

41

LES ACTIFS AIDANTS

Dossier documentaire sur les connaissances et les pratiques existantes pour une meilleure conciliation de la vie personnelle et professionnelle en France et à l'International.

Avec le soutien de :



Par

Anne-Sophie Bouttier-Ory (Obvius Conseil)

Anne Petiau (CERA-Buc Ressources)

Septembre 2023



FIRAH – 2023

[Attribution – Pas d'utilisation commerciale – Pas de modifications](#)

SOMMAIRE

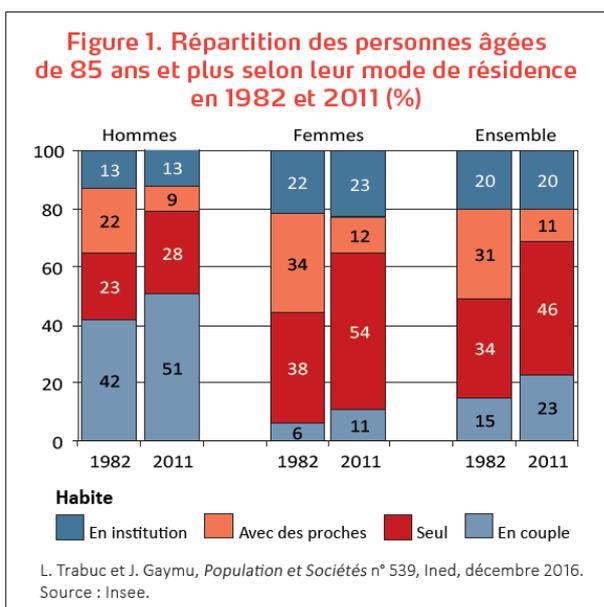
EDITO Où en est-on de la connaissance des salariés aidants ?	5
NOTE DE SYNTHÈSE Les actifs aidants : vers une meilleure conciliation de la vie professionnelle et personnelle ?	8
1. Une connaissance statistique partielle	8
2. Impact de l'aide sur la santé et l'activité des aidants	10
3. Conciliation et bien-être des aidants (dimension psychologique)	11
4. Une précarisation des parcours des aidants	12
5. L'aide vecteur d'inégalités dans l'environnement professionnel	14
6. Stratégies de conciliation des aidants	15
7. La socialisation du sujet en entreprise	15
8. Mesures prises par les employeurs	17
9. Le rôle des politiques publiques	18
10. Le rôle des soutiens associatifs et des liens sociaux	21
11. Le covid, les aidants et le télétravail	22
CONCLUSION	24
FICHES DE LECTURE	25
1. Une connaissance statistique partielle	25
Fiche 1 – Aider un proche : quels liens avec l'activité professionnelle ?	25
Fiche 2 – Les proches aidants des seniors et leur ressenti sur l'aide apportée. Résultats des enquêtes "CARE" auprès des aidants ?	27
Fiche 3 – Supporting working carers. How employers and employees can benefit.	29
Fiche 4 – Baromètre BVA	32
2. Impact de l'aide sur la santé et l'activité des aidants : conciliation et bien-être des aidants (dimension psychologique)	36
Fiche 5 – Impact of working situation on mental and physical health for informal caregivers of older people with Alzheimer's disease in Italy. Results from the UP-TECH longitudinal study	36
3. Une précarisation des parcours des aidants	38
Fiche 6 – Aider un parent âgé se fait-il au détriment de l'emploi ?	38
Fiche 7 – La prise en charge des personnes âgées dépendantes en Europe : le vécu des aidants familiaux	41
Fiche 8 – Effets du temps partiel sur la conciliation des temps sociaux des aidants	43
4. L'aide vecteur d'inégalités dans l'environnement professionnel (dont genre, âge, migration, nature de la pathologie)	46
Fiche 9 – Reconciling employment and elderly care within the 'adult worker model' : typical arrangements of caring sons	46
Fiche 10 – Older Workers and Care-Giving in England: the Policy Context for Older Workers' Employment Patterns	47
5. Stratégies de conciliation des aidants	49

Fiche 11 – Être salarié et aider un proche âgé dépendant : droits sociaux et arrangements locaux.....	49
Fiche 12 – Trajectoires d’aide au fil du temps. Articuler, désarticuler, réarticuler	51
Fiche 13 – Aidantes et aidants rémunérés, entre trajectoire de vie et parcours professionnel	53
Fiche 14 – Making it work: a qualitative study of the work-care reconciliation strategies adopted by family carers in Ireland to sustain their caring role.....	55
6. La socialisation du sujet en entreprise / Mesures prises par les employeurs.....	57
Fiche 15 – Rapport de recherche pour le compte de la MACIF – Mutualité sur le thème des aidants en emploi en France	57
Fiche 16 – Balancing Eldercare and Employment: The Role of Work Interruptions and Supportive Employers	58
Fiche 17 – La conciliation travail-famille-soins : analyse du soutien organisationnel	59
Fiche 18 – Engagement des entreprises pour leurs salariés aidants.....	61
Fiche 19 – Prix entreprises et salariés aidants.....	62
7. Le rôle des politiques publiques	65
Fiche 20 – L’équilibre entre vie professionnelle et vie privée des parents et des aidants en droit français au regard de la directive.....	65
Fiche 21 – L’aide aux aidants en France : disparités territoriales de l’offre de répit.....	67
Fiche 22 – Le développement des dispositifs d’aide aux aidants : une démarche d’investissement social ?	69
8. Le rôle des soutiens associatifs et des liens sociaux	71
Fiche 23 – Concilier Emploi et soins à un proche au Canada : quel soutien des acteurs communautaires ?	71
Fiche 24 – Understanding the association between time spent caregiving and well-being among employed adults: testing a model of work–life fit and sense of community	73
9. Le covid, les aidants et le télétravail	75
Fiche 25 – Impact du confinement : une charge supplémentaire pour les aidants	75
BIBLIOGRAPHIE COMMENTEE	77
1. Une connaissance statistique partielle	77
2. Impact de l’aide sur la santé et l’activité des aidants : conciliation et bien-être des aidants (dimension psychologique).....	79
3. Une précarisation des parcours des aidants.....	81
4. L’aide vecteur d’inégalités dans l’environnement professionnel (dont genre, âge, migration, nature de la pathologie)	82
5. Stratégies de conciliation des aidants.....	85
6. La socialisation du sujet en entreprise / Mesures prises par les employeurs.....	86
7. Le rôle des politiques publiques	89
8. Le rôle des soutiens associatifs et des liens sociaux	93
9. Le covid, les aidants et le télétravail	94

EDITO | Où en est-on de la connaissance des salariés aidants ?

D'un sujet émergent au début des années 2000 (initialement porté par les discussions pour la mise en place de la loi sur le handicap de février 2005), le sujet des aidants est devenu un enjeu sociétal important. Le virage du début du XXIème siècle a mis brutalement en valeur l'importance de ce sujet, apparu en filigrane des évolutions majeures de nos structures sociales, familiales et démographiques occidentales du XXème siècle :

- Le phénomène combiné du vieillissement de la population et de la gérontocroissance¹ qui pèse à la fois sur le besoin d'aide des personnes vieillissantes en valeur absolue, mais aussi sur l'équilibrage des comptes publics et privés de la protection sociale (retraite, complémentaire santé, prévoyance, dépendance).
- L'augmentation massive de l'emploi des femmes en France, passé de 50% en 1968 à 75% en 2022², ce qui suppose de penser un nouvel équilibre entre la vie familiale et professionnelle.
- La modification de la structure familiale avec le développement des familles monoparentales (25%) qui induit une pression forte sur une accumulation des rôles sociaux



pour les parents et un budget serré, et des familles recomposées (9%)³ plus fragiles et plus complexes en termes de liens.

- La diminution de la cohabitation intergénérationnelle, en particulier pour les femmes âgées comme le décrit le graphique ci-contre⁴ et parallèlement, le développement des politiques de maintien à domicile depuis les années 1970, a rendu visible les besoins d'accompagnement des personnes âgées ou en situation de handicap.

¹ D'après l'Observatoire des territoires, la gérontocroissance correspond à l'augmentation du nombre de personnes âgées dans la population. Il se distingue en ce sens de la notion de vieillissement qui concerne l'ensemble des classes d'âge et qui montre l'évolution du poids relatif des personnes âgées par rapport aux autres groupes d'âge. Un territoire peut ainsi être vieillissant même sans augmentation du nombre de personnes âgées, si les jeunes quittent le territoire par exemple.

Observatoire des territoires. Le vieillissement de la population. In : Fiche d'analyse de l'Observatoire des territoires. CGET, 2017, 17 p.

<https://www.observatoire-des-territoires.gouv.fr/methodes/methode-vieillissement-et-gerontocroissance-deux-phenomenes-distincts>

² Insee enquêtes annuelles Emploi 1968 à 2022

³ Insee 2018

⁴ INED, revue *Populations & Sociétés*, n°539 décembre 2016, Loïc Trabuc, Joëlle Gaymu

Le sujet des aidants est donc devenu un enjeu à part entière pour notre société, ce d'autant plus que la moitié des aidants doivent faire face à des contraintes particulières, liées à leur double engagement professionnel et personnel.

Être aidant et être actif⁵ implique de devoir concilier des exigences professionnelles et privées très prenantes, que la personne soit en emploi ou en recherche d'emploi. L'organisation du temps et les équilibres de vie prennent une autre dimension.

C'est sur cette question spécifique des actifs aidants que se concentre ce document.

Cette étude documentaire constitue à la fois une revue de littérature scientifique sur le sujet des aidants en emploi mais aussi une proposition de sources de « littérature grise⁶ » susceptible d'apporter des éclairages utiles. Elle a été réalisée à partir des sources en France et en Europe ainsi que des références en Grande-Bretagne et en Amérique du Nord (Etats-Unis et Canada) postérieures à 2010.

L'objectif de ce dossier documentaire est de présenter des recherches et d'autres ressources existantes sur la thématique des actifs aidants, afin de mettre à disposition des acteurs de terrain une synthèse des connaissances sur cette thématique qui pourraient nourrir leurs pratiques.

Ce document s'adresse à l'ensemble des personnes qui s'intéresse au sujet des actifs aidants, à la fois issus de la recherche, mais également les acteurs de terrain⁷. Il pourra trouver un écho particulier auprès des entreprises qui emploient des personnes aidantes et qui souhaitent développer et améliorer les actions en leur faveur. Ce dossier documentaire s'adresse également aux personnes aidantes actives (tous statuts et secteur d'activité confondus) et leur entourage, qui pourraient trouver des connaissances et des dispositifs utiles dans ces ressources.

⁵ La population active au sens du Bureau International du Travail (BIT) comprend les personnes en emploi au sens du BIT et les chômeurs au sens du BIT (Définition internationale, adoptée en 1982 par une résolution du Bureau international du travail (BIT))

⁶ Il s'agit de ressources non issues de travaux de recherche proprement dits, mais issues de la réflexion de personnes ou d'organisations expérimentées (telle que associations ou autres entités publiques reconnues UE, ONU, ONG internationale) ou de groupe de travail : guides pratiques, formations, outils, études ou enquêtes, etc.

⁷ Par acteurs de terrain nous entendons : les personnes handicapées, leurs familles et leurs proches, les organisations qui les représentent, les professionnels et organisations travaillant dans le domaine du handicap, les prestataires de service et autres organisations intervenant en milieu ordinaire et devant prendre en compte dans leurs activités les personnes handicapées (par exemple les architectes, les enseignants, les entreprises), les décideurs politiques au niveau local, national et international.

Cette étude documentaire est structurée en 3 grandes parties :

- A. Une **note de synthèse** réalisée à partir des connaissances produites par l'ensemble des ressources identifiées par cette étude, elle-même structurée en 10 thématiques :
 1. Une connaissance statistique partielle sur les aidants.
 2. Impact de l'aide sur la santé et l'activité des aidants
 3. Conciliation et bien-être des aidants (dimension psychologique).
 4. Une précarisation des parcours des aidants.
 5. L'aide vecteur d'inégalités dans l'environnement professionnel.
 6. Stratégies de conciliation des aidants.
 7. La socialisation du sujet en entreprise.
 8. Mesures prises par les employeurs.
 9. Le rôle des politiques publiques.
 10. Le rôle des soutiens associatifs et des liens sociaux.
 11. Le covid, les aidants et le télétravail.

- B. Des **fiches de lecture**, à nouveau structurées selon les thématiques du dossier documentaire. Ces fiches de lecture permettent de donner accès à des ressources (scientifiques et de la littérature grises) que nous avons identifié comme particulièrement intéressantes pour les acteurs de terrain. Au total, 25 fiches de lecture sont disponibles.

- C. Une **bibliographie commentée** permettant de découvrir d'autres ressources sur ces thématiques propres aux actifs aidants.

NOTE DE SYNTHÈSE | Les actifs aidants : vers une meilleure conciliation de la vie professionnelle et personnelle ?

N.B : Pour des raisons d'accessibilité du texte, celui-ci n'est pas rédigé en écriture inclusive ce qui ne remet pas en cause la volonté des rédactrices d'assurer une égalité de représentations des deux sexes.

1. Une connaissance statistique partielle

Depuis le début des années 2000, de nombreux pays ont mis en place des études et des enquêtes afin de mieux cerner la question des aidants.

Ce phénomène a connu en France une accélération importante à partir des années 2010, principalement autour d'enquêtes d'origine privées. Durant de longues années, entre 2008 et début 2023, les connaissances en France étaient basées sur les résultats de l'enquête HSA (handicap, santé, aidants informels) de la DREES⁸ en 2008 et parallèlement des enquêtes privées, en particulier du baromètre annuel des aidants de la Fondation April et la société d'études BVA. Les chiffres de la DREES de 2008 ont longtemps permis de s'appuyer sur un chiffre de 8,3 millions d'aidants de plus de 16 ans, dont 4,3 millions d'aidants de personnes âgées. Réalisée d'avril à septembre 2008, l'enquête a porté sur 5 000 aidants informels de personnes handicapées et de personnes âgées dépendantes.

A partir de 2015, la Fondation April avec la société d'études BVA a publié annuellement un baromètre des aidants permettant de disposer de données quantitatives et qualitatives⁹. C'est en 2016, pour la deuxième édition de ce baromètre que le chiffre de 11 millions d'aidants a été cité pour la première fois. Il a été repris depuis dans la plupart des communications publiques ou privées pour alerter sur l'importance du phénomène.

La conjonction du vieillissement de la population et de la gérontocroissance a incité de nombreux acteurs dans le domaine de la perte d'autonomie et du handicap à parler, depuis les années 2010, d'un accroissement important du nombre d'aidants dans les décennies à venir.

Deux nouvelles études sont venues apporter des éléments actualisés d'importance sur l'évolution du sujet des aidants :

- Les résultats du volet aidants de l'étude « CARE » 2015-2016 auprès des seniors à domicile : ces résultats montrent que 3,9 millions de proches aidants déclarés par une personne âgée de 60 ans ou plus vivant à domicile lui apportent une aide régulière, en raison de son âge ou d'un problème de santé, pour l'un au moins des trois grands

⁸ Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques

⁹ Cf fiche de lecture correspondante

types d'aides (vie quotidienne, soutien moral, aide financière ou matérielle). A ces aidants viennent s'ajouter 720 000 proches aidants de seniors vivant en établissement d'hébergement pour personnes âgées (EHPAD, EHPA, USLD). Ces résultats sont intéressants en particulier parce qu'ils ne montrent pas une augmentation du nombre d'aidants de personnes âgées par rapport à l'étude HSA de 2008 (cf. plus haut).

