le droit à un congé rémunéré à hauteur de 80 % en cas d'aide à un proche en fin de vie, avec maintien de tous les droits sociaux et garantie de retour en emploi. A partir des années 1990, marquées par une restriction de l'accès aux

services professionnels, un plus fort recours à l'aide informelle a été rendu nécessaire mais il a été accompagné. La loi de juillet 2009 oblige les municipalités à mettre en place des mesures de support individualisées aux aidants. Des mesures non spécifiques directes ont été mises en place tel l'accès facile au répit.

Des prestations monétaires nouvelles, destinées aux aidants, ont été créées mais elles ne concernent que 4 % des personnes âgées en perte d'autonomie. Ces prestations sont fortement encadrées sous forme de contrats avec les municipalités et impliquent une formation, des conditions de travail, de rémunération et de protection sociale mais aussi d'évaluation des tâches des aidants qui rapprochent leur statut d'aidant de celui d'un professionnel. Un bémol : la décentralisation de ces politiques a entraîné des disparités entre municipalités.

*Aux Pays-Bas,
la politique d'aide aux aidants,
fondée sur les mêmes principes
(de base) qu'en Suède,
diffère par l'appel à la concurrence
et au libre choix des personnes âgées,
grâce aux prestations monétaires.*

Aux Pays-Bas, le financement des soins de long terme (deuxième budget en Europe avec 2,8 % du PIB), témoigne, comme en Suède, d'un accès aisé à l'aide professionnelle.

Mais contrairement à ce pays, aux Pays-Bas, le législateur a favorisé le développement de prestations monétaires ciblant les personnes âgées dépendantes afin de leur permettre de rémunérer les services d'un aidant de leur choix, notamment familial. Mais ce choix est en partie contrôlé par un organisme gestionnaire au sein duquel un *case manager* vérifie leur adéquation aux besoins du bénéficiaire et la qualité des prestations achetées. Néanmoins, le choix de prestations monétaires, plutôt que passer par une agence accréditée, implique une baisse de 25 % du volume de services alloués.

La conciliation entre aide et travail, facilitée par l'importance du travail à temps partiel des femmes, bénéficie aussi des fortes incitations à les employer. La loi d'aménagement du temps de travail permet aux aidants d'adapter leurs horaires en périodes d'aide

intense en reportant les heures dues sur des périodes plus creuses. Par ailleurs, tout aidant principal en emploi bénéficie de dix jours par an pour s'occuper de son proche en étant rémunéré 70 % de son salaire. Il peut également prendre douze semaines de congés non rémunérées pour un parent en phase terminale, avec garantie de retrouver son poste. Des mesures non spécifiques directes (accès au répit facile) et indirectes (aménagement des logements) complètent ce dispositif.

Concernant les mesures spécifiques directes, les aidants de patients Alzheimer bénéficient d'un accès facilité à la formation et à des groupes de soutien (40 %) et accèdent relativement facilement à des *case managers* pour les cas les plus lourds. Soulignons le rôle joué par les puissantes associations d'aidants dans le processus d'élaboration et d'orientation de cette politique, notamment dans le domaine de la formation des professionnels et des aidants.

En Angleterre, la politique d'aide aux aidants, influencée par les associations d'aidants, s'est construite dans le but de pallier le fort déficit en services professionnels.

En Angleterre, la politique en faveur des personnes âgées repose sur un filet de sécurité pour les plus démunis entraînant un accès très limité aux services professionnels, notamment publics, gérés par les municipalités (10 % des personnes âgées le nécessitant).

La prestation monétaire de 1972, qui cible les personnes âgées dépendantes de 65 ans et plus, est indépendante de leur revenu et financée par l'Etat central. Elle ne contribue néanmoins que marginalement au financement de l'aide professionnelle nécessaire. À cela plusieurs raisons : son accès est difficile sur le plan administratif et elle est modique (300 euros mensuels). Les municipalités font de plus en plus appel à des prestataires privés, mais peu régulés et coûteux.

L'intervention des aidants demeure donc vitale : 88 % des personnes âgées dépendantes bénéficient de l'aide de quatre millions d'aidants, dont 30 % délivrent plus de 20 heures d'aide par semaine (CAS, 2011).

