

Concilier vie familiale et vie professionnelle

Un enjeu majeur de l'accompagnement des proches en perte d'autonomie

On estime aujourd'hui à 8,3 millions le nombre de personnes de 16 ans ou plus qui aident régulièrement et à titre non professionnel un proche en perte d'autonomie à domicile [66]. Les activités accomplies sont multiples, allant d'une aide concrète aux tâches domestiques ou aux soins de la personne elle-même, à une activité plus diffuse et difficile à appréhender de coordination des différentes aides mobilisées et de suivi de la situation [16]. Véritables chefs d'orchestre de l'arrangement d'aide autour de la personne, les aidants restent les pivots de l'accompagnement de leur proche. Mais comment s'organisent-ils dans leur quotidien ? L'analyse du profil des aidants [66] montre que 47 % d'entre eux occupent un emploi ou sont apprentis, 7 % sont au chômage, 33 % sont retraités, 13 % sont d'autres inactifs. Se pose dès lors la question de l'articulation entre la vie personnelle et la vie professionnelle de ces aidants, conjoints ou enfants d'un parent en perte d'autonomie.

Les analyses fondées sur des approches quantitatives comme qualitatives constatent que « *travailler et prendre soin* » [35] sont loin d'aller de soi. Les enquêtes européennes – l'enquête SHARE (Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe) notamment – montrent qu'apporter de l'aide à un proche en perte d'autonomie fragilise le maintien en emploi, l'intensité de l'aide rendant l'articulation entre vie familiale et vie professionnelle difficile. À propos des aidants de personnes âgées, Roméo Fontaine [25] établit un lien entre l'intensité de l'aide apportée et l'emploi. Une relation décroissante existe entre le nombre d'heures d'aide et le taux d'emploi, qui passe de 63 % pour ceux apportant en moyenne moins d'une heure par jour à 5 % pour ceux apportant plus de huit heures d'aide par jour.

Cette question de l'impact de l'activité d'aide auprès d'un proche malade sur la vie professionnelle des aidants a suscité l'intérêt des économistes, qui identifient trois effets principaux : un « effet substitution », un « effet revenu » et un « effet répit » [14]. Le premier correspond aux conséquences négatives de l'activité d'aidant sur le travail, puisqu'il se traduit par une diminution de l'activité professionnelle afin de dégager plus de temps pour les activités d'aide et de soin. Les deux autres effets agissent de manière opposée, se traduisant par une volonté de préserver, voire d'augmenter son investissement professionnel. Ainsi, « l'effet revenu » caractérise le souci d'augmenter ses revenus afin de faire face à une prise en charge qui peut s'avérer coûteuse. « L'effet répit » qualifie l'attitude de certains aidants qui ressentent le besoin de consacrer davantage de temps à leur activité professionnelle afin de ne pas se laisser complètement happer par les tâches d'aide et de soin.

En effet, si le fait de travailler peut apparaître comme une difficulté supplémentaire à la réalisation des activités exigeantes d'aide, la réalité est plus complexe. Des travaux qualitatifs [12, 35] montrent ainsi que pour de nombreux aidants l'activité professionnelle constitue une véritable protection, une « bouée », un « rempart », une « bouffée d'oxygène », leur évitant de « basculer totalement dans l'aide ». Source de satisfaction personnelle, d'identité et de lien social, le travail est ainsi présenté comme une ressource pour faire face aux tâches de soin. De nombreux aidants s'efforcent alors de conserver leur activité professionnelle, menant de front travail et activité d'aide. Les tensions sont fortes, et conduisent souvent au sacrifice d'une partie de leur temps personnel [15, 35].

Au cœur des politiques : favoriser le maintien en emploi

L'impact de l'activité d'aidant sur la vie professionnelle n'est plus à démontrer. Mais, dans un contexte de restrictions budgétaires qui fragilise les politiques sociales et de santé, l'investissement des proches aidants est plus que jamais essentiel. Faciliter autant que possible le maintien en emploi, tout en encourageant et en soutenant les solidarités familiales afin d'éviter qu'elles ne s'épuisent, constitue aujourd'hui une orientation politique forte en France comme dans l'ensemble des pays européens. C'est dans cette perspective que la loi d'adaptation de la société au vieillissement (2015) propose une définition précise du proche aidant¹, traduisant le souci de rendre visible l'investissement des proches aidants auprès de leur(s) parent(s). Cette reconnaissance passe également par l'introduction d'un droit au répit et la transformation du congé de solidarité familiale existant en congé de proche aidant. Le rapport Libault de mars 2019 poursuit cet objectif de valorisation des aidants en annonçant « un plan global d'aide aux aidants ». Enfin, il faut mentionner la récente loi du 22 mai 2019 visant à « favoriser la reconnaissance du proche aidant ».