- Les résultats de l'enquête « vie quotidienne et santé » de 2021, qui fait partie du dispositif d'enquêtes « Autonomie » réalisé par la DREES entre 2021 et 2024. Cette enquête fait état de 9,3 millions d'aidants, dont 8,8 millions d'adultes et 0,5 millions de mineurs âgés de 5 ans et plus. C'est la première fois qu'une enquête statistique nationale inclut les enfants et adolescents dans le prisme de l'étude, sachant que la question des jeunes aidants est émergente.

Une enquête européenne, SHARE (Survey on Health, Ageing and Retirement in Europe lancée par le Centre de Recherche en Économie du Vieillessement de l'Université de Mannheim, en Allemagne), a été lancée en 2022 auprès de plus de 80 000 européens âgés de 50 ans et plus. Elle concerne désormais vingt-sept pays européens avec une approche longitudinale, multidisciplinaire et internationale. L'enquête est réalisée tous les deux ans afin de recueillir des données sur l'état de santé des répondants et de leurs proches ainsi que sur leur situation sociale (famille, entraide, réseaux sociaux) et économique (emploi, retraite, patrimoine). Elle permet des lectures très riches des différents résultats de vagues et la comparaison des données entre pays européens.

Dans le même ordre d'idée, l'étude américaine (US) « National long term care survey » (du National Institute of Aging, US), lancée en 1982, suit presque 56 000 personnes âgées de 65 ans et plus dans leurs différents domaines de vie, comprenant l'aide de leurs proches.

La mise en correspondance de tous ces chiffres est un exercice difficile et qui ne présente pas une lecture immédiate comparable.

En dehors de la statistique publique, qui possède une représentativité et une fiabilité unique, les chiffres donnés par les enquêtes et sondages divers sont à prendre avec réserve pour deux raisons principales :

- chaque organisme a ses propres critères de définition d'un aidant, qui peuvent varier de façon importante, d'où une éligibilité très variable ;
- ces organismes s'appuient sur des échantillons déjà faibles.

C'est pourquoi, lorsqu'il est possible de le faire, il est plus intéressant de s'attacher à la variation d'une année sur l'autre d'un baromètre par exemple que sur les chiffres bruts.

Quoi qu'il en soit, l'approche statistique du sujet des aidants, bien que nécessaire, ne couvre pas l'ensemble des paramètres constituant les situations personnelles de chacun. Il n'existe pas de situation standard, ou type, d'aidant. Car, aux critères objectifs définissant la personne aidée (sexe, âge, pathologie, besoins en terme de soins et d'accompagnement, situation familiale et économique) et la personne aidante (sexe, âge, situation familiale, économique,

professionnelle, disponibilité en temps), viennent s'ajouter des critères strictement subjectifs et individuels : historique familial, relationnel intra-familial, ressenti professionnel, capacités émotionnelles, disponibilités physiques et psychiques, etc. Ces critères subjectifs viennent rebattre l'objectivation des situations personnelles, pour faire de chacune un cas particulier et spécifique.

Il convient donc de rester prudent avec les statistiques sur les aidants. Chaque situation d'aidant rencontrée est unique au-delà des éléments statistiques plus généraux.

2. Impact de l'aide sur la santé et l'activité des aidants

Aider un proche en perte d'autonomie liée à la maladie, à un accident, à l'avancée en âge ou en situation de handicap génère des impacts multiples et variables selon les personnes.

L'arrivée de la perte d'autonomie bouleverse toute l'organisation de la vie pour la personne touchée comme pour ses proches aidants. Non seulement parce que de nouvelles tâches, de nouvelles obligations vont apparaître mais aussi parce que la hiérarchie des domaines de vie se trouve chamboulée.

Les premiers effets de la perte d'autonomie sur l'organisation de tout l'entourage de la personne touchée, sont une modification brutale du temps et un accroissement de la charge mentale.

La charge mentale est une donnée constitutive de nos existences contemporaines. Mais l'arrivée de la perte d'autonomie et de ses conséquences créent une pression nouvelle et forte sur cette charge. Parce que la perte d'autonomie fait apparaître des préoccupations concrètes et matérielles d'organisation, des inquiétudes sur l'état de santé de la personne touchée, de l'incertitude sur l'avenir, la nécessité d'arbitrer, de décider, d'organiser.

Durant son parcours de vie, l'aidant va mettre en place des stratégies pour équilibrer sa vie en fonction de ses contraintes, qui sont souvent évolutives dans le temps. Il va devoir composer avec des temps de vie compressibles et d'autres incompressibles, sur lesquels il n'a pas d'action. Le temps du travail en fait partie.

La question du sommeil devient cruciale pour les aidants. D'une part, parce que son temps est compressible et qu'il sert de variable d'ajustement dans les 24 heures de la journée pour trouver le temps de tout faire ; d'autre part, parce que sa qualité est altérée par le trop plein de charge mentale qui le dérange. C'est pourquoi l'incidence de l'aide sur le sommeil est la première à être citée par presque un tiers des aidants interrogés Ce qui génère une fatigue récurrente et cumulative.

Fatigue chronique et trop plein de charge mentale génèrent un grand stress. Ces phénomènes cumulés perturbent les cinq gestes mentaux¹⁰ : l'attention, la compréhension, la réflexion, la mémorisation et l'imagination créatrice. Ces incidences vont toucher toute la vie de l'aidant, aussi bien dans ses domaines personnels que son environnement professionnel.

L'aidant peut souffrir de pensées obsessionnelles (qui tournent autour de la prise en charge de son proche, de l'organisation de cette prise en charge), il connaît des difficultés de concentration, voire de vigilance (lorsqu'intervient une notion de sécurité) pouvant mettre en jeu sa propre sécurité ou celle des autres ; il peut ainsi, tout en étant présent, devoir gérer des problèmes personnels annexes qui vont impacter sa présence au travail. C'est un phénomène appelé « présentéisme » qui détériore l'activité individuelle et collective.

Il mobilise également de façon très importante ses capacités émotionnelles dans sa relation avec son proche aidé et sa famille, il lui est donc parfois impossible d'absorber des stimuli dans son travail, provoquant ainsi des réactions disproportionnées révélatrice d'une instabilité émotionnelle. C'est le cas de l'irritabilité, de la colère, ou de pleurs incontrôlés.

3. Conciliation et bien-être des aidants (dimension psychologique)

Les manifestations des salariés aidants dans leur environnement professionnel ont un impact sur leur travail bien sûr mais aussi sur le collectif qui les entoure et sur leur encadrement.

En complément de ces manifestations comportementales, le salarié aidant est confronté à la nécessité de s'absenter plus fréquemment que les autres et souvent de façon assez imprévisibles : visites médicales, urgences nécessitant l'intervention rapide de l'aidant au domicile ou dans un établissement, etc. Cette adaptabilité nécessaire du temps de travail est la demande la plus forte des salariés aidants. Lorsqu'elle n'est pas conciliable avec les pratiques de l'entreprise elle donne lieu à de l'absentéisme, caractéristique souvent relevée par les employeurs vis-à-vis de leurs collaborateurs aidants. L'absentéisme n'a pas les mêmes conséquences individuelles et collectives que le présentéisme. Il bloque l'activité et son impact est plus mesurable.

Lorsqu'ils manquent de soutien et ne parviennent plus à concilier leurs différents espaces de vie, les aidants peuvent être contraints de passer au travail à temps partiel, voire d'interrompre ou d'abandonner leur activité professionnelle. Il faut ici distinguer les impacts contraints sur le travail – tel qu'un passage à temps partiel subi – de la flexibilité organisée en lien avec les politiques publiques et les mesures fournies par les employeurs.

¹⁰ Pédagogie de l'apprentissage développée par Antoine de la Garanderie (1920-2010), philosophe et pédagogue.

Le baromètre OCIRP (Organisme Commun des Institutions de Rente et de Prévoyance) sur la dépendance de janvier 2017 fait apparaître que 69% des salariés estiment que les employeurs doivent donner les moyens à leurs salariés aidants de mieux concilier vie professionnelle, vie personnelle et d'aidant.

Aider tout en exerçant un emploi entraîne fatigue et charge mentale supplémentaires, comme évoqué plus haut. Après avoir établi son existence pour l'aidant en général, les études montrent un « fardeau » spécifique à la conciliation entre aide et emploi. Celui génère en effet des tensions et des conflits entre les différents rôles que doivent assumer les aidants.

Cumuler des responsabilités de natures diverses peut amener une augmentation du stress, une détérioration de la santé mentale et physique, notamment lorsque l'aide affecte les conditions d'emploi de manière contrainte. Beaucoup de facteurs peuvent cependant influencer les effets de la conciliation, tels que le genre, l'âge, la nature de la pathologie de la personne aidée, le nombre d'heures d'aide délivrées, le niveau d'éducation, les autres aides disponibles, etc.

Le soutien des politiques publiques et des employeurs s'avère ici essentiel pour la préservation de la santé dans les situations de conciliation.

La vie d'aidant n'a pas que des impacts négatifs. Elle présente aussi la valorisation et le développement d'aptitudes personnelles importantes et précieuses pour le monde du travail, entre autres : empathie, bienveillance, résistance au stress, capacité décisionnelle, capacité de résilience, sens des priorités, de l'anticipation, adaptabilité, efficacité, intelligence relationnelle, résolution de problèmes complexes, capacités de coordination.

La mise en lumière de ces savoir-faire et savoir-être est émergente en entreprise. Peu d'entre elles se sont saisies de ce sujet pourtant très important.

Il existe une dimension complémentaire non négligeable chez l'aidant : 72% des aidants font du travail une source de répit et de protection contre le fait d'être absorbé par l'aide¹¹. L'environnement professionnel est donc essentiel au maintien d'une activité sociale pour un certain nombre d'aidants. Toutes ces contradictions apparentes se retrouvent dans la littérature.

4. Une précarisation des parcours des aidants

Les aidants sont très conscients des difficultés rencontrées dans l'organisation des temps et les impacts sur l'activité cités plus haut. Une grande majorité d'entre eux réalisent que l'aide

¹¹ Être aidant et travailler premiers résultats d'une enquête pilote, rapport de recherche pour le compte de la MACIF, Nicolas Sirven, Roméo Fontaine, et Michel Naiditch, Octobre 2015

peut constituer un frein à la progression de carrière et de salaire. Ils sont moins nombreux à envisager les problèmes liés à la précarisation de leur fin de parcours professionnel ainsi qu'à la période de retraite.

La crainte d'une discrimination est souvent citée comme frein à l'expression de leur situation sur leur lieu de travail, en particulier avec leur management.

La discrimination constitue l'étape ultime d'un processus qui recouvre plusieurs facettes :

- La stigmatisation : l'aidant ne veut pas que son identité personnelle et professionnelle se limite à sa condition d'aidant ;
- Les conséquences sur le travail : l'aidant n'est pas dans une situation de confiance et de libération de la parole qui permette d'envisager comment ajuster les deux composantes (travail et vie privée) afin de minimiser les impacts entre elles ;
- L'acceptabilité des autres : selon les situations d'aide rencontrées (aide à un enfant en situation de handicap ou malade, aide à un conjoint accidenté ou malade, aide à un parent âgé), il est avéré que l'acceptabilité par l'entreprise elle-même, par les collègues et par le manager est différente ; l'empathie est variable ;
- Les limitations relationnelles : l'aide peut être vécue par le collectif comme une limitation des capacités du salarié, donc du champ des possibles en matière relationnelle ; la bienveillance n'est pas toujours la règle ; de plus, les absences répétées des salariés aidants, la sollicitation des collègues pour assurer la continuité des tâches professionnelles peut dans certains cas détériorer les relations interpersonnelles.

Les aidants craignent ces manifestations, c'est pourquoi ils n'expriment pas toujours leurs difficultés. Le phénomène est d'autant plus marqué qu'une très grande majorité d'aidants connaissent mal ou pas du tout les dispositifs auxquels ils pourraient avoir droit du fait de leur position d'aidant.

Ce phénomène entraîne une rigidification des situations. Aucune mesure n'est prise en prévention de difficultés qui ne font que s'aggraver. Et dans un certain nombre de cas, les craintes des salariés aidants finissent par se concrétiser.

L'obligation pour les aidants de recourir au passage à temps partiel voire à l'abandon du travail précarise beaucoup la situation financière et sociale des salariés considérés. Les facteurs décisionnels de ces réductions ou arrêts tiennent à la faible qualification et aux revenus associés, au genre (plutôt des femmes), à la pathologie de la personne aidée (en particulier pathologie cognitive). Les écarts se creusent au fur et à mesure des parcours (entraînant un cumul de désavantages pour les femmes, faibles revenus, faibles qualifications).

5. L'aide vecteur d'inégalités dans l'environnement professionnel

Au sein de l'entreprise, la question de l'aide peut être envisagée sous différents angles qui influent sur la perception d'inégalités :

En premier lieu, l'aide pose la question du genre. Même si la proportion entre les femmes et les hommes a tendance à s'équilibrer depuis deux décennies, il n'en demeure pas moins que les attentes culturelles sont différentes entre les femmes et les hommes ; à la fois dans la politique du prendre soin comme dans celle de l'évolution professionnelle. C'est pourquoi on retrouve ces questions dans la littérature : arbitrage des femmes en faveur de l'aide du fait des rôles traditionnels et de leur plus grande implication dans celle-ci, niveaux de qualification et de revenus moindres entraînant un moindre coût économique de la réduction du temps de travail ou d'interruption de l'emploi.

D'autre part, les questions de financement de la prise en charge des personnes en perte d'autonomie et de leur accompagnement impliquent des réponses et des stratégies de conciliation différentes selon le niveau d'emploi occupé (plus de facilité de délégation des tâches pour les postes les mieux rémunérés). On retrouve donc des inégalités liées aux niveaux de diplôme et de réussite professionnelle dans les arbitrages personnels des salariés.

La dernière dimension d'inégalité concerne les arrangements informels entre le salarié aidant et son employeur. Lorsque le sujet des aidants n'est pas abordé de façon systémique dans l'entreprise mais fait l'objet de prises en compte individuelles, non standardisées, et sur arrangements interpersonnels, le traitement des situations est inégalitaire. La plupart des entreprises entrent dans ce cas de figure à ce jour.

Les inégalités se constituent tout au long de la vie professionnelle et l'aidance est un accélérateur de certaines situations. Il existe des inégalités de départ, qui, cumulées avec les choix individuels (contraints, et influencés par les rôles de genre) vont peser sur la suite des parcours de conciliation et des parcours professionnels.

Enfin, même si les aidants sont représentés dans l'ensemble des tranches d'âge de la population, ils sont sur-représentés entre 50 et 64 ans. La dernière étude de la DREES de février 2023¹² cite près d'une personne sur quatre entre 55 et 64 ans qui serait aidant. Il s'agit d'âges particuliers, confrontés à l'employabilité des seniors et à la possible précarisation des droits à la retraite, génération pivot également, prise entre la charge grandissante des parents vieillissants et la poursuite de l'aide auprès des jeunes générations qui s'autonomisent de plus en plus tard.

