



la mission de coordination des actions sanitaires et médico-sociales est mise en avant, à l'origine de conflits potentiels de territoire avec les conseils généraux, dans le cadre de la prise en charge des personnes âgées et des MAIA. Des rapports ont, de plus, vu le jour au cours de ces trois dernières années dans le champ des personnes âgées et chacun d'entre eux a évoqué le problème de la coordination en affichant des propositions de solutions pas toujours cohérentes les unes avec les autres.

L'histoire s'arrête ici pour aujourd'hui. Elle s'est égrenée au cours de ce dernier demi-siècle de rapports, de livres blancs (ou noirs), de plans, de circulaires et d'expérimentations. Rien n'est encore complètement réglé dans le domaine de la coordination gérontologique et l'intégration des services. L'approche intégrative est reprise par l'ensemble des pays comparables au nôtre, il s'agit maintenant de savoir consolider ce dispositif afin d'assurer la meilleure prise en charge à la population âgée. 📌

La politique d'aide aux aidants

Michka Naiditch
Institut de recherche
et documentation
en économie de la
santé (Irdes)

Longtemps occulté ou invisible, le rôle des aidants informels dans la délivrance de l'aide et l'accompagnement des personnes âgées en perte d'autonomie est de plus en plus reconnu depuis que diverses enquêtes européennes ont démontré que l'aide informelle en constitue la part dominante et contribue à atténuer drastiquement le montant du financement de la dépendance. Si une politique en faveur des aidants semble donc s'imposer comme composante majeure de celle en faveur des personnes âgées dépendantes, force est de constater qu'en dehors de rares contre-exemples, elle peine à s'imposer, notamment en France. Quelles en sont les raisons ? Et quelles devraient être la logique et la nature des mesures en constituant l'ossature. Différentes études et recherches comparatives européennes permettent de répondre.

Pourquoi une politique d'aide aux aidants ?

Parce que l'aide informelle demeure prépondérante. De natures variables selon les pays, elle concerne 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 et l'accompagnement pour l'intégration et la participation à la vie sociale des personnes âgées en perte d'autonomie. La part informelle de l'aide ainsi définie a été estimée en France à environ 60 % de l'aide totale en nature et en monétaire [17] et à 75 % en moyenne en Europe, avec une assez faible dispersion entre pays [13]. Elle demeure majoritaire même dans les pays scandinaves ou en Hollande où l'aide professionnelle est aisément accessible. Ce résultat paradoxal s'explique par sa très forte variabilité en termes de fréquence, d'intensité, de durée et surtout de sa nature selon les pays. Dans ceux du pourtour méditerranéen ou de l'Est de l'Europe, l'aide professionnelle demeurant très limitée, les aidants réalisent la majorité des soins personnels en plus des activités instrumentales de la vie quotidienne ; dans les pays scandinaves et en Hollande, avec une aide professionnelle abondante, les professionnels réalisent les activités les plus lourdes,

les aidants se concentrant sur les tâches domestiques simples et le maintien de la participation sociale de leurs aînés. Le recours aisé à l'aide professionnelle ne réduit donc pas l'implication familiale mais engendre une transformation de la nature de l'aide. En France, lorsque professionnels et aidants coexistent, le partage est plus équilibré mais c'est presque toujours l'aide informelle qui l'emporte en durée [56]. Tout ceci suggère une absence d'effet d'éviction des solidarités familiales par les solidarités publiques [8].

Au-delà d'un certain seuil l'aide s'accompagne d'effets délétères sur le bien-être des aidants...