Le rôle des associations dans la politique d'aide aux aidants a été et demeure majeur : UK Carer fédère tous les types d'associations d'aidants et bénéficie de la force de *lobbying* des associations de patients Alzheimer. Elle a contribué à la mise en place du plan « National strategy for carers » qui constitue depuis quinze ans l'ossature des mesures en faveur des aidants.

Son influence dans le domaine législatif a notamment pesé pour favoriser la conciliation entre aide et travail. Outre le droit de tout aidant à bénéficier d'une évaluation spécifique de ses besoins, ceux en emploi sont protégés par une loi de « non-discrimination » leur donnant droit à plusieurs semaines de congés pour aider un proche.

L'organisation et la forme de ce congé (durée, rémunération, droits sociaux associés) sont fixées par les employeurs avec de fortes disparités entre entreprises selon leur taille et leurs secteurs. Si les services (assureurs, banques) ont développé des initiatives intéressantes de conciliation, ces mesures restent limitées malgré des évaluations menées à l'initiative de UK Carers qui ont montré les bénéfices que les entreprises pouvaient tirer d'une politique *carer friendly* (Employers for Carers 2010).

Parmi les nombreuses prestations monétaires expérimentées depuis le début des années 2000 et en dehors de celles ciblant des catégories spécifiques d'aidants (en recherche d'emploi, dépendants ou ayant des revenus inférieurs au minimum retraite), les trois principales ont des conditions d'accès très restrictives (ressources) et des montants relativement faibles. Ceci explique que les évaluations ont montré – en dépit du sentiment d'une meilleure maîtrise de leurs choix – leur faible impact à la fois en matière de lutte contre la pauvreté, de diminution des effets nocifs de l'aide sur le bien-être et le niveau d'emploi des aidants (Wilberforce *et al.*, 2011).

L'expérimentation d'outils reposant sur les technologies de l'information y est importante car ils sont considérés comme efficaces pour le bien-être des aidants et des aidés. Ils sont aussi vus comme un moyen de réaliser des économies par un effet de complément/substitution de l'aide professionnelle, même si peu de données permettent aujourd'hui de valider ces hypothèses (Carict 2012).

Au total, on peut douter de la capacité de ces mesures à offrir aux aidants un ensemble de conditions favorables leur permettant de combler le déficit en aide professionnelle. L'appel au bénévolat non rémunéré constitue une autre tentative pour résoudre ce problème.

En Italie, les décideurs politiques ont mis en place une politique d'aide aux aidants reposant sur l'emploi d'une main-d'œuvre féminine immigrée se substituant à la fois à l'aide professionnelle insuffisante et à l'aide informelle classique.

En Italie, la responsabilité de la politique d'aide aux personnes âgées dépendantes est partagée de manière peu organisée entre les différents niveaux politiques (Etat, régions, municipalités). Jusqu'au début des années 2000, l'aide informelle très dominante (90 %) reposait sur les familles, surtout les femmes, en raison du fort taux de cohabitation intergénérationnelle, du faible niveau d'emploi féminin et de la quasi absence de services professionnels publics.

Néanmoins, toute personne invalide âgée de plus de 65 ans bénéficiait depuis 1980 d'une indemnité (480 euros en 2008) pour financer une faible partie de ses besoins d'aide et dont l'usage est libre. Les aidants en emploi bénéficient de trois jours de congés payés par mois pour s'occuper de personnes très dépendantes.

La situation a profondément évolué depuis les quinze dernières années (Di Santo, 2005). Des émigrants des pays de l'Est ou d'Afrique, souvent en situation illégale, sont devenus les principaux pourvoyeurs de l'aide à domicile. Ce sont majoritairement des femmes (90 %) qui interviennent en logeant dans les familles et en assurant de l'aide cinq ou six jours par semaine, voire des gardes à domicile le week-end. Cela permet ainsi aux femmes désireuses de travailler d'accéder à un emploi.

Diverses prestations monétaires ciblant les familles, émanant des régions ou des municipalités, permettent de les financer. Depuis cinq ans, afin de mieux contrôler l'emploi de ces personnels et assurer une qualité minimale de l'aide, l'Etat a développé une législation visant à régulariser leur situation (octroi de permis de travail) dès lors qu'ils

s'engagent à suivre une formation à la fois linguistique et professionnalisante. Ce type de politique se développe aussi en Autriche, mais moins systématiquement.