¹² DREES, Etudes et résultats n°1255, février 2023

6. Stratégies de conciliation des aidants

Contrairement aux problématiques liées à la parentalité, les aidants cherchent au maximum à préserver leur emploi en même temps que l'aide (lutte contre l'isolement, pour le revenu, effet répit, etc.). Ils vont développer des stratégies de conciliation entre les deux.

Il faut noter que nombre des éléments de littérature existants concernent les salariés qui accompagnent un proche parent âgé. Les problématiques spécifiques à l'accompagnement des personnes – y compris les enfants – en situation de handicap ou malades sont moins couvertes.

La conciliation doit se faire non seulement entre l'emploi du salarié et l'aide qu'il apporte, mais aussi avec ses autres espaces de vie, en particulier familiaux. Les contraintes qui pèsent sur toutes ces articulations sont lourdes et dépassent largement le simple cadre emploi/aide.

L'une des spécificités de l'aide apportée à un proche est de bousculer l'organisation des priorités chez l'aidant. L'aide – lorsqu'elle est importante et vitale pour la personne aidée – passe en premier plan de toutes les priorités. Il s'agit d'un véritable changement de paradigme.

Les stratégies se construisent pour chacun, en tenant compte à la fois d'une large méconnaissance des dispositifs existants et de la prévalence des arrangements individuels avec l'employeur. L'aide relègue parfois la carrière au second plan, tandis que d'autres aidants tentent de mener de front leur double engagement. Les conditions concrètes dans lesquelles se trouve l'aidant, ainsi que ses ressources disponibles sont alors essentielles pour parvenir aux modalités de conciliation souhaitées – ce à quoi sont loin de parvenir tous les aidants. L'étude de la littérature ci-après montre comment s'organisent les salariés aidants dans plusieurs pays.

7. La socialisation du sujet en entreprise

Les acteurs autour de la question de la prise en charge de la dépendance et des aidants ont identifié dès le début des années 2010 l'enjeu du monde professionnel. Les premières statistiques d'enquêtes autour des aidants donnaient des chiffres très importants dans la proportion de femmes impliquées dans l'aide. Avec des moyennes d'âge au-delà de cinquante ans. Cela posait évidemment la question des fins de parcours professionnels pour les femmes qui devaient aider un proche.

Entre 2010 et 2023, l'évolution du sujet des aidants dans le débat public et dans les médias pendant les treize dernières années a mis en lumière des enjeux jusqu'alors méconnus. L'aidance est devenue plus universelle encore par la libération de la parole masculine. Les

proportions hommes/femmes dans l'aide se sont presque rééquilibrées – bien que les modalités et l'intensité de l'aide diffèrent encore souvent entre les sexes. Et le sujet de l'entreprise qui ne parvenait pas à sortir d'une forme d'ornière (une problématique supplémentaire pour les entreprises dans l'égalité hommes/femmes dans un domaine qui touchait plus la vie privée des salariés), est soudain devenu le sujet de tous, hommes et femmes confondus dans l'entreprise, et pour tous les âges. Il restait à trouver l'angle d'approche permettant d'ouvrir dans l'environnement professionnel une problématique qui touchait les salariés dans leur vie privée. Le principe d'étanchéité entre les deux mondes professionnels et privés a été largement malmené depuis des années, avec le phénomène croissant appelé « blurring » (de l'anglais : to blur = estomper, effacer, flouter). Il s'agit de l'effacement progressif de la frontière entre la vie privée et la vie professionnelle. Ainsi une étude « Blurring » de PageGroup en 2016 montre que 75% des Français équipés d'appareils mobiles professionnels travaillent pendant leur temps libre. Dès lors, la porosité de la frontière des espaces temporels du salarié est actée.

C'est pourquoi aujourd'hui, le sujet de l'aidance en entreprise est appréhendé à travers le prisme de la conciliation vie professionnelle/vie personnelle. Les pouvoirs publics ne s'y sont pas trompés d'ailleurs. En période de mobilisation difficile des crédits publics, les mesures actées par les lois de 2019 pour la reconnaissance des proches aidants, ainsi que la stratégie nationale Agir pour les aidants 2020-2022, ont sollicité le monde de l'entreprise autour de la question de la conciliation vie professionnelle/vie personnelle. Les partenaires sociaux au même titre que les employeurs sont invités à mettre en place des mesures de conciliation pour les salariés aidants.

Un axe entier sur les six de la stratégie nationale Agir pour les aidants 2020-2022¹³ y est consacré.

Les entreprises ont accompagné la parentalité ; l'émergence du sujet des salariés aidants dans les entreprises s'apparente à une démarche similaire de prise en compte des situations de vie familiales. On peut établir un certain nombre de parallèles entre les deux sujets, pris par le prisme de l'employeur. Il s'agit pour les deux sujets de problématiques du domaine de la vie privée, des priorités et urgences qui passent pour le salarié avant tout autre considération, des questions essentiellement de gestion du temps et des horaires, de fatigue. Mais le parallèle s'arrête là, car l'aide apportée à un proche – et nous l'avons vu plus haut – a des incidences plus difficiles à gérer pour un salarié et génère un stress qui n'a pas les mêmes contreparties que la parentalité.

Les comparaisons internationales sont rendues difficiles parce qu'elles interviennent dans des contextes de politiques publiques divers. Les géométries de compensation entre les

¹³ Accéder à la Stratégie nationale Agir pour les aidants (solidarite.gouv, nouvelle fenêtre) : <https://solidarites.gouv.fr/agir-pour-les-aidants>

engagements publics et les aides privées des entreprises sont très différentes d'un pays à l'autre.

8. Mesures prises par les employeurs

En 2016, Nicolas Belorgey, Elodie Pinsard et Johanna Rousseau ont publié une étude intéressante sur les différentes typologies de pratiques des entreprises face à leurs salariés soutenant un proche : « Naissance de l'aidant, les pratiques des employeurs face à leurs salariés soutenant un proche ».

Il apparaît que les pratiques des employeurs se différencient selon trois principaux critères : leur situation de marché, leur taille et une éventuelle tradition d'œuvres sociales. En résumé, les entreprises qui ont le moins d'implication dans la prise en compte et l'accompagnement des aidants correspondent selon cette étude aux entreprises évoluant dans un environnement fortement concurrentiel, les petites et moyennes entreprises ainsi que celles qui n'ont pas de traditions d'œuvres sociales dans leur histoire.

Cette analyse n'est pas ancienne, elle date de 2016, mais il semble que les cinq dernières années ont quelque peu bousculé ces perspectives. En question trois phénomènes émergeant depuis cette date :

- La mise en place depuis 2019 de mesures légales et réglementaires qui instaurent le sujet des salariés aidants dans les négociations de branche et dans les négociations annuelles collectives (cf. paragraphe sur les politiques publiques) ;
- L'évolution récente du marché du recrutement qui nécessite de porter une attention soutenue à la marque employeur, donc à toutes les mesures au-delà du salaire et des prestations habituelles (complémentaire santé, prévoyance, tickets restaurant, ...) ;
- Le passage en 2020 de la pandémie Covid 19 qui a accéléré les mutations des modes de travail et la prise en compte des situations de fragilité chez les salariés.

La littérature pointe des soutiens et arrangements au sein des entreprises qui restent largement informels, prenant souvent la forme d'accords avec le supérieur direct. Ceci génère de fortes inégalités, selon les statuts d'emploi et l'ancienneté notamment.

Cependant, en regardant l'évolution du sujet depuis 20 ans, force est de constater que les entreprises engagent aujourd'hui des initiatives. Elles sont inégales et diverses et dépendent de la posture de l'entreprise vis-à-vis de ce sujet.

Le point d'entrée du sujet des salariés aidants reste la plupart du temps relié à la QVCT (qualité de vie et des conditions de travail) et à l'angle d'approche conciliation vie professionnelle/vie personnelle. Mais certaines entreprises abordent le sujet également par le prisme de la RSE (Responsabilité Sociétale des Entreprises). Parfois la première démarche est engagée à partir

de leur référent handicap. Quoi qu'il en soit, l'ancrage au sein de la politique Ressources Humaines est un gage essentiel de l'engagement de l'entreprise vis à vis de ses salariés.

Le développement du sujet des salariés aidants en entreprise a pu progresser également par le développement d'un marché de services à destination des entreprises depuis les années récentes. En effet, le sujet n'est pas une compétence interne spécifique aux entreprises, et très souvent les services des ressources humaines ainsi que les managers, sans oublier les personnes en charge de la santé au travail, ont besoin d'être sensibilisés et outillés pour aborder les cas rencontrés.

L'un des sujets majeurs en entreprise est de réaliser un état des lieux :

- Des salariés concernés : comme cité plus haut, un nombre important de salariés ne parlent pas de leur situation au travail, il est donc difficile de recenser et d'estimer le nombre d'aidants dans l'entreprise ; la détection des situations nécessite le plus souvent d'être formé à la détection des signaux faibles pour les managers ;
- Des dispositifs existants : d'un point de vue légal et réglementaire d'abord (méconnaissance des dispositifs ou tout du moins de leur mise en œuvre pour les populations des ressources humaines), et des dispositifs annexes mobilisables (comme certaines dispositions de convention collectives ou accords collectifs). Certains de ces dispositifs annexes ne sont pas connus au sein de l'entreprise alors même qu'ils constituent des ressources importantes et déjà prises en charge par l'entreprise sous une autre forme : action sociale des caisses de retraite complémentaire, gamme de services adossés aux contrats de complémentaire santé collective ou aux contrats collectifs de prévoyance, services d'assistance liés aux assurances citées ; durant les 15 dernières années ces services annexes aux contrats d'assurance à destination des aidants se sont beaucoup développés et font partie aujourd'hui d'un standard de marché. Mais le fait est quasiment inconnu des services RH dans l'entreprise.

La mise en place dans l'entreprise d'interlocuteurs dédiés aux salariés aidants, permet de répondre aux nécessités de spécialisation de compétences et de réponses efficaces aux situations rencontrées.

9. Le rôle des politiques publiques

L'intérêt des études européennes est de situer la question culturelle et sociétale des attentes populationnelles selon leur vision du « régime du care » : qu'attend-t-on de l'Etat, du marché des biens et des services, de la famille ? Les notions de familialisation ou défamilialisation considèrent les implications relatives de la famille et de l'Etat dans les responsabilités d'aide, qui varient selon les pays en fonction des possibilités publiques et budgétaires.

Les études comparatives révèlent, selon les pays, des politiques plus ou moins soutenantes pour la conciliation aide-emploi, selon les mesures prises concernant la flexibilité du travail, les congés d'aidant, le répit, les rémunérations des aidants, et les soutiens divers. Les conditions concrètes d'accès, les niveaux de rémunération et les droits sociaux associés aux congés sont également des dimensions qui distinguent des politiques plus ou moins soutenantes pour les aidants. Celles-ci favorisent également plus ou moins l'égalité entre les femmes et les hommes relativement à l'aide et à la conciliation.

En France, la construction de la politique publique s'est faite en 3 grandes étapes :

- A partir des années 1960, le développement du mouvement associatif autour du handicap et les premières lois.

Le premier grand dispositif législatif sur le handicap en France date de 1975 avec la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées. En 1987, la loi du 10 juillet vient instaurer l'obligation d'emploi des travailleurs handicapés, des mutilés de guerre et assimilés avec la mise en place d'un taux légal d'emploi de 6%.

- A partir des années 2000, structuration et apparition de la notion d'aidant.

La politique publique se structure avec la succession de plans nationaux mis en place : plans Alzheimer à partir de 2001, plans Cancer à partir de 2002, plan Vieillesse et Solidarité de 2003 puis plan Solidarité grand âge, plans Autisme à partir de 2005, plan Maladies rares 2005-2008, plan en faveur des personnes sourdes ou malentendantes 2010-2012, plan national d'action AVC 2010-2014, plan Psychiatrie et Santé Mentale 2011-2015.

Et en 2005, la loi du 11 février pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées entérine l'évolution du regard de la société sur le handicap qui passe d'un « modèle médical » (handicap pensé à partir des déficiences de l'individu), à un « modèle social », (handicap situationnel en relation avec l'environnement). C'est la première apparition également de la notion d'aidant dans le débat public et la sphère législative.

- A partir des années 2010, prise en compte des enjeux globaux de la perte d'autonomie, du handicap et de l'avancée en âge.

La loi HPST (Hôpital, patients, santé et territoires) de juillet 2009 confie à la CNSA (Caisse Nationale Solidarité Autonomie) des missions concernant l'aide aux aidants.

En 2010 est inaugurée la première journée nationale des aidants, destinée à mettre en lumière les initiatives locales et nationales sur le sujet. Cette initiative s'est structurée depuis et a donné lieu à la création en 2015 d'une entité juridique associative, l'Association pour la Journée Nationale des Aidants (JNA) devenue en 2017 le Collectif Je t'Aide. Cette association mène des actions de plaidoyer et de communication et organise chaque 6 octobre la Journée Nationale des Aidants.

En 2011, la ministre Roselyne Bachelot lance un grand débat national sur le territoire français avec quatre groupes de travail qui rendront des rapports et des débats et colloques au niveau local, dans la perspective d'une « loi dépendance » qui n'aboutira jamais en tant que telle.

Le 29 décembre 2015, la loi ASV (Adaptation de la Société au Vieillissement de la Population) voit le jour, portée par Marisol Touraine, ministre des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes et Laurence Rossignol, secrétaire d'Etat chargée de la Famille, de l'Enfance, des Personnes âgées et de l'Autonomie. Pour la première fois, cette loi comprend des mesures législatives en faveur des aidants familiaux. Elle donne également la première définition légale de l'aidant, mais ne concernant que les aidants de personnes âgées. Elle introduit également la notion d'« aidant indispensable », pouvant bénéficier d'un droit au répit.

Les années qui suivent marquent une accélération avec trois moments marquants :

- La loi du 13 février 2018 créant un dispositif de don de jours de repos non pris au bénéfice des proches aidants de personnes en perte d'autonomie ; cette loi étend à l'ensemble des aidants (tels que définis pour le congé de proche aidant) la possibilité, sous conditions, de donner des congés non pris à un collègue aidant.
- La première loi uniquement destinée aux aidants, la loi 22 mai 2019 « visant à favoriser la reconnaissance des proches aidants » ; même si le contenu final de cette proposition de loi déposée par la sénatrice de l'Essonne Madame Jocelyne Guidez, a été vidé de son ambitieuse substance, la loi pose 3 principes :
 - les mesures destinées à faciliter la conciliation entre la vie professionnelle et la vie personnelle des salariés proches aidants entrent dans le champ des négociations de branche tous les 4 ans ;
 - des accords collectifs peuvent prévoir les aménagements de prise du congé de proche aidant ainsi que des abondements au compte personnel de formation de ces proches aidants s'étant absents ;
 - l'expérimentation du système du relayage, inspiré du baluchonnage canadien, est étendue aux agents civils de l'état.
- La stratégie nationale 2020-2022 « agir pour les aidants » a été annoncée le 23 octobre 2019 par le Premier Ministre Edouard Philippe. Elle comprend un programme ambitieux autour de six axes et 17 mesures, qui abordent pour la première fois le sujet de la santé des aidants et les jeunes aidants. La question des aidants actifs occupe un axe entier avec des mesures de conciliation entre la vie personnelle et la vie professionnelle. Les grandes mesures, qui verront le jour rapidement, concernent les congés pour les aidants ainsi que l'entrée du sujet des salariés aidants dans ceux de la négociation annuelle obligatoire et comme critère de la responsabilité sociale et environnementale à compter de 2020. Des mesures complémentaires ont été prises à partir de l'axe sur l'ouverture de nouveaux droits sociaux et la facilitation des démarches administratives.