Portée sur la base d'une solidarité familiale et intergénérationnelle, l'aide concerne majoritairement les femmes (75 % en France) et sa forme est sexuée : soins corporels et tâches domestiques à plus forte charge mentale, émotionnelle et physique [13] pour les femmes ; tâches administratives et logistiques moins contraignantes pour les hommes. Les analyses réalisées notamment à partir des données des enquêtes SHARE et ELSA¹ montrent qu'une aide limitée s'accompagne souvent d'un meilleur état de bien-être des aidants [24]. Mais qu'au-delà d'un certain seuil, fonction du volume, durée, fréquence et intensité de l'aide, le bien-être de l'aidant s'altère avec apparition de problèmes de santé physiques, mentaux et psychologiques [13]. Les restrictions de temps de vie familiale, professionnelle et sociale peuvent aboutir à un état d'épuisement physique et/ou de détresse morale génératrice d'isolement social mais aussi d'un état de pauvreté [22]. Les configurations d'aides variant aussi en fonction du type de dépendance [25] ses effets négatifs étant plus marqués chez les aidants uniques, âgés et cohabitant, plus limités quand l'aide est partagée entre plusieurs

1. Ce sont deux enquêtes en population générales réalisées tous les deux ans et qui concernent les personnes âgées de plus de 50 ans (Europe, Angleterre). Les caractéristiques suivies sont la santé, les conditions de vie (actif, retraité) et les relations sociales et familiales et notamment les relations d'aide.

*Les références entre
crochets renvoient à la
Bibliographie générale
p. 52.*

aidants. D'où une première cible : les aidants âgés isolés. Mais pas uniquement.

L'aide peut entraîner une diminution de la participation des aidants au marché du travail

Les données issues de différentes enquêtes européennes citées permettent de montrer qu'apporter de l'aide rend plus difficile l'accès au marché du travail : les aidants en âge de travailler sont plus nombreux à ne pas être en emploi. Ceux qui le sont souhaitent très majoritairement pouvoir y demeurer sans diminuer leur temps de travail. Travailler leur évite d'être entièrement absorbés mentalement par leurs tâches d'aidants et ils sont prêts à accepter des aménagements de temps et de conditions de travail, même au détriment de leur carrière. Ceci pourrait expliquer que leur retrait soit plus fréquemment partiel que total et que les aidants en emploi travaillent en moyenne deux heures de moins que les non-aidants. L'augmentation progressive du temps d'aide finit par rendre cette conciliation impossible, menant au retrait total qui touche plus souvent les femmes. Mais le seuil à partir duquel il se déclenche est variable selon les pays : plus faible dans les pays du Sud et de l'Est comparés à ceux du Nord et de la Hollande, la France, l'Allemagne et l'Angleterre se situant en position intermédiaire.

La conclusion à tirer est qu'une politique d'aide aux aidants ne saurait consister uniquement en la mise en place de mesures facilitant la réalisation du « care » par les aidants âgés mais qu'elle doit absolument inclure des mesures spécifiques de conciliation entre travail et aide ciblant les aidants plus jeunes en âge de travailler.

Une ressource qui risque de se raréfier dans le futur

Le regain d'intérêt pour l'aide informelle, jusqu'alors invisible, est directement lié à l'existence de la crise financière et économique entraînant des difficultés à financer l'aide professionnelle, laquelle trouve ses limites du fait de l'augmentation des besoins liés au vieillissement de la population. Ce revirement apparaît au moment où le maintien à domicile des personnes âgées est privilégié à l'institutionnalisation pour des raisons économiques et de préférence des personnes âgées et de leur famille [21]. Ces évolutions impliquant un plus fort recours aux aidants se produisent alors que des menaces sur leur disponibilité future se font jour du fait des évolutions de la dynamique des familles et de la société : diminution du nombre d'enfants par ménage, augmentation de la décohabitation intergénérationnelle et du nombre de familles recomposées, promotion du travail féminin. Ces facteurs n'étant pas contrebalancés par ceux favorisant leur plus grande disponibilité : diminution d'écart d'espérance de vie entre hommes et femmes ; augmentation de l'espérance de vie en bonne santé mais qui semble remise en question [55].

Cet ensemble de faits a amené les décideurs politiques à s'intéresser aux mesures permettant de garantir la

pérennité de l'aide informelle dont la durée va inéluctablement croître en raison de l'augmentation de l'espérance de vie et du recul de l'âge de la retraite (d'où un risque accru de dégradation de leur santé).