Permettre la délégation d'activités d'aide et de soin et l'aménagement du travail

Quels sont concrètement les dispositifs d'aide aux aidants mis en place ? Une première distinction peut être faite

1. « Est considéré comme proche aidant d'une personne âgée son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent ou un allié, définis comme aidants familiaux, ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables, qui lui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne. »

**Blanche Le Bihan
Arnaud Campéon**
Enseignants-chercheurs à l'École des hautes études en santé publique (EHESP), chercheurs au centre de recherche Arènes (UMR 6051)

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



entre une aide directe et une aide indirecte aux proches aidants. Ainsi, le développement de services professionnels de qualité et l'existence d'aides financières permettant l'achat de ces services et destinées aux personnes en perte d'autonomie constituent une première façon de faciliter la conciliation entre vie familiale et vie professionnelle. En donnant aux proches aidants la possibilité de déléguer certaines activités d'aide et de soin à des tiers, ces dispositifs permettent une meilleure articulation des temps de vie et la poursuite d'une activité professionnelle.

Mais, depuis le début des années 2000, et plus encore depuis le plan Alzheimer 2008-2012, qui a mis en lumière le rôle essentiel des proches aidants, les mesures introduites s'adressent directement aux proches aidants. Elles reposent sur différentes logiques : une logique de compensation financière – sous la forme de prestations monétaires attribuées à l'aidant de manière directe ou par l'intermédiaire de la personne aidée ; une logique de formation – visant à accompagner l'aidant dans son rôle d'aidant en lui apportant des connaissances, en le guidant dans le méandre des dispositifs existants, et en lui proposant un suivi de la situation de son proche et de sa propre situation ; et enfin une logique de conciliation.

C'est cette dernière qui nous intéresse plus particulièrement ici. L'existence de congés spécifiques peut ainsi aider les proches aidants à assumer les différentes tâches qui leur incombent, en leur laissant une plus grande flexibilité dans la gestion du temps au quotidien. Car, comme le montrent bien certains travaux qualitatifs [15, 16], c'est bien là une préoccupation majeure des aidants qui ont une activité professionnelle : pouvoir programmer des visites chez le médecin avec leur parent en perte d'autonomie, effectuer les démarches administratives ou prendre quelques jours lorsque survient un problème (un déclin de l'état de santé de la personne ou une hospitalisation

imprévue par exemple) qui implique de recomposer toute l'organisation quotidienne. La possibilité de disposer d'une certaine marge de manœuvre dans l'organisation du quotidien est considérée comme une priorité.

En France, il existe aujourd'hui deux congés destinés aux aidants : le congé de solidarité familiale, pour accompagner un proche en fin de vie, et le congé de proche aidant, pour s'occuper d'un proche âgé dépendant ou lourdement handicapé. Jusqu'à très récemment non rémunéré, ce dernier concerne des situations plus larges que la fin de vie, mais n'est que très peu utilisé car très peu connu [15, 60]. Les aidants ont plutôt recours à leurs journées de RTT, voire à leurs congés annuels ou même aux arrêts maladies.

Les négociations informelles au sein des entreprises sont également une variable d'ajustement pour faire face aux différentes obligations. Des évolutions récentes témoignent de la volonté politique de valoriser les dispositifs existants afin de permettre aux aidants d'en bénéficier. Ainsi la loi du 22 mai 2019 en faveur de la reconnaissance du proche aidant vise à faciliter le recours au congé de proche aidant et à sécuriser ses droits. À cela s'ajoute l'annonce récente d'une indemnité journalière de 40 euros pour le congé de proche aidant à partir de 2020, qui pourrait inciter les familles à y recourir.

L'enjeu de la conciliation entre vie familiale et vie professionnelle s'impose comme un axe important des mesures prises ces dernières années pour répondre aux besoins d'aide des proches qui s'occupent d'un parent en perte d'autonomie. Reste à intégrer ces mesures dans une politique plus large, car si ces dispositifs d'aide aux aidants sont indispensables, ils ne doivent pas être les seuls composants de la politique mise en place, au risque d'oublier des mesures essentielles en faveur des personnes en perte d'autonomie elles-mêmes. 📌

Soutenir les proches aidants du Nord Franche-Comté : la parole donnée aux citoyens

Sabrina Ancel

Chargée de projets,
Ireps Bourgogne-
Franche-Comté

Véronique Tisserand

Déléguée territoriale,
ARS Bourgogne-
Franche-Comté

Loïc Grall

Directeur général
de la Fondation
Arcenciel, président
du conseil territorial
de santé Nord
Franche-Comté

La loi du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé a institué des territoires de démocratie sanitaire et, sur chacun d'eux, la constitution d'un conseil territorial de santé¹. Celui du pôle métropolitain Nord Franche-Comté (CTS PM NFC), regroupant Belfort, Montbéliard et Héricourt, a été installé en 2017. Il contribue à l'élaboration, à la mise en œuvre, au suivi et à l'évaluation du projet régional de

santé, en particulier sur les dispositions concernant l'organisation des parcours de santé. Ce territoire a la particularité d'inclure le département du Territoire de Belfort, mais aussi une partie des départements du Doubs et de Haute-Saône.

En 2018, la conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA) Bourgogne-Franche-Comté, organisme consultatif qui concourt par ses avis à la politique régionale de santé conduite par l'agence régionale de santé, a proposé au CTS PM NFC d'organiser un débat public sur son territoire afin de recueillir la parole des

1. Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé, art. 158. https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2016/1/26/2016-41/jo/article_158.