10. Le rôle des soutiens associatifs et des liens sociaux

L'isolement voire la solitude sont des effets connus de l'aide pour l'aidant. Ils ont des origines multiples et variables selon les cas. Mais la difficile conciliation des espaces de vie, la contraction des temps entraînent une difficulté à maintenir, sans modification, les liens préexistants avec les personnes de leur entourage. De plus, l'aidant – comme évoqué plus haut – change de paradigme : l'aide passe en premier plan de toutes les préoccupations. L'isolement se crée ainsi insidieusement, par une divergence des centres d'intérêt avec les autres, allant parfois jusqu'à une incompréhension de ce qui fait intérêt dans la vie des autres.

Parallèlement à ces phénomènes, l'aidant ne cherche pas à rester seul. Il a besoin de soutien, de lien. Pour les aidants actifs, le maintien du lien professionnel est essentiel. D'ailleurs ils sont presque les trois quarts à considérer l'environnement professionnel comme une source de répit¹⁴. La notion de « faire communauté » répond à un véritable besoin. Dans un paysage très diversifié des aidants, en fonction de l'âge, de l'activité, du type d'aide apportée et de la typologie de proche aidé, faire communauté signifie se retrouver avec d'autres personnes partageant un vécu similaire, ou tout du moins un ressenti similaire. Ce besoin de communauté peut être comblé par le recours aux associations (cf. ci-dessous). Il existe également dans l'environnement professionnel, et certaines grandes entreprises – innovantes encore à ce jour – l'ont bien compris. Elles ont créé une communauté des aidants, souvent supportée par l'intranet de l'entreprise, mais permettant également de créer des liens interpersonnels plus concrets.

Le monde associatif français représente une ressource en partie inexploitée par les aidants. Autant l'intérêt des associations est évident en ce qui concerne les pathologies pouvant affecter le proche (Alzheimer, cancer, sclérose en plaques, etc), autant le volet « aidants » des accompagnements et soutiens proposés par les associations est globalement mal connu et semble compliqué d'accès. Les bénéfices à en retirer ne sont pas immédiatement appréhendés. Les aidants craignent de devoir mobiliser un temps supplémentaire dans leur agenda.

L'aide est aussi souvent inscrite dans des réseaux familiaux ou amicaux, souvent à géométrie variable. Ces configurations changent le vécu de l'aide. La conciliation peut être facilitée lorsqu'existent des relais dans l'entourage.

Cette question des soutiens associatifs et des liens sociaux est peu abordée dans la littérature sur la conciliation entre aide et emploi en France. Les références de ce document donnent des renseignements sur les expériences étrangères.

¹⁴ Être aidant et travailler premiers résultats d'une enquête pilote, rapport de recherche pour le compte de la MACIF, Nicolas Sirven, Roméo Fontaine, et Michel Naiditch, Octobre 2015

11. Le covid, les aidants et le télétravail

De façon générale la pandémie de covid-19 a bousculé l'organisation du travail, le rapport des salariés au travail, les attentes vis-à-vis du travail.

Le monde professionnel est en constante évolution. De nouveaux modes de travail ont émergé et se développent, mais qui ne sont pas uniquement source de progrès. Ils se limitent à quelques catégories de salariés qui ont la possibilité de mettre en œuvre des mesures de flexibilité (aménagement des horaires, télétravail, compression des jours de travail sur la semaine), sous une double condition : parce que leur employeur le prévoit et parce que leur fonction et le type de tâches qu'ils effectuent sont compatibles avec ces mesures.

Un rapport américain ¹⁵ met en exergue certaines caractéristiques, peu souvent citées, de la flexibilité du travail :

- Les petites entreprises peuvent plus facilement proposer une flexibilité du travail (c'est souvent l'arrangement trouvé entre l'employeur et son salarié aidant).
- Les métiers à faible rémunération sont peu concernés par la flexibilité du travail, le plus souvent parce qu'elle n'est pas compatible avec le type de poste (cf. ci-dessous).
- Certains managers interprètent la flexibilité du travail comme une faveur personnelle faite aux salariés.
- La flexibilité du travail n'est pas adaptée aux activités à fort turnover (comme le commerce, les restaurants).

La pandémie et les confinements ont mis en lumière les « travailleurs essentiels », « travailleurs de première ligne » ou « travailleurs-clés », *key workers* déjà étudiés de près par les chercheurs britanniques dans les années 2000. Ils exercent leurs missions dans l'éducation, la santé, les transports, la sécurité ou la propreté, toutes considérées comme essentielles au bon fonctionnement du territoire. On peut y ajouter des métiers qui n'ont pas été sollicités lors des confinements pour être présents, car leur activité s'est interrompue. C'est le cas des métiers du bâtiment, de certains commerces (définis alors comme non essentiels), certains métiers industriels en particulier pour les travaux postés. Ces métiers n'ont pas accès à la flexibilité du travail, en particulier au télétravail. Ils sont d'ailleurs pour un certain nombre d'entre eux non-salariés (commerçants, métiers du libéral dans la santé et le médico-social par exemple).

Les confinements extrêmement stricts de 2020 ont remis les aidants au sein de leurs problématiques personnelles, sans solutions de substitution. On peut distinguer trois catégories :

¹⁵ ReACT Employer Resource Guide, "Four steps for supporting employees with caregiving responsibilities".

- Les aidants qui sont restés à domicile et ont dû s'occuper 24h/24 de leur proche dépendant qui ne pouvait plus être hébergé en établissement (situations de handicap) ou qui ne bénéficiait plus d'aucun soin à domicile.
- Les aidants qui sont restés à domicile et ont été totalement coupés de leur proche âgé en établissement avec lequel ils ne pouvaient plus entretenir de rapports sauf à distance.
- Les aidants qui n'ont pas pu rester à domicile (cf. professions citées plus haut car métiers « essentiels ») et qui ont dû gérer les situations de prise en charge de leur proche comme les deux catégories précédentes.

Il s'avère que les trois cas de figure ont abouti à des situations très difficiles à vivre pour les aidants. Il convient donc d'être mesuré dans l'offre de flexibilité pour qu'elle s'adapte bien aux situations vécues et permette à l'aidant de conserver un lien fort avec l'entreprise et ses collègues de travail. Flexibilité sur les horaires, sur certaines formes d'absences, possibilité de télétravailler dans des cas choisis et pour une partie du temps.

CONCLUSION

La question des aidants, et en particulier des aidants actifs reste une question en devenir. Beaucoup d'efforts ont été produits autour de ce sujet pour faire émerger des statistiques utiles et travailler sur les solutions à proposer aux intéressés. La politique publique s'est saisie d'une partie des difficultés inhérentes à l'aidance. Les évolutions sociétales et démographiques des prochaines années nous permettront de mieux appréhender l'étendue du sujet à moyen terme.

Cette étude documentaire met en exergue des angles morts de la thématique, en particulier :

- Les études et enquêtes qui existent sont quasi exclusivement tournées vers les actifs salariés : qu'en est-il des actifs non-salariés ?
- Une grande partie des références, en particulier académiques, sur les aidants actifs sont centrées sur l'aide apportée à un parent vieillissant. Les populations touchées par le handicap d'un proche – enfant ou adulte – ou par un proche accidenté, malade (maladies chroniques invalidantes, maladies neuro-dégénératives) sont moins abordées.
- L'approche statistique reste difficile, d'une part en raison du faible nombre d'études statistiques nationales réalisées sur des cohortes ou échantillonnages importants et donc représentatifs, cumulé à de nombreuses enquêtes et sondages privés qui ont chacun leurs propres critères et des échantillonnages beaucoup plus restreints. A cette question vient s'ajouter le fait que les situations de vie des aidants sont très diverses, et que les vécus individuels dépendent fortement de données subjectives qu'une statistique ne peut pas appréhender.

N.B : Pour des raisons d'accessibilité du texte, celui-ci n'est pas rédigé en écriture inclusive ce qui ne remet pas en cause la volonté des rédactrices d'assurer une égalité de représentations des deux sexes.

Les 25 références présentées ci-après sont extraites de la bibliographie générale. Elles ont été sélectionnées pour leur pertinence au regard des thématiques portées par le dossier documentaire.

1. Une connaissance statistique partielle

Fiche 1 – Aider un proche : quels liens avec l'activité professionnelle ?

Briard, Karine. « Aider un proche : quels liens avec l'activité professionnelle ? » *DARES Analyses*, n° 081 (décembre 2017).

Document en ligne : <https://dares.travail-emploi.gouv.fr/publications/aider-un-proche-quels-liens-avec-l-activite-professionnelle>

Notice sur le site de la FIRA : <https://www.firah.org/fr/notice/1105/aider-un-proche-aidant-quels-liens-avec-l-activite-professionnelle.html>

Résumé de l'auteur : En 2008, 7,4 millions de personnes (14 % des 16 ans ou plus) prennent en charge un proche malade, âgé ou handicapé, pour des soins, actes ou tâches de la vie quotidienne. Les femmes représentent près de 60 % des aidants. Elles sont moins souvent en emploi que les hommes aidants et consacrent plus d'heures à aider. Parmi le tiers d'aidants âgés de 21 à 60 ans qui ne travaille pas, 8 % sont inactifs en raison de leur activité d'aidant. Plus de la moitié des aidants qui travaillent estiment manquer de temps, mais seuls 14 % des aidants ont aménagé leur vie professionnelle, essentiellement en réduisant ou réorganisant leurs horaires de travail. Ces aidants qui aménagent leur vie professionnelle sont plus souvent des femmes et sont plus diplômés que les autres aidants. La moitié d'entre eux aident un enfant. Les aidantes diplômées sont aussi plus fréquemment celles qui déclarent que l'aide a eu des implications, de tout type, sur leur parcours professionnel. Ces conséquences apparaissent davantage lorsque l'aide intervient tôt dans la vie active.

Mots-clefs : Néant

Commentaire : Cet article s'appuie sur deux enquêtes statistiques : l'enquête Handicap Santé (2008) et l'enquête Santé et Itinéraire Professionnel (SIP, 2010). Les données de l'enquête HSA

sont maintenant anciennes mais ont l'avantage de concerner les domaines du handicap et du grand âgé, contrairement aux enquêtes CARE et SHARE, et dans l'attente des résultats de l'enquête Autonomie, qui couvre également les deux domaines.

D'après l'enquête Handicap Santé volet « Aidants informels » de 2008, 7,4 millions de personnes aident un proche malade, âgé ou handicapé. Les études américaines et européennes déjà réalisées s'accordent sur un lien entre le volume d'aide délivré et l'impact sur la vie professionnelle. Quelles sont les conséquences de l'activité d'aide sur l'activité professionnelle des aidants ? Deux-tiers des aidants sont âgés de 21 à 60 ans. Seuls deux tiers des aidants travaillent, dont un quart à temps partiel, contre trois quarts en population générale, et un sur six à temps partiel. Les femmes, qui représentent près de 60% des aidants, accordent davantage d'heures d'aide que les hommes et sont moins nombreuses à travailler : six aidantes sur dix contre sept femmes sur dix. Elles sont aussi davantage à temps partiel : une aidante en emploi sur trois contre moins de trois femmes sur dix. Parmi le tiers d'aidants inactifs, 8% ne travaillent pas du fait de leur activité d'aidant.

Plus de la moitié des aidants qui travaillent estiment manquer de temps, mais seuls 14% ont réduit ou réorganisé leur activité professionnelle. La majorité des aidants qui aménagent leur activité professionnelle délivrent un volume important d'aide (plus de 20 heures par semaine). Ce sont en majorité des femmes, plus diplômées que les autres aidants (ces derniers étant, dans l'ensemble, moins diplômés que le reste de la population) : elles sont plus nombreuses que les autres à avoir le baccalauréat et à être diplômées du supérieur. Les femmes diplômées du supérieur représentent 15% des aidants, mais 30% de celles et ceux qui aménagent leur vie professionnelle. Ceci peut s'expliquer par un plus grand accès à l'aménagement du temps de travail ou une plus grande disposition à baisser ses revenus dans le contexte de salaires relativement plus élevés.

Le contexte familial influence les relations entre aide et travail. Parmi les aidants actives, 4 sur 10 s'occupent d'un parent, les autres se répartissant entre l'aide aux conjoints (où les hommes sont majoritaires) et l'aide aux enfants (où les femmes sont majoritaires). Les personnes qui aident un parent ou un conjoint sont plus souvent en emploi que celles qui aident un enfant ou un autre proche. Les volumes d'heure élevés vont de pair avec un arrêt plus fréquent de l'activité professionnelle : 45% des aidants délivrant plus de 20 heures d'aide par semaine et ayant arrêté de travailler s'occupent de leur enfant, 31% de leur conjoint, 9% d'un parent et 1% d'un autre proche. Les femmes sont davantage concernées par le retrait du marché du travail et l'organisation du temps professionnel, en particulier si elles ont un enfant en situation de handicap.

L'enquête SIP apporte des éléments sur les relations entre aide et parcours professionnel. D'après celle-ci, en 2010, 7% des personnes nées entre 1932 et 1986 voient leur parcours professionnel influencé par l'aide à un proche, consistant le plus souvent en des aménagements des conditions d'exercice (réduction du temps de travail, changement d'emploi, renoncement à une évolution professionnelle) et plus rarement par des

interruptions d'activité. Les femmes, et notamment les aidantes diplômées, déclarent davantage d'impact de leur activité d'aidante sur leur vie professionnelle, notamment lorsque l'aide intervient tôt dans la vie active. Ainsi, aider jeune augmente le risque d'implication de l'aide sur la vie professionnelle. Peu de personnes de 60 ans, 15% des aidants de cette classe d'âge, partent à la retraite de manière anticipée, probablement pour conserver un cercle de relation, un niveau de revenus et leurs droits à la retraite les plus complets. Ce sont surtout les caractéristiques professionnelles qui différencient les aidants qui déclarent que l'aide a eu un impact sur leur vie professionnelle, plus que leurs caractéristiques familiales : ces personnes ont plus souvent des contrats courts, exercent plus souvent dans le public, sont un peu plus souvent cadres, exercent plus fréquemment des métiers du soin et de l'action sociale.

Fiche 2 – Les proches aidants des seniors et leur ressenti sur l'aide apportée. Résultats des enquêtes "CARE" auprès des aidants ?

Besnard, Xavier, Mathieu Brunel, Nadège Couvert, et Delphine Roy. « Les proches aidants des seniors et leur ressenti sur l'aide apportée. Résultats des enquêtes "CARE" auprès des aidants (2015-2016) ». *Les dossiers de la DREES*, n° 45 (2019): 38.