*En Allemagne,
la politique d'aide aux aidants
a évolué depuis 2008
du fait de l'augmentation
du taux d'emploi des femmes,
auparavant très impliquées dans l'aide.*

En Allemagne, la création en 1995 de l'Assurance dépendance s'est faite en assumant un sous-financement de l'aide professionnelle. Le différentiel devait être couvert conformément au modèle traditionnel de « l'homme unique apporteur de revenus », en recourant à l'aide des femmes dont le niveau d'emploi était faible. Celles en emploi travaillaient d'ailleurs majoritairement à temps partiel.

La personne âgée dépendante bénéficiaire de l'Assurance peut choisir entre les deux types de prestations (monétaire ou en nature) ou un mélange des deux, le choix du monétaire permettant de rémunérer un aidant, familial ou autre. Cette modalité est le plus souvent choisie par des familles à revenus modestes car elle leur procure un revenu supplémentaire dont l'usage n'est pas contrôlé, d'où de potentiels problèmes de qualité.

À besoins identiques, ce choix ne permet de financer que 60 % des services par rapport aux choix de prestations en nature. Ce dispositif contribue à augmenter les inégalités sociales face à la dépendance, la modalité « en nature » étant privilégiée par les ménages aisés et s'accompagnant d'un contrôle de l'aide délivrée de meilleure qualité.

Pour pallier ces insuffisances, la réforme de 2008 a augmenté le financement de l'Assurance dépendance. L'accès au répit a ainsi pu être développé. Les Länder ont pour leur part été dotés de nouveaux moyens de contrôle de la qualité de l'aide informelle, notamment celle délivrée par le privé, et ont pris en charge l'information aux familles sur les dispositifs d'aide existants.

Par ailleurs, de nouvelles mesures législatives incitent les entreprises à mieux concilier

travail et aide. Ainsi, les travailleurs aidants bénéficient d'une semaine par an pour aider un proche avec avance de l'employeur remboursée par l'Assurance dépendance (Sthier, 2005).

*En France,
une politique d'aide aux aidants se
cherche (Joël, 2011) et demeure limitée
à des mesures de support mobilisant
le secteur médico-social
sans véritable attention au problème
de la conciliation entre travail et aide.*

En France, la politique d'aide aux aidants n'a pas constitué un élément majeur du débat portant sur la réforme de la politique de la dépendance bien que l'implication des aidants soit importante (Drees, 2011). La promotion de l'aide à domicile, qui suppose une contribution accrue des familles, n'a pas pour autant opéré le rééquilibrage financier correspondant.

L'importance du secteur des établissements d'hébergement des personnes âgées dépendantes (Ehpad) en est une des causes. Une autre, liée à la précédente, relève du déficit de solutions pour gérer (à l'exemple du Danemark) les situations transitionnelles entre hébergement et domicile.

L'Apa permettant de rémunérer des aidants, notamment familiaux, a été faiblement utilisée (9 % des aidants en 2009). Elle a peu contribué à résoudre les problèmes économiques ou de santé de la majorité des aidants intensifs, tout comme de ceux en emploi.

À part le congé de solidarité familiale permettant à un aidant d'accompagner un proche en fin de vie – non rémunéré et d'une durée de trois mois renouvelables –, il existe peu de mesures favorisant la conciliation entre aide et travail.

La vision qui assimile le vieillissement à une déchéance physique et cognitive, synonyme de perte de productivité, est tenace. Le faible accès des seniors à la formation professionnelle témoigne du peu de crédit porté à leur capacité à s'adapter notamment aux changements technologiques. Pour les femmes, le peu de flexibilité des conditions de travail crée un contexte défavorable pour répondre à leurs besoins spécifiques d'aidantes, d'au-

tant plus qu'elles travaillent moins à temps partiel qu'en Suède, en Allemagne et aux Pays-Bas.

C'est donc au secteur médico-social que revient la responsabilité d'assurer une fonction de « soupape humanitaire » à travers différentes formes de soutien des aidants – trop exclusivement centrées sur les aidants de patients déments – telles que l'information, la formation, et les groupes de parole.

En conclusion, quels enseignements pour la France ?

Ces exemples montrent un besoin général de développer l'aide aux aidants pour compléter l'aide professionnelle. Cette politique n'est envisageable que s'il existe un accès adéquat des personnes âgées en perte d'autonomie à des services professionnels. Elle comprend généralement des mesures qui répondent aux besoins des aidants âgés comme à ceux en âge de travailler ou en emploi.

