



Soutenir les proches aidants

L'aide informelle représente le travail d'un million d'aidants en équivalent temps plein, et donc un avantage économique important. Il est nécessaire de soutenir à la fois la mobilisation des aidants et d'offrir l'accès à une aide professionnelle pour réduire la charge pesant sur les proches aidants.

Quelles solidarités vis-à-vis des proches aidants ?

Roméo Fontaine
Chargé de recherche,
Institut national
d'études
démographiques
(Ined)

*Les références entre
crochets renvoient
à la Bibliographie
générale p. 60.*

Pourquoi et comment soutenir les proches aidants ? Faut-il privilégier une politique de compensation des coûts supportés par les aidants ou développer des modes de prise en charge alternatifs permettant de réduire leur implication ? Ces questions, qui animent aujourd'hui un certain nombre de débats publics, sont relativement récentes. Pendant longtemps, l'implication des proches aidants dans le soutien à l'autonomie des personnes en situation de handicap et des personnes âgées est restée cantonnée à la sphère domestique, exclue de toute reconnaissance en termes d'utilité sociale [39]. De nombreux travaux en sciences sociales, s'appuyant entre autres sur des enquêtes en population générale menées par l'Insee et la Drees, ont progressivement permis de mettre en évidence l'importance des solidarités de proximité qui s'expriment dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap et de perte d'autonomie, révélant ainsi une sorte d'« économie cachée ».

L'aide des proches : un reste à charge non financier important

Les caractéristiques de cette économie cachée sont aujourd'hui de mieux en mieux connues. On sait par exemple, au regard des estimations du nombre d'aidants et du volume d'aide moyen apporté par chacun, que la « production » d'aide informelle mobiliserait en France près d'un million d'aidants en équivalent temps plein, soit davantage que le secteur de l'agriculture ou de l'hôtellerie et de la restauration.

Les coûts supportés par ces « producteurs » – les proches aidants – sont également mieux connus, avec on le sait des répercussions sur la qualité de vie, l'état de santé et l'activité professionnelle (lire l'encadré p. 14). Ces coûts, indirects et non monétaires, restent cependant généralement exclus des exercices de comptabilité nationale qui établissent les comptes de la dépendance et le partage entre financement public, financement par les organismes complémentaires et reste à charge. Le Conseil d'analyse économique valorisait pourtant

l'aide informelle à destination des personnes âgées en perte d'autonomie entre 7 et 11 milliards d'euros. Si on retient ce montant au titre d'un reste à charge non financier, la charge pesant sur les ménages confrontés à un besoin d'aide à l'autonomie apparaît alors deux fois plus élevée que celle qui ressort traditionnellement d'une analyse strictement financière des dépenses de prise en charge¹, diminuant ainsi le degré de socialisation des coûts de prise en charge.

Les fondements économiques d'une politique sociale en soutien des proches aidants

L'importance de la charge pesant sur l'entourage aidant, qu'elle soit mesurée au niveau de l'individu aidant ou au niveau collectif, conduit à remettre en question l'efficacité et l'équité du partage actuel, entre ce qui relève des solidarités publiques et ce qui relève des solidarités familiales. D'un point de vue économique, différents arguments permettent de justifier l'intérêt d'une mutualisation croissante de la charge aujourd'hui supportée par les aidants.

On peut en premier lieu évoquer le fait que les coûts associés à l'aide informelle tendent à renforcer les inégalités sociales. Cela conduit tout d'abord dans la pratique à renforcer les inégalités socio-économiques entre femmes et hommes, étant donné que la production domestique de prise en charge et des coûts qui y sont associés sont plus fréquemment supportés par la population féminine.

Faire reposer le risque dépendance sur les solidarités de proximité s'accompagne aussi très certainement d'effets antiredistributifs entre familles. Bien que cela reste à démontrer, on peut vraisemblablement supposer que les familles ayant les niveaux de vie les plus modestes sont plus fréquemment mises à contribution que les familles plus aisées². On observe en effet de fortes inégalités sociales d'espérance de vie sans incapacité, auxquels s'ajoutent certainement des recours à des services médico-sociaux – déchargeant la famille de tout ou partie de la prise en charge – croissant avec le niveau de vie.