Document en ligne : <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2020-07/dd45.pdf>

Notice sur le site de la FIRAH : <https://www.firah.org/fr/notice/1106/les-proches-aidants-des-seniors-et-leur-ressenti-sur-l-aide-apportee-resultats-des-enquetes-care-aupres-des-aidants.html>

Résumé de l'auteur : Ce dossier présente les résultats des volets « aidants » des enquêtes « CARE » auprès des seniors à domicile : il s'agit donc de la description de l'aide par les aidants eux-mêmes, et de leur ressenti sur cette aide.

En France métropolitaine, 3,9 millions de proches aidants déclarés par une personne âgée de 60 ans ou plus vivant à domicile lui apportent une aide régulière, en raison de son âge ou d'un problème de santé, pour l'un au moins des trois grands types d'aides (vie quotidienne, soutien moral, aide financière ou matérielle). La moitié des proches aidants sont des enfants du senior, un quart sont des conjoints. Les conjoints et enfants des seniors représentent 8 proches aidants sur 10. Les seniors vivant en établissement d'hébergement pour personnes âgées (EHPAD, EHPA, USLD) sont également aidés par 720 000 proches aidants.

La majorité des aidants des seniors vivant à domicile sont des femmes (59,5 %). Plus le lien familial avec la personne âgée aidée est fort, et moins la majorité de femmes est importante. Parmi les aidants qui cohabitent avec la personne aidée, conjoints et enfants cohabitants, on trouve ainsi presque autant d'hommes que de femmes.

Par ailleurs, la relation d'aide s'inscrit le plus souvent dans une situation de proximité géographique. En effet, la plupart des aidants habitent à proximité immédiate du senior puisque les trois quarts des enfants aidants qui ne cohabitent pas avec le senior habitent à moins de 30 km et à moins de 40 minutes du domicile du senior. Les enfants cohabitants connaissent une situation de vie plus défavorable que les enfants non-cohabitants. Ils sont moins souvent en couple (26 % contre 71 % des enfants non-cohabitants), 62 % sont sans enfants (contre 18 % chez les enfants non-cohabitants). Ce phénomène touche principalement les hommes (74 % des hommes cohabitants avec leur parent aidé n'ont pas d'enfants, contre 51 % des femmes). La situation sur le marché de l'emploi est également défavorable aux enfants cohabitants : ils sont ainsi plus souvent au chômage (12 %) et inactifs pour cause d'invalidité (9 %) que les enfants non-cohabitants (7 % et 3 % respectivement).

Le nombre total de proches aidants est relativement stable selon l'âge de la personne aidée pour les seniors âgés de moins de 75 ans. Il augmente ensuite jusqu'à 85 ans, avant de diminuer aux grands âges, âges auxquels la dépendance accrue suscite des départs en institution, et auxquels les seniors aidés sont par ailleurs davantage exposés à la mortalité. Toutefois, le nombre de conjoints aidants est relativement stable auprès des seniors âgés de moins de 85 ans. L'augmentation du nombre d'aidants observée chez les seniors âgés de 75 ans à 85 ans correspond surtout à une intervention croissante des enfants.

Les activités de la vie quotidienne les plus fréquemment déclarées sont les aides aux courses (62 %), aux démarches médicales (53 %), aides aux tâches administratives (43 %) et aides au bricolage (40 %). La participation aux aides à la vie quotidienne est très importante quelle que soit la catégorie d'aidants. Parmi l'ensemble des proches aidants, les aidants cohabitants – et a fortiori les enfants aidants qui cohabitent avec le senior – sont ceux qui sont impliqués dans le plus grand nombre d'aides à la vie quotidienne. L'aide apportée est genrée puisque toutes catégories d'aidants confondues, les femmes aident plus souvent pour le ménage (+6,9 points de pourcentage), la gestion administrative (+5,7) et pour se laver ou s'habiller (+4,5 points).

Un peu moins d'un aidant sur deux (47 %) déclare au moins une conséquence négative de l'aide apportée au senior sur sa santé. Ces effets négatifs sont moins souvent déclarés lorsque le lien familial avec le senior est plus distant : le fait de déclarer au moins une conséquence négative sur la santé est plus fréquent parmi les aidants conjoints (64 %) que parmi les enfants cohabitants (45 %) ou non cohabitants (44 %).

Mots-clefs : Néant

Commentaire : Ce dossier de la DREES présente les résultats du volet « aidants » des enquêtes CARE (Capacités, aides et ressources des seniors) menées en 2015 pour l'enquête Care-Ménages et en 2016 pour Care-Institutions. Ces enquêtes portent sur les personnes âgées de plus de 60 ans vivant à domicile ou en établissement. Ce dossier rend plus précisément compte du point de vue des aidants de personnes vivant à domicile, qui a été recueilli dans le volet « Aidants » de cette enquête. L'enquête CARE, contrairement à l'enquête HSA, ne porte que sur le grand âge et pas sur le handicap. Elle porte cependant l'intérêt d'être plus récente.

En 2015, 3,9 millions de proches apportent une aide régulière à une personne en raison de son âge ou de problèmes de santé, que cette aide porte sur la vie quotidienne, le soutien moral ou l'aide financière. Quarante pour cent de ces aidants sont actifs. C'est un peu moins que le nombre relevé par l'enquête Handicap Santé de 2008 (4,3 millions), ce qui peut s'expliquer par le fait que les personnes âgées dépendantes sont elles-mêmes un peu moins nombreuses en 2015 qu'en 2008, mais aussi par le changement du questionnaire entre les deux enquêtes. Les aides les plus fréquemment citées sont les aides aux courses (62%), aux démarches médicales (53%), aux tâches administratives (43%) et au bricolage (40%).

La moitié de ces aidants sont des enfants de la personne âgée et un quart sont des conjoints. Les femmes sont majoritaires à s'engager dans l'aide : 60% des aidants sont des femmes. Les hommes aident davantage quand le lien avec la personne aidée est fort. Ainsi, dans les situations de cohabitation, les hommes sont presque aussi nombreux à être aidants que les femmes. Lorsque aidants et aidés ne cohabitent pas, ils sont toutefois la plupart du temps proches géographiquement. L'aide est aussi genrée du point de vue de la répartition des activités. Les femmes aident plus souvent que les hommes pour le ménage, la gestion administrative, se laver ou s'habiller.

Les aidants qui cohabitent avec la personne aidée sont impliqués dans la plus grande diversité d'activités d'aide. Les répercussions de l'aide sont plus importantes pour les enfants aidants cohabitant avec l'aidé : elles et ils sont moins souvent en couple, ont moins souvent d'enfant, les hommes notamment. Un peu moins d'un aidant sur deux déclare des effets négatifs de l'aide sur la santé physique et morale, les femmes étant davantage concernées.

Concernant la situation vis-à-vis de l'emploi, la moitié des aidants est retraité, 37% des aidants occupent un emploi, 5% en recherchent un et 7,5% sont inactifs. Les répercussions sur l'emploi, elles sont également plus importantes pour les enfants cohabitant, qui sont plus souvent au chômage (12% contre 7%) et en invalidité (7% contre 3% que les enfants non-cohabitant), notamment pour les hommes (18% contre 13%) et pour ceux qui sont restés chez leurs parents depuis l'enfance (14% contre 12%). Ces derniers, qui sont possiblement restés chez leurs parents du fait de difficultés, pourraient constituer un groupe d'aidants particulièrement vulnérables.

Fiche 3 – Supporting working carers. How employers and employees can benefit.

Annie Austin, Jason Heyes, *Supporting working carers. How employers and employees can benefit*, CIPD / University of Sheffield, June 2020.

Version en ligne : <https://www.cipd.org/uk/knowledge/reports/supporting-working-carers/>

Résumé de l'auteur : Ce rapport examine la capacité des aidants qui travaillent à combiner leurs responsabilités d'aidant avec un emploi rémunéré et la différence que peut faire le soutien de l'employeur. Le rapport se concentre sur les salariés et ne couvre pas les indépendants.

Trois questions de recherche sont abordées : Quels sont les défis auxquels sont confrontés les aidants qui travaillent ? Quelles formes de soutien les employeurs apportent-ils aux aidants qui travaillent, et comment cela varie-t-il selon les secteurs et les types d'organisation ?

Comment cela varie-t-il selon les secteurs et les types d'organisation ? Comment ces formes de soutien profitent-elles aux aidants qui travaillent et aux organisations pour lesquelles ils travaillent ?

Les résultats sont basés sur les données d'une enquête représentative des aidants qui travaillent en Angleterre et au Pays de Galles. L'enquête a été commandée par le CIPD et a utilisé un questionnaire développé par l'équipe Sustainable Care et administré par YouGov. Elle a été réalisée en ligne en juillet/août 2019 et a été remplie par 970 aidants non rémunérés occupant un emploi rémunéré (à l'exclusion des travailleurs indépendants).

Le rapport de recherche est un résultat d'un vaste programme de recherche - le Sustainable Care : Connecting people and systems programme - basé à l'Université de Sheffield, ROYAUME-UNI. Financé par le Conseil de la recherche économique et sociale, ce programme est un projet pluridisciplinaire qui étudie les modalités de prise en charge sociale au Royaume-Uni et dans le monde.

Mots-clefs : Néant

Commentaire : En 2019, les salariés aidants sont estimés à 4,87 millions au Royaume-Uni. Ce rapport rend compte d'une enquête auprès de 970 aidants salariés visant à étudier les difficultés rencontrées par ces derniers pour mener de front aide et travail, ainsi que l'ampleur et les modalités du soutien fourni par les employeurs.

Près de 1,2 million d'employés fournissent des soins à temps plein (30 heures ou plus par semaine) parallèlement à leur emploi, dont 700 000 parallèlement à un emploi à temps plein. L'étude révèle que 44% des salariés aidants rencontrent des difficultés à concilier emploi rémunéré et responsabilités d'aide : ce sont ainsi 1,6 millions d'aidants qui sont concernées par les difficultés de conciliation entre aide et emploi. Les employés du secteur public sont plus nombreux que celles et ceux du secteur privé à déclarer trouver cette conciliation difficile (42% contre 34%).

Concernant l'effet du genre, les femmes sont plus nombreuses à trouver difficile de combiner *care* et travail, quel que soit le secteur (56% contre 47% des hommes). Plus de 36% ont réduit leur temps de travail pour faciliter la conciliation, contre 24% des hommes. Elles sont également plus nombreuses à interrompre leur activité professionnelle. Celle-ci est relativement fréquente et concerne 24% des salariées aidants.

L'aide a également un effet sur les carrières : 36% des personnes enquêtées déclarent avoir décliné une offre d'emploi ou une promotion en raison de leur activité d'aide. La conciliation a également des effets sur l'aide : trois quart des salariés aidants déclarent manquer de temps pour l'aide du fait de leur activité professionnelle.

Dans quelle mesure les salariés aidants réorganisent leur activité professionnelle ? La plupart réalisent l'aide sur leur temps de repos et congés, ce qui peut contribuer à leur épuisement. 43% ont cependant réorganisé leur activité professionnelle de manière informelle, tandis que 13% seulement a formellement obtenu des arrangements pour réorganiser l'emploi. Si 23% ont pris des congés non rémunérés pour se consacrer à l'aide, seulement 19% ont pu bénéficier de congés rémunérés. L'effet genre joue ici encore puisqu'ils sont 25% à avoir pris de tels congés, contre 15% des femmes.

Seulement 40% des salariés aidants considèrent leur employeur comme « *carer- friendly* ». 30% des personnes enquêtées déclarent que leur employeur ne fait aucun arrangement ni ne met des ressources à disposition pour soutenir les aidants. Les femmes trouvent davantage que les hommes que leur manager n'est pas soutenant. Le rôle d'aidant est peu connu formellement par les employeurs : 62% des aidants salariés parlent à leurs collègues de leur activité d'aide mais très peu à un personnel RH ou soignant. Une part substantielle de salariés n'ont pas du tout parlé de leur activité d'aide à quiconque à leur travail. Il est donc primordial que les employeurs créent une culture organisationnelle soutenant les aidants. Cependant, 40% des salariés aidants considèrent que leur employeur est accueillant vis-à-vis des aidants (« *care friendly* »), indifféremment des secteurs d'activité. Le soutien est plus fort dans les petites organisations de moins de 50 salariés (du fait des relations plus étroites entre salariés et managers) et dans les grandes de plus de 250 salariés (où des politiques RH peuvent être mises en place), comparativement aux organisations de taille moyenne.

L'opinion la plus fréquente, qui concerne un tiers des salariés aidants, est que l'organisation ne fournit ni arrangement ni ressources. Les formes de support spécifiquement dédiés pour les aidants les plus fréquemment citées sont la possibilité de passer des appels privés et les congés non rémunérés, tandis que les congés rémunérés et le « passeport aidant » (« *carer's passport* ») arrivent en fin de liste. Par les aides non spécifiques, la flexibilité du temps de travail, la possibilité de travailler à la maison certains jours et la réduction du temps de travail sont citées comme les ressources les plus fréquentes. Les salariés aidants témoignent également d'un manque de connaissance des supports disponibles. Enfin, cette enquête atteste de l'effet bénéfique du support des employeurs pour faciliter la conciliation, réduire le stress et l'anxiété et plus globalement contribuer au bien-être des salariés. Ce rapport soutient ainsi l'importance de l'engagement des employeurs en faveur des aidants, soulignant les apports pour chacune des parties prenantes, y compris les employeurs dans une perspective d'amélioration du travail effectué et de réduction des arrêts de travail.

Fiche 4 – Baromètre BVA

Baromètre BVA – Fondation APRIL – 2015-2022

Version en ligne : <https://www.april.fr/actualites/assurance-prevoyance/barometre-aidants-april-2022>

Notice sur le site de la FIRAH : <https://www.firah.org/fr/notice/1107/barometre-bva.html>

Résumé de l'étude : Depuis 2015, la fondation April et l'institut BVA publient annuellement un baromètre des aidants qui étudie les perceptions des Français en général et des aidants sur cette thématique. Etant donné l'ancienneté et la récurrence de la publication, elle devenue une référence de la littérature grise sur le sujet.

Chaque année, 5 thèmes de base sont abordés, permettant ainsi d'évaluer l'évolution du sujet :

- Notoriété de la thématique des aidants
- Identification et qualification des aidants
- Portrait des aidants
- L'incidence de la situation d'aidant sur l'aidant et sa santé
- Comment aider les aidants ?

Et chaque année, un thème spécifique est étudié en focus :

- Focus 2021 : Focus 2021 : la rupture sociale et l'isolement des aidants
- Focus 2020 : le répit
- Focus 2019 : la précarité professionnelle des aidants
- Focus 2018 : la santé des aidants
- Focus 2017 : la proximité aidants-aidés
- Focus 2015 et 2016 : la dépendance des personnes âgées

Le baromètre 2022 a consisté en un bilan de la période 2015-2022 mettant en évidence les principales évolutions. Il en ressort les enseignements suivants selon les auteurs de l'étude :

- La thématique des aidants : un sujet qui fait son chemin au sein de la société française

En 2022 la notoriété du sujet dans la population française a progressé de 19% passant de 28% à 47%. La meilleure connaissance du sujet se concentre plutôt chez les femmes, les personnes âgées de 65 et plus et chez celles ayant un niveau d'études Bac+2 ou plus. Mais les chiffres accusent un tassement depuis 2020. Presque 6 français sur 10 envisagent le fait de devenir aidant dans le futur, surtout parmi les jeunes de moins de 35 ans.