Seuls les pays nordiques et les Pays-Bas ont mené ce type de politique. Les politiques familiales de l'emploi, du logement et du transport, tant au niveau législatif qu'au sein des entreprises, y fournissent un contexte favorable à la mise en place de mesures spécifiques additionnelles ciblant les aidants en emploi.

Cette conception large de la politique d'aide aux aidants, dépassant le seul secteur médico-social, facilite la participation sociale de tous les types d'aidants. Elle contribue à faire de l'aide informelle tant un outil individuel du bien-être de la personne aidée qu'un outil collectif contribuant au renforcement des liens sociaux.

Dans les autres pays où l'accès aux services professionnels est plus restreint, les aidants interviennent de façon plus intensive, la mise en œuvre d'une politique d'aide aux aidants conciliant attentes et besoins des aidés et des aidants est plus délicate à isoler. La politique vise parfois plus à compléter celle visant les personnes âgées dépendantes (Angleterre). Elle s'avère alors moins susceptible de répondre de manière équilibrée aux attentes et besoins de chaque acteur.

De plus, les mesures de conciliation entre aide et travail y sont insuffisamment développées. Notons que leur efficacité dépend de la nature des politiques globales d'emploi et du travail, mais aussi de la qualité des relations sociales existant au sein des entreprises. L'exemple de l'Allemagne est éloquent : alors que le taux d'emploi des femmes était faible lors de la mise en place de l'Assurance dépendance en 1995, cette conciliation est devenue un enjeu essentiel, dans les années 2000, suite aux incitations de la politique de l'emploi à accroître avec succès leur accès au marché du travail (Eurostat, 2010). La réforme de 2008 a répondu à ce changement par des mesures novatrices pour les aidants en emploi.

De ce point de vue, la France apparaît en position difficile en raison d'un marché de l'emploi tendu, de relations sociales au sein des entreprises dégradées (Philippon 2007), du peu de flexibilité de l'organisation du travail qui fait que les seniors, depuis plus de trente ans, constituent une variable d'ajustement du taux d'emploi et que l'égalité des genres piétine.

En France, la politique d'aide aux aidants centrée sur les aidants Alzheimer est promue cause nationale depuis dix ans et soutenue par un discours compassionnel. Ces orientations tendent à détourner la réflexion sur les autres dimensions de l'aide (le logement) et sur les autres publics concernés par une politique globale d'aide aux aidants.

Faire de la conciliation entre travail et aide un des axes prioritaires de la nouvelle politique d'aide aux aidants suppose une véritable refondation de la politique visant les personnes âgées dépendantes (Henrard, 2012). La note de prospective que la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) consacre à la politique d'aide aux aidants (CNSA, 2012), ainsi que les préconisations du CAS (CAS, 2010), témoignent d'une prise de conscience salutaire en France de l'importance d'une politique d'aide aux aidants des personnes âgées dépendantes. ♦