Aux inégalités sociales interfamiliales pourraient également s'ajouter des inégalités sociales intrafamiliales dès lors que l'organisation familiale de la prise en charge conduit à faire reposer l'aide sur les membres de la famille ayant les plus faibles coûts d'opportunité (par exemple ceux qui sont peu présents sur le marché du travail ou ont les plus faibles qualifications). Avec un tel mécanisme d'allocation intrafamiliale, les effets potentiellement négatifs du rôle d'aidant (réduction du temps de travail, dégradation

de l'état de santé) pourraient alors se concentrer sur les plus fragiles. Un modèle faisant reposer la prise en charge des personnes âgées vulnérables sur les solidarités de proximité tendrait ainsi à consolider un certain nombre d'inégalités.

À ces considérations en termes d'équité se rajoutent des considérations en termes d'efficacité. D'un point de vue économique, les solidarités de proximité (familiales pour l'essentielle) produisent en effet des externalités négatives : si leur mise en œuvre est coûteuse pour une partie des aidants, elle l'est aussi d'une certaine manière pour l'ensemble de la société, justifiant ainsi une plus grande mutualisation de la charge. La dégradation de l'état de santé des aidants est coûteuse socialement, tout comme la réduction de l'offre de travail qu'implique dans certaines situations l'accompagnement d'un proche. On pense en particulier à la diminution des cotisations sociales, à la moindre flexibilité de la population active, aux départs anticipés à la retraite, à la moindre accumulation de capital humain, etc. Ces externalités négatives sont vraisemblablement d'autant plus importantes qu'elles concernent de jeunes aidants.

Les entreprises des aidants en emploi sont directement concernées par ces externalités négatives. Différents travaux menés au Royaume-Uni³ démontrent par exemple l'intérêt financier pour les entreprises à accompagner et soutenir les aidants : les coûts induits par l'accompagnement (flexibilité du temps de travail, information, soutien financier, etc.) seraient nettement inférieurs aux coûts induits par la non-prise en compte des besoins spécifiques des aidants au sein de l'entreprise. Ces considérations incitent les entreprises à développer des couvertures collectives permettant de soutenir les aidants.

Deux logiques d'actions publiques

Suivant la manière dont les solidarités publiques se positionnent face aux solidarités de proximité mobilisées dans le cadre de l'aide à l'autonomie, deux logiques d'actions publiques sont *a priori* envisageables pour réduire les coûts supportés par les aidants. Pour mieux fixer les idées, et quitte à caricaturer ces deux logiques, on pourrait dire que la première revient à placer les solidarités publiques en soutien des solidarités familiales alors que la seconde placerait les solidarités publiques en alternative possible aux solidarités familiales.

La manière dont les débats publics récents posent la question du soutien aux aidants se place sans ambiguïté dans la première option, qui revient à structurer une action publique visant à soutenir les aidants dans leur rôle de « producteur » de prise en charge. Ce soutien se traduit par l'instauration de dispositifs permettant de réduire les coûts indirects que supportent les aidants : instauration de congés,

3. Cf. par exemple les travaux du groupe Employers for Carers.

1. Dans le cadre de la perte d'autonomie des personnes âgées, les dépenses de prise en charge à la charge des ménages représentaient en 2014 un reste à charge strictement financier estimé à 6 millions d'euros (rapport de Dominique Libault remis en mars 2019 à Agnès Buzyn, ministre des Solidarités et de la Santé, à l'issue de la concertation « grand âge et autonomie »).

2. C'est en particulier le cas dans le cadre de la mise en œuvre de l'obligation alimentaire [30].



Les proches aidants ou des solidarités en action

idéalement indemnisés, dédommagements ou salariat des aidants, développement de services de répit, etc. Ces différents dispositifs s'inscrivent clairement dans une démarche d'aide aux aidants : le rôle prépondérant de l'entourage familial dans la prise en charge des personnes en situation de handicap ou de perte d'autonomie est assumé (voire valorisé) par le décideur public, qui structure ainsi son action autour de dispositifs visant à « aider les aidants à aider ». Cette approche ne cherche donc pas fondamentalement à réduire l'implication des aidants, mais plutôt à réduire le coût de l'expression des solidarités de proximité, par exemple sur la vie professionnelle, la santé ou le niveau de vie. La politique d'aide aux aidants se dessinant en France semble s'inscrire pleinement dans cette logique.