- Les premiers concernés peinent encore à intégrer ce statut d'aidant

Seuls 64% des aidants ont déjà entendu parler du thème des aidants. En huit ans ce chiffre a presque doublé. Seule la moitié des aidants s'identifient en tant que tel. Ce chiffre également a doublé en huit ans. Ce manque d'auto-reconnaissance pose la difficulté pour les dispositifs « aidants » à trouver leur cible.

- Qui sont les aidants en France ? Un rôle d'aidant davantage assuré par les femmes et de plus en plus par les actifs

En 2022, 19% des Français sont aidants. C'est une proportion stable sur les huit ans écoulés selon le baromètre. 60% des aidants sont des femmes, une proportion qui a tendance à monter légèrement dans le temps (56% en 2015, 60% en 2022). Avec une représentation dans toutes les classes d'âge de la population mais une surreprésentation des aidants dans les classes d'âge entre 50 et 64 ans. Ce qui explique une part d'actifs importante (70%) dans les aidants dont 60% pour les seuls aidants salariés. Cette proportion d'aidants actifs croît depuis 2015 : 53% (dont 42% salariés) en 2015 contre 70% (dont 60% salariés) en 2022.

- Un rôle clé face aux enjeux du vieillissement et du maintien à domicile

Les trois quarts des personnes aidées vivent à leur domicile. Seuls 16% vivent chez l'aidant ou au même domicile. Pour 86% des aidants, il s'agit d'une personne de leur famille, principalement les parents pour presque la moitié d'entre eux. C'est pourquoi l'étude conclut à la prédominance de la vieillesse dans les cas de perte d'autonomie nécessitant l'aide d'un proche.

- Un statut qui peut être très exigeant : un rôle parfois assumé seul ou en direction de plusieurs aidés

Il n'existe pas de correspondance 1 aidant = 1 aidé. Certaines personnes sont aidées par plusieurs aidants, et un tiers des aidants aident plusieurs personnes. Les aidants sont seuls dans environ la moitié des cas à s'occuper de leur proche. Dans la grande majorité des cas, il s'agit des conjoints. De façon assez logique, les aidants amenés à s'occuper de plusieurs personnes le font pour des proches vivant à leur domicile. En cas de cohabitation entre l'aidant et la personne aidée, les cas de multi-aidants sont rares.

Les aidants vont trouver eux-mêmes de l'aide auprès de professionnels. En premier lieu apparaît le médecin traitant pour 30% des aidants (en baisse depuis huit ans), suivi de très près par l'infirmière et l'aide-ménagère (services à domicile). L'assistante sociale n'est citée que dans 6% des cas.

- Le rôle d'aidant : un investissement de temps parfois considérable, et un rôle ayant une incidence parfois négative pour l'aidant

Les temps consacrés par semaine à l'aide sont très variables et peuvent aller de moins de cinq heures à plus de quarante heures. Les cas d'aide très lourds en temps (à partir de 20 heures par semaine) représentent un cinquième des aidants. A l'inverse, un tiers des aidants consacre moins de cinq heures par semaine à l'aide.

Les principaux chapitres de l'aide concernent les activités domestiques (60%) et le soutien moral (51%). L'aide pour les actes élémentaires de la vie quotidienne concerne 31% des aidants. L'organisation des relations avec les professionnels de santé et les prestataires de services à domicile concernent 30% des aidants.

Les aidants déclarent un impact négatif sur le moral et la qualité de sommeil pour 29% d'entre eux. A l'opposé, l'alimentation est l'activité la moins citée par les aidants en impacts négatifs. Parmi les impacts positifs cités du fait de l'aide, le moral et la vie de famille sont cités pour plus d'un tiers des aidants. Près des trois quarts de aidants ressentent que l'aide a eu des effets bénéfiques sur leur relation avec la personne aidée.

La première difficulté citée par les aidants est le manque de temps (19%) suivi de près par la complexité des démarches administratives (16%).

- Malgré les différentes avancées des dernières années, les aidants se trouvent toujours aussi peu valorisés et pointent des attentes insatisfaites

Les aidants expriment un manque de valorisation par les pouvoirs publics en dépit des avancées règlementaires et législatives. Les attentes des aidants évoluent peu au fil des années et se concentrent toujours sur le besoin de coordination entre les acteurs et les conditions du maintien à domicile des personnes.

Ils se sentent également mal compris des différentes populations avec lesquelles ils sont en contact, qu'il s'agisse du monde du soin, de l'entreprise, ou de l'éducation. Et considère que la reconnaissance passe par une sensibilisation de toutes les catégories de la population.

Commentaire : Ce baromètre est intéressant dans la perspective d'évolution qu'il présente. Il est toutefois à prendre avec précaution car l'examen des chiffres fait apparaître quelques questionnements.

Les évolutions dans le temps des courbes de lien familial avec la personne aidée sont peu lisibles. En effet, à titre d'exemple, la part de lien aidant/parent passe de 52% en 2019 à 39% en 2020 pour remonter à 52% en 2021. Ces variations semblent peu fiables et on voit difficilement comment des chiffres d'aide qui durent sur des années peuvent évoluer aussi brutalement dans les deux sens.

Le chiffre annoncé de 12% de conjoints aidés pose question. Dans l'étude 82% des aidants seuls sont des conjoints, or ces aidants seuls représentent 48% du total des aidants. Donc par arithmétique, on aboutit au chiffre de 40% d'aidants qui sont des conjoints. Chiffre non cohérent avec la statistique générale des personnes répondantes. A noter par contre que ce chiffre de 40% est beaucoup plus cohérent avec celui de 45% issu de l'enquête Handicap-Santé 'Aidants informels' (HSA) au sein de la grande enquête HID (Handicap Incapacités Dépendance) de 2008 (source CNSA).

Même questionnement pour le chiffre de 5% d'aidants pour un enfant. L'enquête Handicap-Santé 'Aidants informels' (HSA) au sein de la grande enquête HID (Handicap Incapacités Dépendance) de 2008 (source CNSA) cite le chiffre de 12%.

De telles disparités de chiffres sont difficilement compréhensibles en dehors des petits échantillonnages des enquêtes privées et des questions de paramètres de définition des situations.

Les professionnels apportant du soutien aux aidants ne répondent pas aux mêmes nécessités selon la profession visée et leurs actions ne se mettent pas sur le même plan. Par exemple, l'aide apportée par le médecin traitant n'est pas de même nature (pas la même implication concrète) que celle apportée par l'infirmière ou l'aide-ménagère et services à domicile (qui arrivent respectivement en 2^{ème} et 3^{ème} position des soutiens cités par les aidants).

Les deux grands intérêts de ce baromètre sont de présenter d'une part les ressentis des aidants en faisant appel aussi bien aux ressentis positifs que négatifs ainsi qu'aux ressentis neutres, et de proposer en face des ressentis des populations touchées, la représentation qu'ont les non-aidants de ces impacts ressentis. La différence entre les deux visions est souvent très importante et instructive.

En particulier, en matière d'impact sur la vie professionnelle, seuls 18% des aidants déclarent que la relation d'aide impacte négativement leur vie professionnelle et 42% d'entre eux ne perçoivent aucun impact. Plus encore ils sont presque un quart d'entre eux à ressentir un impact plutôt positif. Les chiffres dérangent les idées reçues et interrogent. Ils peuvent en tous cas représenter une base intéressante de réflexion sur la valorisation de l'aide, y compris dans la sphère professionnelle. Les non-aidants de leur côté, surestiment cet impact positif puisqu'ils sont 44% à le penser. Il en est de même pour la vie sociale, les loisirs, les sorties que 31% des aidants ressentent comme affectés par l'aide. Les non-aidants pour la moitié d'entre eux citent cet impact négatif.

Le jeu des impacts positifs, négatifs et nuls pour les aidants mettent bien en exergue la difficulté de la statistique. Les ressentis sont très individualisés et contextualisés dans une situation personnelle, familiale unique. Il est difficile d'en tirer des conclusions valables pour tous.

2. Impact de l'aide sur la santé et l'activité des aidants : conciliation et bien-être des aidants (dimension psychologique)

Fiche 5 – Impact of working situation on mental and physical health for informal caregivers of older people with Alzheimer's disease in Italy. Results from the UP-TECH longitudinal study.

Socci, Marco, Andrea Principi, Mirko Di Rosa, Patricia Carney, Carlos Chiatti, et Fabrizia Lattanzio, « Impact of working situation on mental and physical health for informal caregivers of older people with Alzheimer's disease in Italy. Results from the UP-TECH longitudinal study », *Aging & Mental Health*, vol. 25, no 1, 2021, p. 22 31.

Version en ligne : <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31544477/>

Résumé des auteurs :

Objectifs : Cette étude longitudinale examine si la situation professionnelle (pas de changement dans les heures de travail malgré les soins, réduction des heures de travail en raison des soins ou absence de travail) modère la santé mentale et physique des aidants naturels des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer (MA) en Italie.

Méthodes : Les données d'un échantillon de 146 aidants de personnes âgées atteintes d'une maladie d'Alzheimer modérée participant à l'essai UP-TECH au cours de trois vagues ont été analysées. Des analyses multivariées ont été utilisées pour étudier l'association entre les variables indépendantes (situation professionnelle des aidants) et les variables dépendantes (santé psychophysique des aidants). Dans un second modèle, des éléments relatifs à l'aidant, à l'aidé et à la situation d'aidant ont été ajoutés comme contrôles.

Résultats : Le fait d'être contraint de réduire son temps de travail en raison des tâches de soins ou de ne pas être employé indépendamment des soins est associé négativement à la santé physique de l'aidant informel, par rapport aux aidants qui travaillent et qui n'ont pas connu de réduction de leur temps de travail. Ce résultat a été confirmé dans le modèle élargi. Par rapport aux aidants qui travaillent et qui ne sont pas contraints de réduire leur temps de travail, les aidants qui ne travaillent pas connaissent des niveaux plus élevés de charge d'aidant et de dépression, mais ces résultats n'ont pas été confirmés dans le modèle ajusté. D'autres facteurs sont également apparus comme importants, notamment les heures de soins hebdomadaires, les scores ADL/IADL de la personne âgée aidée et le réseau de soutien informel.

Conclusions : Étant donné l'effet positif de la participation au marché du travail sur la santé des aidants informels des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer, les décideurs politiques devraient promouvoir leur emploi en évitant de les contraindre à réduire leur temps de travail, tout en mettant en place des mesures visant à réduire l'intensité de la prestation de soins informels.

Mots-clés : Maladie d'Alzheimer ; aidants informels ; santé physique et mentale ; restrictions de travail ; aidants actifs.

Commentaire : Cet article relève que, si l'existence du « fardeau » (burden) des aidants est maintenant bien établi par la littérature et que l'on sait que les aidants de proches atteints de démence (dont la maladie d'Alzheimer est la forme la plus fréquente) connaissent une forte dégradation de leur santé psychique et physique, les conséquences de la conciliation entre aide aux parents âgés atteints de démence et emplois sont encore moins bien étudiées. Les études précédentes montrent que la conciliation aide-emploi peut être bénéfique, en procurant du répit, comme négative, en renforçant le fardeau. La conciliation entre deux rôles peut être enrichissante, mais peut aussi provoquer un « conflit de rôles » et une « tension de rôles », ces derniers étant plus fréquents chez les femmes que les hommes. Les études précédentes montrent des effets contradictoires de l'emploi sur la santé des aidants : les résultats sur les liens entre stress, réduction du temps de travail ou temps plein, fardeau ressenti, ne se rejoignent pas toujours. Beaucoup de facteurs peuvent influencer ces aspects, tels que le genre, l'âge, le niveau d'éducation, le type et le niveau de la dépendance de la personne aidée, la situation de cohabitation ou non, le nombre d'heures d'aide délivrées, les autres aides disponibles et les supports disponibles pour l'aidant.

L'enquête réalisée auprès de 450 dyades aidant (au moins une heure d'aide par jour) / aidé en situation de démence en 2013, au moyen de deux questionnaires passés à 12 mois de délai entre les deux vagues, apporte un certain nombre d'enseignements. Cette étude a été réalisée en Italie, un pays qui se caractérise par un système d'Etat social de type méditerranéen, c'est-à-dire principalement basé sur la famille (« Mediterranean family-based welfare regime »), où l'engagement de l'Etat et l'offre de services publics sont limités, les soins reposant largement sur les familles. Les principales politiques existantes en faveur de la conciliation sont une prestation monétaire (« National Attendance Allowance ») et les congés d'aidant rémunérés. En Italie, 35% des employeurs fournissent l'opportunité de congés rémunérés aux aidants. Cette enquête montre que les personnes aidantes qui ne travaillent pas ont un niveau d'éducation moindre et témoignent d'un plus lourd fardeau. Les personnes qui travaillent et ne réduisent pas leur temps de travail rapportent une meilleure santé physique que les autres. Les personnes dont le proche est atteint de démence réduisent plus fréquemment leur temps de travail. Les personnes qui ne réduisent pas le temps de travail cohabitent moins souvent avec l'aidé, délivrent de faibles niveaux d'aide et bénéficient d'autres aides, tels que l'embauche d'un travailleur immigré. Les personnes aidantes qui ne travaillent pas connaissent plus de dépression, et celles qui réduisent leur temps de travail déclarent une moins bonne santé physique. Les forts niveaux de dépendance de la personne aidée

engendrant davantage de dépressions et de problèmes de santé mentale, notamment chez les femmes. La disponibilité d'un réseau de support informel protège les personnes aidantes contre les problèmes de santé mentale.

Ainsi, cette étude révèle que les personnes qui ne réduisent pas leur temps de travail déclarent une meilleure santé physique et psychique. L'interprétation proposée par les auteurs est que les soins apportés à une personne démente sont des tâches physiques, et que les personnes qui parviennent à limiter l'aide et conserver leur travail à temps plein protègent mieux leur santé. Les supports disponibles protègent également les aidants du fardeau, tandis que les personnes qui délivrent des volumes d'aide importants auprès de personnes démentes connaissent plus de dépression. Les recommandations des auteurs sont alors de développer les politiques et les soutiens permettant aux aidants de contenir les heures d'aide délivrées et de conserver leur temps de travail, contrant ainsi les besoins de le réduire. L'importance des réseaux de soutien informel dans la préservation de la santé mentale est aussi soulignée.

3. Une précarisation des parcours des aidants

Fiche 6 – Aider un parent âgé se fait-il au détriment de l'emploi ?

Fontaine Romeo, « Aider un parent âgé se fait-il au détriment de l'emploi ? », *Retraite et société*, n° 58, 2009, p. 31-61.

Document en ligne : <https://www.cairn.info/revue-retraite-et-societe1-2009-2-page-31.htm>

Notice sur le site de la FIRAH : <https://www.firah.org/fr/notice/1110/aider-un-parent-age-se-fait-il-au-detriment-de-l-emploi.html>

Résumé de l'auteur : Face à la menace que fait peser le vieillissement de la population sur les finances publiques, le Conseil européen a donné pour objectif aux États membres de l'Union européenne d'accroître le taux d'emploi des seniors. Alors que les seniors jouent par ailleurs un rôle important dans la prise en charge des personnes âgées dépendantes, il convient de se demander si une politique visant à prolonger l'activité des seniors est compatible avec une politique visant à soutenir l'aide informelle dont peuvent bénéficier les personnes âgées. Ne peut-on pas craindre une diminution de l'aide informelle en cas d'augmentation du taux d'emploi des seniors ? Ou, au contraire, faire essentiellement reposer la prise en charge des personnes âgées sur les familles n'est-il pas un frein à l'augmentation du taux d'emploi des seniors ?