Des difficultés à articuler politique en faveur des personnes âgées et celle en faveur des aidants

Parmi celles-ci, nous citerons la prégnance de la conception selon laquelle les besoins et attentes des aidants sont « naturellement » alignés sur ceux des personnes aidées. Cette synergie *a priori* positive suggère que toute mesure en faveur d'un des deux acteurs répondra automatiquement aux besoins de l'autre. Cette conception sous-estime la nature parfois conflictuelle des points de vue des aidants et de la personne âgée concernant la nature de l'aide (formelle/informelle ; monétaire/en nature) ou de son usage. Les prestations monétaires ciblant les personnes âgées (APA) peuvent 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. De même, si l'accès aux services apporte le plus souvent des bénéfices, simultanément à la personne âgée et à ses aidants, des conflits peuvent néanmoins surgir : soit du fait que la personne âgée ne souhaite pas qu'un professionnel se substitue à un aidant pourtant épuisé ou désireux de travailler ; ou qu'à l'inverse ce dernier refuse un répit, la personne âgée ne la souhaitant pas ou la structure d'accueil étant jugée inadéquate par l'aidant. Il peut aussi y avoir conflit dans le partage des tâches entre professionnels et aidants. Dans tous ces cas, les bénéfices attendus des mesures mises en place risquent de ne pas être au rendez-vous. L'enjeu d'une politique d'aide aux aidants réside donc dans sa capacité à trouver le bon équilibre afin de répondre globalement de manière adéquate aux attentes et besoins non nécessairement congruents de chaque type d'acteur.

Un cadre d'analyse pour les politiques d'aide aux aidants

Le cadre de description de l'ensemble des mesures possibles de support aux aidants (dont certaines n'existent pas en France) (tableau 1) a été conçu [60] afin de faciliter la description et l'analyse comparative de ces politiques en tenant compte des difficultés mentionnées. En sus de son caractère (monétaire ou en nature), chaque mesure figure dans une des quatre catégories construites à partir de deux critères dichotomiques. Le premier permet de différencier sa(es) cible(s) : mesure visant uniquement les aidants (spécifique) ou visant les deux acteurs (non spécifique). Le second permet d'affiner cette première segmentation. Une mesure spécifique sera qualifiée de directe si elle vise à améliorer la délivrance effective de l'aide (dimension performative) : par exemple la formation des aidants. Elle sera dite indirecte si elle vise à créer un contexte institutionnel ou organisationnel facilitant (dimension incitative) l'existence ou le maintien dans de bonnes conditions de l'aide (par exemple : flexibilité



tableau 1

Actions de support	
Mesures spécifiques directes	
En nature	
Approche cognitive	
<ul style="list-style-type: none"> • Information, conseils, avis • Éducation, formation 	des aidants naturels des aidants professionnels
Approche émotionnelle, psychologique	
<ul style="list-style-type: none"> • Soutien apporté par... 	des professionnels des groupes de pairs
Approche sociale	
<ul style="list-style-type: none"> • Loisirs, bons moments, culture, vacances 	
Approche « santé »	
<ul style="list-style-type: none"> • Check-up/visites médicales/Cafés « Alzheimer » • Programme « Bien vieillir » 	
Monétaires	
Types d'usage	
<ul style="list-style-type: none"> • Complément de revenu • Reconnaissance formelle • Substitutif 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	
Formation de professionnels	
Mesures non spécifiques directes	
Modalités de répit	
<ul style="list-style-type: none"> • Séjours temporaires en institution • Centres de jour • Garde à domicile de la personne âgée (nuit, jour, week-ends, 24 h /24) 	
Mesures non spécifiques indirectes	
Monétaires	
Allocation pour la personne âgée dépendante	
Budget personnel	
Exemptions fiscales	
Bons monétaires (Chèque emploi-service universel, Cesu).	
En nature	
Accès aux services de soins de long terme (financement public)	
Adaptation du logement	
Informatique	Télesurveillance simple Télesurveillance complexe

des horaires de travail). Une mesure non spécifique sera dite directe si elle vise prioritairement l'aidant, par exemple tout dispositif de répit. Elle sera dite indirecte si sa cible prioritaire est la personne âgée (par exemple : aménagement du logement, allocation personnalisée d'autonomie).