La seconde approche vise à améliorer et consolider l'offre de prise en charge dite formelle comme alternative à la prise en charge par l'entourage familial. Si la plus grande accessibilité financière aux services d'aide et de soins (à domicile et en établissement) ou le développement de modes de prise en charge intermédiaire entre le domicile et la maison de retraite médicalisée sont fréquemment évoqués pour défendre une meilleure couverture des besoins des personnes aidées, elle n'est que très rarement, en France, appréhendée comme un moyen de réduire la charge pesant sur les proches aidants. Une récente étude menée par Opinion Way pour le compte de l'Union nationale de l'aide, des soins et des services aux domiciles (UNA), auprès de son réseau de structures d'aide à domicile, montrait qu'en 2018 près de 10 % des demandes d'aide à domicile de personnes âgées n'ont pu être honorées intégralement du fait d'un manque de personnel, de moyens financiers et de soutien des politiques publiques⁴.

La fragilité du secteur médico-social illustrée par cette enquête n'est sans doute pas étrangère à la charge pesant sur l'entourage familial et on peut légitimement penser qu'une consolidation du secteur médico-social permettrait de réduire, dans des proportions qui restent néanmoins à préciser, l'implication contrainte des aidants et ses effets négatifs sur la qualité de vie, l'emploi et la santé des aidants. Cette deuxième logique d'action trouve cependant très peu de relais dans les débats publics sur la question des aidants. On peut y voir deux raisons principales.

La première renvoie à une considération normative attribuant à la famille et aux solidarités qui y prennent place un facteur de cohésion sociale. Cette fonction sociale attribuée à la famille doit alors être préservée, voire encouragée, et ce d'autant plus que l'on perçoit l'institution familiale, à tort ou à raison, comme menacée par l'individualisme [23]. À cette vision idéa-

lisée de l'entraide familiale comme expression d'un lien de filiation « *perçu par nature comme chaleureux et solidaire* » [22], on peut opposer une vision plus nuancée, où l'organisation de la prise en charge est parfois source de tensions et de conflits au sein des familles. Ce sujet est cependant peu documenté dans le cadre de l'aide apportée aux personnes âgées à domicile. Il est en revanche particulièrement visible lorsque le financement d'une place en maison de retraite médicalisée nécessite la mise en œuvre de l'obligation alimentaire, dont on sait qu'elle peut s'accompagner d'importants conflits familiaux [34].

La seconde raison renvoie à une considération budgétaire. Le soutien aux aidants participe à une politique publique privilégiant le maintien à domicile des personnes âgées⁵ se fondant elle-même sur deux arguments : les personnes souhaitent très majoritairement vieillir à domicile et la prise en charge à domicile est moins coûteuse qu'en établissement. On manque aujourd'hui d'analyses statistiques solides permettant de comparer le coût sociétal d'une prise en charge à domicile et celui d'une prise en charge en établissement, en particulier si on valorise les ressources économiques mobilisées dans l'aide informelle. On peut en revanche sans trop de risque considérer que le partage de ce coût sociétal est très différent selon que la prise en charge s'organise à domicile ou en établissement, au sens où les ressources mobilisées en aide informelle réduisent la charge pesant directement sur les budgets publics affectés à l'aide à l'autonomie. Une politique publique de maintien à domicile s'appuyant sur un soutien à l'aide informelle nécessite un effort public sans doute moins important qu'une politique visant à renforcer l'accessibilité et la qualité des services d'aide à domicile. Cet argument financier est d'autant plus prépondérant que l'augmentation du nombre de personnes âgées en perte d'autonomie réduit les marges de manœuvre budgétaires.

Soutenir la mobilisation des aidants et soutenir une demande d'aide professionnelle accessible financièrement et de qualité ne sont évidemment pas deux approches exclusives l'une de l'autre si l'on souhaite réduire la charge pesant sur les proches aidants. La politique familiale en France ne vise-t-elle pas simultanément à réduire pour les familles le coût économique lié à la naissance et à l'éducation d'un enfant et à favoriser le libre choix du mode de garde ? La politique familiale française illustre ainsi l'intérêt de concilier différentes logiques d'actions, *a fortiori* lorsqu'on prêche à une telle politique différents objectifs [65].

4. UNA. « Aide et soins à domicile auprès des personnes en perte d'autonomie : 1 personne sur 10 nécessitant un service d'aide à domicile n'a pu avoir une prise en charge intégrale en 2018 ». UNA, communiqué de presse du 15 janvier 2019.

5. Au regard de l'histoire française des politiques sociales de prise en charge de la dépendance, l'enjeu est en fait plutôt celui du maintien hors des établissements [13].