Afin de répondre à ces questions, cet article propose une étude quantitative à partir des données de l'enquête Share (deuxième vague). L'analyse met tout d'abord en évidence des

différences entre pays européens au regard de l'aide que les seniors apportent à leur parent âgé sans conjoint : le fait de venir en aide à un parent âgé est plus fréquent en Europe du Nord qu'en Europe du Sud, mais l'aide apportée par les seniors impliqués dans la prise en charge est nettement plus « intensive » en Europe du Sud. Les pays d'Europe continentale et ceux d'Europe de l'Est se placent de ce point de vue dans une situation intermédiaire. L'estimation économétrique de l'arbitrage entre aide et emploi montre par ailleurs que le fait d'apporter en moyenne plus d'une heure d'aide par jour à un parent âgé sans conjoint réduit la probabilité d'exercer une activité professionnelle dans les pays d'Europe du Sud et d'Europe de l'Est, là où la prise en charge publique de la dépendance est la plus réduite, alors que cela ne semble avoir aucun effet significatif dans les pays d'Europe du Nord et d'Europe continentale.

Mots-clefs : Néant

Commentaire : Cet article s'appuie sur les résultats de l'enquête Share : Enquête sur la santé, le vieillissement et la retraite en Europe. Celle-ci est une enquête longitudinale, multidisciplinaire et internationale réalisée depuis 2004 auprès des personnes de 50 ans et plus. Cet article a mobilisé un échantillon restreint aux individus âgés de 50 à 65 ans afin de cibler les actifs et de centrer l'analyse sur l'aide informelle apportée par les seniors à leurs parents. Les données utilisées sont celles de la deuxième vague de l'enquête Share, passée en 2006-2007. Treize pays européens y sont représentés

L'auteur montre qu'il n'existe pas d'effet négatif automatique de l'aide sur l'emploi, comme on pourrait tout d'abord le penser. En Europe du Nord et continentale, les seniors aidants maintiennent un fort taux d'emploi et beaucoup de seniors se définissent comme aidants. Toutefois, ces derniers déclarent une faible intensité de l'aide (moins d'une heure par jour) et sont très rarement cohabitants. En revanche en Europe du Sud et de l'Est, de façon qui peut d'abord paraître surprenante, les seniors ont un faible taux d'emploi, et peu se déclarent aidants (seuls 24% d'aidants déclarés). Toutefois, ceux qui aident le font avec intensité (plus d'une heure par jour). L'aide est ainsi répartie de façon plus hétérogène, avec peu d'aidants mais des aidants très investis (plus d'une heure par jour, avec une cohabitation fréquente). Plusieurs explications peuvent être avancées : le fait que les gens se considèrent moins souvent « aidants » en Europe du sud pour des raisons culturelles, le plus grand nombre d'institutions de prise en charge des incapacités sévères en Europe du nord, le partage de l'aide plus fréquent au sein de la fratrie en Europe du Nord, permettant d'éviter la charge sur un senior aidant unique, plus fréquente en Europe du sud.

La prise en compte du temps effectif passé dans l'aide (intensité de l'aide) fait réapparaître le gradient nord-sud traditionnel. Dans le sud de l'Europe entre 4 et 5 aidants sur 10 apportent une aide quotidienne alors qu'ils sont moins de 1 sur 10 dans ce cas dans les pays du nord de l'Europe. En France, près d'un aidant sur 2 apporte une aide mensuelle ou moins fréquente. La majorité des aidants en France (70%) aident moins d'1 heure par jour et préservent leur emploi (taux proche de ceux d'Europe du nord). La véritable variable agissante sur la

conciliation emploi/ aide concerne donc l'intensité de l'aide et non le statut d'aidant en tant que tel.

Un enjeu essentiel, en termes de politiques publiques, pour les séniors européens entre 50 et 65 ans : comment concilier leur implication dans l'aide de leurs parents dépendants et l'injonction qui leur est faite de rester sur le marché du travail ? L'enquête Share présente le grand intérêt de comparer les taux d'emploi de séniors et leur implication dans l'aide dans des pays d'Europe hétérogènes. Elle met en évidence le fait que les pays d'Europe du Nord et continentale, qui offrent une prise en charge publique forte de la dépendance, n'observent aucun effet significatif de l'aide à un parent sur le taux d'emploi des séniors. En revanche, les pays d'Europe du Sud et de l'est, qui proposent une prise en charge publique réduite de la dépendance, observent un effet négatif de l'aide sur le taux d'emploi des séniors. Cela s'explique en partie parce que ces derniers sont tenus de fournir une aide intensive incompatible avec la préservation de leur emploi. Pour compléter cette enquête quantitative, une étude qualitative des trajectoires et des arbitrages successifs entre aide et emploi permettrait de saisir les arbitrages fins sur l'emploi, comme le refus des postes à responsabilité ou le choix des temps partiels.

R. Fontaine précise que l'aide intensive, qui suppose l'arrêt ou la réduction de l'emploi, est plutôt le fait des femmes et que l'implication des femmes dans l'aide est plus forte dans tous les pays. Il décrit par ailleurs trois effets contrastés du rôle d'aidant sur l'emploi :

- L'effet de substitution : l'aide remplace l'emploi. Fontaine précise qu'il faut examiner les trajectoires et les positions des aidants sur le marché du travail pour évaluer les marges de manœuvre réelles dont ils disposent dans les arbitrages entre emploi et aide. Les femmes, les seniors âgés et les personnes qui disposent d'un niveau de qualification faible bénéficient d'une moindre liberté dans le choix d'aider plutôt que d'avoir un emploi. L'aide s'explique aussi par l'offre de travail (plus ou moins forte) et non l'inverse.
- L'effet revenu : à l'inverse de l'effet précédent, l'effet revenu incite l'aidant à travailler plus pour accroître ses ressources, nécessaires à la prise en charge coûteuse de son parent.
- L'effet répit décrit les situations où les personnes impliquées dans la prise en charge choisissent de travailler pour se libérer de leur rôle d'aidant.

L'auteur expose enfin d'autres facteurs jouant sur le taux d'emploi de séniors aidants : leur état de santé, et la taille de la fratrie, dont on sait qu'ils ont des relations complexes avec les comportements d'aide.

Cet article met ainsi en exergue les différentes relations entre *care* et travail. Il met en avant le rôle de l'intensité de l'aide sur la conciliation entre *care* et activité professionnelle.

Fiche 7 – La prise en charge des personnes âgées dépendantes en Europe : le vécu des aidants familiaux

Campéon, Arnaud, Blanche Le Bihan-Youinou, et Claude Martin, « La prise en charge des personnes âgées dépendantes en Europe : le vécu des aidants familiaux », *Vie sociale* 4, n° 4, 2012, p. 111-27.

Version en ligne : <https://www.cairn.info/revue-vie-sociale-2012-4-page-111.htm>

Notice sur le site de la FIRAH : <https://www.firah.org/fr/notice/1111/la-prise-en-charge-des-personnes-agees-dependantes-en-europe-le-vecu-des-aidants-familiaux.html>

Résumé de l’auteur : L’augmentation de la participation des femmes au marché du travail, la mobilité géographique des familles et le *care deficit* (déficit d’aidant) qui en découle posent aujourd’hui la question de la prise en charge des personnes âgées en perte d’autonomie. S’appuyant sur une enquête qualitative comparative menée dans six pays européens, l’article s’intéresse à l’investissement des aidants familiaux qui ont une activité professionnelle, auprès de leur(s) parent(s) âgé(s) dépendant(s). Il montre que, quels que soient les configurations nationales et les dispositifs publics existant, les filles, fils, belles filles ou gendres sont les pivots de l’arrangement d’aide mis en place. S’ils sont amenés à déléguer une partie parfois importante des tâches de care nécessaires au maintien à domicile de leur(s) parent(s) âgé(s), ce sont eux qui coordonnent les différentes ressources formelles et informelles mobilisées, et assurent le suivi de la situation. L’article montre également combien cet investissement en tant qu’aidant familial génère une forte pression pour ceux et celles qui en font l’expérience.

Mots-clefs : Aidants familiaux, care, conciliation, arrangement d’aide, coordination, pression, comparaison européenne

Commentaire : Les aidants assurent une part importante de l’aide aux personnes handicapées et dépendantes, et celles-ci sont de plus en plus nombreuses. L’articulation de l’aide entre marché, famille et aide publique n’est pas identique dans les différents pays européens, en fonction des modèles de solidarité familiale et de l’état de développement des dispositifs publics dans chacun des pays. L’enquête ANR WOUPS 2006-2009 (*Workers Under Pressure and Social Care*) compare les « arrangements d’aide » entre six pays européens dans les contextes de l’aide aux personnes âgées et de l’éducation des jeunes enfants, c’est-à-dire les « combinaisons de ressources formelles et informelles, organisés au sein des familles », saisis par le concept de « *welfare mix* » dans la littérature internationale. Au Portugal, en Italie et en Allemagne, les normes de prises en charge familiale restent fortes. La dépendance prise en charge seulement par les proches y existe, mais est devenue marginale et ne concerne que les situations de dépendance faible ou moyenne. Par ailleurs, la cohabitation avec le parent âgé dépendant ne représente plus un idéal. En Suède, aux Pays-Bas et en France, où l’intervention

publique est plus importante, les arrangements mixtes (complémentarité entre le soutien familial et l'intervention de professionnels) sont généralisés.

Les aidants réalisent différents types de tâches : 1) les tâches domestiques (courses, repas, linge, ménage) et administratives (suivi des comptes et des papiers) 2) l'aide à la personne (aide à la toilette, à l'alimentation, à la surveillance, à la prise de médicaments) 3) le soutien moral et relationnel (visite, sorties, prise de nouvelles). Les aidants cohabitant sont très sollicités dans l'aide pour les soins, les activités quotidiennes, la surveillance. Les non-cohabitants sont plus sollicités dans le soutien moral.

Les autrices et auteurs abordent la famille comme une configuration familiale complexe, dans laquelle l'aide et les décisions familiales s'inscrivent. Elles et ils évoquent le concept de « carrière morale » à propos des aidants et insistent sur la nécessité de replacer l'aide dans le cadre des histoires familiales singulières pour comprendre les arrangements d'aide retenus à un moment donné. Une figure récurrente est celle de l'aide conçue comme une « réparation » du lien, qui vise à redéfinir la relation avec un proche suite à des événements passés. Si le devoir moral est un déterminant de la décision d'aider un proche, celui-ci varie en fonction de plusieurs facteurs, notamment le genre et les normes culturelles. L'obligation morale de solidarité pèse plus sur les femmes, elles sont davantage désignées aidante principale, elles y consacrent plus de temps, une division des tâches d'aide s'établit. Concernant les différences entre pays, la norme de solidarité familiale est par exemple forte en Italie, Allemagne et au Portugal par exemple, même si la prise en charge d'un parent dépendant par les proches seulement est rare et ne concerne que les dépendances faibles ou moyennes, et que la cohabitation ne représente plus un idéal.

Les aidants ressentent un effet négatif de l'aide sur leur travail : salaire, progression dans la carrière, temps partiel subi. Plus largement, l'aide a une forte répercussion sur la vie professionnelle, familiale et personnelle des aidants, du fait de la charge mentale de l'aide, mais aussi du manque de disponibilité. La vie professionnelle souffre tant des difficultés de concentration que des absences et besoins de flexibilité. La propre famille de l'aidé est particulièrement exposée aux perturbations : les aidants ont moins de temps pour leurs proches, même lorsqu'ils ont des jeunes enfants, moins de temps pour leur conjoint, moins de temps pour les loisirs. L'aide peut entraîner des conflits, séparation ou divorce. Le temps personnel est aussi très affecté, notamment pour celles et ceux qui vivent seuls, qui sacrifient leur temps de repos, de sociabilité, de vacances et de loisirs et voient leur existence rabattue sur l'aide à leur proche.

Les aidants qui travaillent accordent une grande importance à leur vie professionnelle, qui assure une fonction de répit. En plus de procurer des ressources, le travail permet de prendre de la distance avec le rôle d'aidant, de « souffler », il fournit un support à l'identité sociale et à la sociabilité en dehors de la sphère de l'aide. Il est donc un remède contre l'isolement et le repli dans le rôle unique d'aidant, notamment pour les femmes, et ceci vaut pour tous les pays enquêtés. Ainsi, pour ces autrices et auteurs, le travail est vécu comme indispensable par les

aidants pour leur préservation de leur autonomie, la conciliation des temps d'aide se faisant alors au détriment du temps familial et personnel et non du temps de travail. Cet article entre ainsi en dialogue avec d'autres analyses sur les relations entre aide et travail, qui ne le situent pas toujours dans son effet « répit ».

Fiche 8 – Effets du temps partiel sur la conciliation des temps sociaux des aidants

Cheneau Anaïs, « Effets du temps partiel sur la conciliation des temps sociaux des aidants », *Économie & prévision*, n° 2016, 2019/2, p. 65-89.

Version en ligne : <https://www.cairn.info/revue-economie-et-prevision-2019-2-page-65.htm>

Notice sur le site de la FIRA : <https://www.firah.org/fr/notice/986/effets-du-temps-partiel-sur-la-conciliation-des-temps-sociaux-des-aidants.html>

Résumé de l'auteure : En France, en 2008, on compte 4 millions d'aidants en emploi. Ces aidants ont des difficultés importantes à concilier les temps sociaux du fait du cumul de leurs responsabilités (familiales, parentales, domestiques, professionnelles, d'aide). Cette difficile conciliation des temps sociaux conduit à aggraver les répercussions négatives de l'aide, notamment sur la santé des aidants, et peut engendrer des ruptures dans l'accompagnement des personnes fragiles. Les politiques visant à l'amélioration de la conciliation des temps sociaux des aidants peuvent d'un côté améliorer l'accompagnement des personnes fragiles en instaurant notamment des dispositifs de répit, ou d'un autre côté agir directement sur l'offre de travail des aidants, en instaurant des congés spécifiques ou encore une réduction du temps de travail pour les aidants. Malgré l'existence de congés spécifiques pour les aidants depuis 2007, ces derniers sont faiblement utilisés par les aidants, notamment car ils ne sont pas rémunérés mais également parce que les aidants souhaitent majoritairement restés en emploi car le travail est source de « répit » et de revenu. Il est possible depuis le 1er janvier 2017, en accord avec l'employeur, de transformer le congé de proche aidant en période de travail à temps partiel. À notre connaissance, aucune étude n'a analysé empiriquement les liens entre temps de travail et temps libre et plus généralement la conciliation des temps sociaux pour les aidants. Cette étude vise justement à apporter un éclairage nouveau et unique aux politiques publiques sur les relations entre temps partiel et la conciliation des temps sociaux des aidants. À partir des données de l'enquête Handicap-Santé de 2008 (Drees), nous procédons à une comparaison de l'allocation des différents temps sociaux ainsi que de la conciliation subjective des salariés aidants à temps plein et à temps partiel en utilisant la méthode d'appariement (score de propension). Cette méthode permet de contrôler l'hétérogénéité des observables en prenant en compte les déterminants du recours au temps partiel. Étant donné que le temps partiel peut être choisi et ainsi refléter des préférences et des comportements d'aide spécifiques, nous contrôlons également une

partie des inobservables liées à la prédisposition à aider. Après avoir vérifié la qualité de l'appariement, notamment la réduction des biais de sélection et la zone du support commun, nous estimons l'effet moyen du temps partiel sur la conciliation. Les résultats montrent que le temps partiel contribue à augmenter le temps d'aide de manière plus que proportionnelle au temps libéré sur le marché du travail. Cet accroissement du temps d'aide semble positif à la fois pour les personnes fragiles, qui disposent ainsi d'un accompagnement plus important, mais aussi pour les aidants, qui sont moins nombreux à déclarer manquer de temps pour réaliser l'aide ou à devoir s'absenter du travail à cause de l'aide par rapport aux aidants à temps plein. D'un autre côté, malgré une hausse du temps libre liée au temps partiel, les aidants à temps partiel ont 10 points de pourcentage de plus de chance de voir leurs relations sociales se réduire, ou se tendre avec l'activité d'aide, par rapport aux aidants à temps plein. Cette difficulté pourrait s'expliquer en partie par le renfermement des aidants à temps partiel dans l'activité d'aide. En effet, le temps partiel augmente de 7 points de pourcentage la probabilité de déclarer de la solitude liée à l'aide. Le temps partiel ne permet pas de réduire le stress et l'anxiété liés à l'aide pour les aidants. Ces résultats diffèrent des études précédentes sur les effets du temps partiel sur la santé et plus globalement le bien-être des parents et des mères de jeunes enfants, qui étaient majoritairement positifs. Ils mettent en avant la spécificité de l'activité d'aide et les potentiels effets négatifs d'une politique de temps partiel pour les aidants, notamment en ce qui concerne les inégalités de genre.