Quelle place a la France par rapport à ses voisins en termes de politique d'aide aux aidants ?

L'analyse comparative menée en utilisant ce cadre [46] montre que l'existence d'une politique d'aide aux aidants efficace, *i.e.* permettant de compléter l'aide professionnelle en maintenant le bien-être de l'aidant, n'est envisageable que s'il existe un accès adéquat des personnes âgées en perte d'autonomie à des services professionnels, c'est-à-dire dès lors que leur intervention est incontournable. Dans les pays où l'accès aux services est restreint et où les aidants interviennent de façon intensive, il ne peut exister de véritable politique d'aide aux aidants dans la mesure où cette politique vise davantage à se substituer à celle visant les personnes âgées dépendantes qu'à la compléter (Angleterre, Italie). Les mesures de conciliation entre aide et travail y sont donc peu développées.

Une politique efficace d'aide aux aidants doit prévoir un ensemble de mesures répondant aussi aux besoins spécifiques des aidants en âge de travailler ou en emploi. Son efficacité va dépendre de la qualité des politiques globales d'emploi et du travail, mais aussi de la qualité des relations sociales existant au sein des entreprises, en rendant celles-ci sensibles aux problèmes des aidants². La Suède et la Hollande sont dans ce cas depuis longtemps, mais l'exemple récent de l'Allemagne est aussi parlant : alors que lors de la mise en place de l'assurance dépendance en 1995, le taux d'emploi des femmes était faible, cette conciliation est devenue un enjeu essentiel dans les années 2000, la nouvelle politique de l'emploi visant à accroître leur accès au marché du travail. La réforme de 2008 de la dépendance a accompagné cette transition par

des mesures spécifiques s'adressant aux aidantes en emploi. Mais si les pays nordiques et la Hollande sont ceux qui ont le mieux réussi, c'est aussi du fait que les politiques familiales du logement et des transports créaient un contexte global favorable au niveau législatif³. Il en résulte qu'une politique d'aide aux aidants efficace ne peut être qu'intersectorielle.

La France est dans l'expectative [37] car elle fait face, relativement au problème de la conciliation travail/aide, à plusieurs difficultés objectives : la coexistence d'un marché de l'emploi tendu, de relations sociales dégradées au sein des entreprises [49], d'une faible flexibilité dans l'organisation du travail et d'une politique de l'emploi qui a fait des plus de 50 ans une variable d'ajustement, alors que les femmes travaillent majoritairement à temps partiel. D'où une politique d'aide marquée par une rhétorique compassionnelle centrée sur les aidants âgés et en particulier les aidants « Alzheimer », promue cause nationale depuis dix ans et qui semble avoir détourné l'attention des autres dimensions cruciales d'une politique d'aide globale aux aidants, tout en mettant en concurrence les autres publics concernés par une politique globale de soutien à tous les types d'aidants. La Conférence de la famille de 2008 semble avoir été un des rares moments de consensus où politiques de la petite enfance, du handicap et de la vieillesse ont été pensées synergiquement.

Il faudra donc une forte volonté politique pour faire de la conciliation entre travail et aide un des axes prioritaires de la nouvelle politique d'aide aux aidants dans le cadre d'une refondation de la politique visant les personnes âgées dépendantes. La note de prospective de la CNSA [11], ainsi que les préconisations du Centre d'analyse stratégique [27] en sont deux signes encourageants. Car seule une conception large de la politique d'aide aux aidants transcendant le secteur médico-social sera à même de faciliter la participation sociale de tous les types d'aidants et à faire de l'aide informelle un outil individuel du bien-être de la personne aidée et de son aidant mais aussi un outil collectif contribuant au renforcement des liens sociaux. 🧡

2. Employers for Carers. Business case, 2010 : <http://www.employersforcarers.org/>

3. *Ibidem.*