POUR EN SAVOIR PLUS

- Bonsang, E. (2009). "Does informal care from children to their elderly parents substitute for formal care in Europe?". *Journal of Health Economics*, Vol. 28: 143-54.
- Carict ICTs to support the family caregivers of older people available at http://www.euro-centre.org/detail.php?xml_id=1850
- CAS (2011). *Les défis de l'accompagnement du grand âge : perspectives internationales*. <http://www.ville.gouv.fr/?rapport-cas-les-defis-de-l>
- CAS (2010). « Comment soutenir efficacement les « aidants » familiaux de personnes âgées dépendantes ? ». Note de Veille n° 187, 6 juillet.
- CNSA (2012). Repères en complément du chapitre prospectif du rapport 2011. http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/Rapport_CNSA_2011_-_17_avril_2012.pdf
- Colombo Fr and al. (2011). Help Wanted? Providing and Paying for Long-Term Care in Europe (2011) OECD
- Da Roit B, Le Bihan B. (2010). "Similar and yet so different: cash-for-care in six European countries' long-term care policies". *The Milbank quarterly*. 88, 3,286-308
- Di Santo P. et al. (2005). *Informal care in Germany*. Accessible at: <http://www.euro-centre.org/>
- Employers for Carers (2010), 'Business case' webpage, available at: www.employersforcarers.org/BusinessCase
- EUROBAROMETER (2007) Health and Long-Term Care in the European Union. http://ec.europa.eu/public_opinion/archives/ebs/ebs_283_en.pdf
- EUROCARERS (2009). *Family care in Europe* – <http://www.eurocarers.org/FactsheetEurocarers.pdf>
- EUROFAMECARE (2006). *Services for Supporting Family Carers of Dependent Older People in Europe: the Trans-European Survey Report (TEASURE)* – <http://www.ukc.de/extern/eurofamcare/deli.php>.
- Eurofound EWCO (2008). 'Work-life balance policies benefit working parents.'
- Eurostat (2010). « L'Europe en chiffres : l'annuaire d'Eurostat ». Accessible sur le site : http://epp.eurostat.ec.europa.eu/portal/page/portal/product_details/publication?p_product_code=KS-CD-10-220
- Fontaine R. (2009). « Aider un parent âgé se fait-il au détriment de l'emploi ? », *Retraite et Société*, n° 58, pp. 31-61.
- Fontaine R. Gramain A. Wittwer J. (2009). "Providing care for an elderly parent: interactions among siblings?", *Health Economics*, vol. 18(9), pp. 1011-1029.
- Glendinning C. (2006). *Cash and Care Policy challenges in the Welfare state* Policy press
- Glendinning C., Tjadens F., Arksey H., Moree M., Moran N., Nies H. (2009). *Care provision within Families and its Socio-Economic Impact on Care Providers*. Social Policy Research Unit, University of York, York.
- Henrard J-C. (2012). *La perte d'autonomie : un nouvel enjeu de société*, ed. L'Harmattan.
- Joël M-E. (2011). « Des aidants mieux connus, une politique d'aide aux aidants qui se cherche : éditorial », *Lettre du collège des économistes de la santé* n° 1.
- Le Bihan B., Martin C. dir. (2010). *Working and Caring for elderly parents in six European countries. National Reports (France, Germany, Italy, Netherlands, Portugal, Sweden)*, Rapport Drees/Mire France.
- Philippon T. (2007). *Le capitalisme d'héritier : la crise française du travail*, édition le débat.
- Rostgaard T. (2011). *Livindhome: Living independently at Home: Reforms in home care in 9 European countries*. Research report Drees/Mire, France.
- Siuerin A., Cambois E., Robine J-M. (2011). Les espérances de vie sans incapacité en France : une tendance moins favorable que dans le passé *Document de travail Ined* 170 Janvier
- Soullier N., avec la participation de A. Weber (2011). « L'implication de l'entourage et des professionnels auprès des personnes âgées à domicile ». Drees, Etude et résultats n° 771, août.
- Sthier K. (2005). *Informal care in Germany* accessible at : <http://www.euro-centre.org/>
- Triantafyllou J, Naiditch M et al. (2011). INTERLINKS WP5 Overview on Informal care: final : available at <http://www.euro-centre.org/>
- Ungerson C.L., Yeandle S. (2007). *Cash for care in developed welfare states*, Palgrave Mac Millan.
- Wilberforce, M., Glendinning C., Challis D., Fernandez J-L., Jacobs S., Jones K., Knapp M., Manthorpe J., Moran N., Netten A. and Stevens M. (2011). "Implementing consumer choice in long-term care: the impact of individual budgets on social care providers in England", *Social Policy & Administration*, 45, 5, 593-612.

IRDES

INSTITUT DE RECHERCHE ET DOCUMENTATION EN ÉCONOMIE DE LA SANTÉ •
10, rue Vauvenargues 75018 Paris • Tél. : 01 53 93 43 02 • Fax : 01 53 93 43 07 • www.irdes.fr • Email : publications@irdes.fr

Directeur de la publication : Yann Bourgueil • Rédactrice en chef technique : Anne Evans • Secrétaire de rédaction : Anna Marek • Recteurs : Nicolas Briant, Roméo Fontaine •
Correctrice : Martine Broido • Maquettiste : Franck-Séverin Clérembault • Imprimeur : DÉJA-LINK (Stains, 93) • Dépôt légal : mai 2012 •
Diffusion : Sandrine Béquignon, Suzanne Chriqui • Abonnement annuel : 60 € • Prix du numéro : 6 € • ISSN : 1283-4769.