Mots-clefs : Néant

Commentaire : Cet article s'intéresse à la conciliation des temps sociaux des aidants en emploi, qui cumulent des responsabilités familiales, parentales, domestiques, professionnelles, d'aide, pouvant aggraver les répercussions négatives de l'aide, notamment sur la santé des aidants. En s'appuyant sur les données de l'enquête Handicap Santé de 2008, l'article estime l'effet du temps partiel sur la conciliation entre ces différents temps sociaux, et notamment sur la conciliation avec l'activité professionnelle.

L'autrice rappelle d'abord quelques acquis des recherches précédentes : la charge ressentie des aidants en emploi est supérieure à celle des autres aidants ; plus de la moitié des aidants qui travaillent estiment manquer de temps ; le cumul de l'aide et de l'emploi peut avoir des conséquences sur la santé des aidants et la qualité de leur aide auprès des personnes vulnérables ; « la génération pivot » se caractérise par la difficulté à concilier les responsabilités. L'autrice recense également en préalable les différentes politiques mises en place pour faciliter la conciliation : accueils temporaires et dispositifs de répit, congé non rémunéré pour les aidants¹⁶, transformable en période de travail à temps partiel.

Un autre acquis de la littérature relevée par l'autrice est le lien entre temps d'aide et temps de travail : un nombre élevé d'heures d'aide est associé à une réduction du temps de travail, voire un retrait du marché du travail. Mais les études précédentes présentent des résultats

¹⁶ L'article a été rédigé avant la réforme du congé de proche aidant l'assortissant d'une allocation.

ambigus quant aux relations entre aide et statut d'emploi. Quel effet le temps partiel a-t-il sur la conciliation des temps sociaux des aidants ? Dans quelle mesure est-il choisi (libérer du temps pour l'aide, de manière temporaire ou durable, afin d'améliorer la conciliation des temps sociaux) ou contraint (imposé à l'embauche, réduisant le coût d'opportunité de s'engager dans l'aide mais avec des horaires de travail rendant difficile la conciliation) ? Le caractère subi concerne 32% des salariés à temps partiel en 2011, tandis que le caractère choisi en concerne 68%, dont 40% pour s'occuper d'un enfant ou d'un proche.

L'analyse des données de l'enquête HSA de 2008 montre que les aidants en emploi sont à 63% des femmes âgées en moyenne de 45 ans et dont les deux tiers ont un diplôme inférieur au bac ou aucun diplôme. 80% ont au moins un enfant, dont 28% plus de 3 enfants. Parmi les aidants en emploi, 24% sont à temps partiel. Ces derniers sont plus nombreux à aider plus de 3 heures par jour, alors que les personnes à temps plein sont plus nombreuses à aider moins de 1 heure par jour. Environ 18% des aidants bénéficient de moins de 2 heures par jour pour leurs activités personnelles de récupération et de loisir, ce qui illustre les difficultés de la conciliation. Objectivement, ce temps n'est pas supérieur chez les aidants salariés à temps partiel, qui semblent donc ne pas dégager de temps supplémentaire de répit et de loisir. Qu'en est-il subjectivement ? Les aidants à temps partiel sont moins nombreux à déclarer manquer de temps, mais plus nombreux à déclarer des impacts de l'aide sur leurs relations sociales et sur leur santé.

Les salariés à temps partiel ont des profils particuliers : elles et ils semblent avoir des responsabilités familiales plus importantes (plus d'enfants, cohabitation avec l'aidé, modalités d'aide plus engageantes) que les salariés à temps plein. Ce sont davantage des femmes non diplômées ou peu diplômées, employées ou ouvrières. Ces conditions vont de pair avec des horaires de travail atypiques qui peuvent rendre la conciliation difficile. Les deux groupes ne se distinguent pas sur leur propension à aider.

Les aidants à temps partiel consacrent plus de temps à l'aide que les aidants à temps plein proportionnellement au temps travaillé. Le temps partiel conduit ainsi à augmenter les responsabilités d'aide de manière plus que proportionnelle à la diminution du temps de travail. Ainsi, si la contrainte de temps est moins forte, cela ne signifie pas que la conciliation des temps sociaux soit plus facile. Au contraire, elles et ils sont plus nombreux à déclarer un impact de l'aide sur leur stress et sur leurs relations sociales, pointant un risque d'isolement.

Cette étude, qui montre les effets ambivalents du temps partiel, rentre ainsi en dialogue avec des études précédentes qui accentuaient les effets positifs. Elle pointe ainsi les enjeux des politiques publiques qui favorisent le temps partiel comme outil de conciliation et les risques de celle-ci en termes d'inégalités de genre (le temps partiel concernant majoritairement les femmes) et le risque de renforcement des difficultés de conciliation et d'isolement social.

4. L'aide vecteur d'inégalités dans l'environnement professionnel (dont genre, âge, migration, nature de la pathologie)

Fiche 9 – Reconciling employment and elderly care within the 'adult worker model' : typical arrangements of caring sons

Auth, Diana, Mirjam Dierkes, Simone Leiber, Sigrid Leitner, « Reconciling employment and elderly care within the 'adult worker model' : typical arrangements of caring sons », 3ème Espanet Conference, Odense, Danemark, 2015.

Version en ligne : [Paper-ESPAnet-9_2015-Odense-Caring-Sons_Auth-et-al-final.pdf \(th-koeln.de\)](http://Paper-ESPAnet-9_2015-Odense-Caring-Sons_Auth-et-al-final.pdf(th-koeln.de))

Résumé des auteurs : Concilier travail et la vie de famille est l'un des principaux enjeux des politiques de l'État-providence dans les domaines de la garde d'enfants et des soins de longue durée. C'est pourquoi les politiques publiques et la recherche se concentrent presque exclusivement sur les femmes - souvent sur la conciliation entre travail et maternité. Dans notre étude, nous nous concentrons sur les hommes qui concilient emploi rémunéré et soins aux personnes âgées, et nous incluons le niveau de l'entreprise - un niveau d'analyse souvent négligé dans les approches théoriques traditionnelles et la recherche comparative sur les États-providence. En Allemagne, au cours de la dernière décennie, la proportion d'hommes chargés de s'occuper de leurs parents âgés a remarquablement augmenté. Dans le cadre de notre recherche qualitative, nous avons mené des études de cas comparatives dans onze entreprises allemandes. Nous avons mené une soixantaine d'entretiens avec des employés masculins qui s'occupent d'un parent âgé, ainsi qu'avec des membres des comités d'entreprise et des services de ressources humaines dans différents types d'entreprises. Nous avons analysé les ressources familiales, sociales, professionnelles, juridiques et professionnelles dont disposent les personnes qui s'occupent d'un parent âgé. Comment les hommes parviennent-ils à concilier le travail et les soins, et quelles sont les lacunes dans les systèmes de protection sociale qu'ils identifient ? Il est intéressant de noter que l'écrasante majorité des fils affirment ne pas avoir de problèmes à concilier travail et soins, bien qu'ils consacrent beaucoup de temps aux soins. Dans ce document, nous tentons d'expliquer ce schéma en examinant leurs arrangements typiques en matière de soins. Nous trouvons que si les femmes ont tendance à organiser leur emploi en fonction des soins, les hommes semblent plutôt organiser les soins en fonction de leur emploi. Compte tenu de la critique féministe du "modèle du travailleur adulte", ce résultat est intéressant et nécessite une réflexion théorique. Les hommes ont-ils la solution à la négation du *care* par le "modèle du travailleur adulte" sans tomber dans un "modèle moderne et froid" du soin ? Quelles sont les ressources principalement utilisées dans les arrangements de *care* du "travailleur adulte" ? Où se situent les limites de cette approche ?

Mots-clefs : Néant

Commentaire : Ces auteurs relèvent la part croissante des hommes aidants, notamment ceux travaillant à temps plein, ainsi que leur engagement dans des tâches auparavant davantage réservées aux femmes, comme les soins corporels et l'engagement affectif. Les aidants ressentent un effet négatif de l'aide sur leur travail : salaire, progression dans la carrière, temps partiel subi. L'enquête montre également les conséquences en termes de craintes de répercussion sur la vie familiale et le temps consacré aux enfants, de manque de temps libre et de repos, et ce d'autant que les hommes cherchent davantage à protéger leur travail, produisant un épuisement.

En Allemagne, ce sont les hommes qui résistent le plus et qui ajustent le plus avec leur temps familial et personnel tandis que les femmes passent plus souvent au temps partiel ou à l'abandon de leur travail. Ainsi, les hommes déclarent plus que les femmes bien concilier aide et vie professionnelle, mais en réalité font face à des dilemmes moraux (sacrifier l'aide ou sa famille ?) et des privations de repos et de loisirs. S'ils parviennent mieux à préserver leur vie professionnelle, c'est aussi qu'ils sont aidés dans leur rôle d'aidant par leur femme ou conjointe. C'est le cas contraire dans la conciliation emploi/aide dans la petite enfance qui se fait souvent au détriment de l'emploi.

Les hommes protègent plus leur vie professionnelle que les femmes pour plusieurs raisons : ils maintiennent un faible taux d'aide quel que soit le niveau de dépendance, ils font plus appel à un large réseau d'aidants formels et informels, et enfin ils bénéficient souvent de l'aide de leur femme ou conjointe.

Les auteurs relèvent enfin l'existence d'un débat en Allemagne sur l'influence du genre sur le recours à l'aide formelle et informelle.

Fiche 10 – Older Workers and Care-Giving in England: the Policy Context for Older Workers' Employment Patterns

Yeandle Sue, Buckner Lisa, "Older Workers and Care-Giving in England: the Policy Context for Older Workers' Employment Patterns", *Journal of cross-cultural gerontology*, 32, 2017, p. 303-321.

Version en ligne : <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28776116/>

Résumé de l'auteur : Cet article examine les changements récents dans l'incidence des soins chez les personnes âgées de 50 à 64 ans en Angleterre et le contexte politique dans lequel ils se sont produits. Après avoir présenté le sujet, les questions de recherche abordées et les méthodes utilisées, il décrit les résultats d'autres recherches sur la façon dont les travailleurs âgés vivent et gèrent les rôles de soins. Il expose ensuite les évolutions pertinentes des

politiques publiques depuis que les aidants ont obtenu pour la première fois des droits à la reconnaissance et aux services en 1995, en se concentrant sur le soutien sur le lieu de travail, les services locaux et l'aide financière pour les personnes qui réduisent ou quittent leur travail rémunéré pour s'occuper d'eux. L'article présente de nouvelles analyses des recensements de population menés en Angleterre en 2001 et 2011, portant sur les 50-64 ans et surtout sur les 60-64 ans, groupe dans lequel les changements les plus importants ont été observés. Ces thèses montrent une croissance de la prise en charge à des niveaux d'intensité plus élevés pour les travailleurs âgés et une augmentation de l'incidence de la prise en charge parallèlement au travail rémunéré. Pour approfondir la compréhension de ces changements, l'analyse s'appuie également sur les données d'une enquête gouvernementale auprès des aidants menée en 2009-2010. La discussion finale fait valoir que bien que les changements politiques modestes mis en œuvre depuis 1995 aient apporté un certain soutien aux travailleurs âgés dans la gestion du travail et des soins, une plus grande attention politique doit être accordée à la suite de la forte augmentation de l'incidence des soins chez les personnes âgées de 50 à 64 ans en Angleterre entre 2001 et 2011.

Commentaire : Cet article se focalise sur les aidants en emploi entre 50 et 64 ans. Les études précédentes ont en effet montré que la plupart des aidants de cette classe d'âge concilient aide et travail, sont amenés à aménager les heures de travail, voire à quitter leur emploi.

Le débat sur la conciliation entre aide et travail existe en Grande Bretagne depuis les années 1980. La première législation intervient cependant au milieu des années 1990. Les auteurs passent en revue les différentes législations en faveur des aidants, et réalisent une analyse critique de l'impact de certaines de ces mesures sur la conciliation entre aide et emploi. Le *Carer [Recognition and Services] Act 1995* constitue la première reconnaissance légale des proches aidants en Angleterre. Elle a été suivie par une Stratégie nationale pour les aidants (*National Carers' Strategy*) en 1999, puis en 2008 et 2010. Le *Carer Equal Opportunities Act* de 2004 assigne aux autorités locales la responsabilité d'évaluer les besoins des aidants et d'y répondre, au moyen notamment de services de soutien pour les aidants et de service d'aide pour les personnes aidées. Cependant, les données du recensement montrent que 5,6% seulement des aidants bénéficient de ces soutien en 2013. En 2000 et 2006, le *Carers and Disabled Children* et le *Work and Family Act* instaurent le droit de requérir des horaires de travail flexibles pour la plupart des aidants. L'allocation d'aidant (*Carer's allowance*) soutient les aidants fortement engagés dans l'aide (plus de 35 heures par semaine), qui ont réduit leur temps de travail ou ont quitté leur emploi. Cependant, cette allocation permet davantage de fournir un revenu pour les personnes qui ont quitté leur emploi que de véritablement soutenir la conciliation. En effet, en 2013, 10% seulement des bénéficiaires de cette allocation sont en emploi. Les trois quarts des bénéficiaires de l'allocation sont des femmes, et 61% des bénéficiaires sont âgés de 50 à 64 ans. L'*Employment Relations Act* instaure un congé pour les aidants, mais celui-ci est non rémunéré. L'*Equality Act* de 2010 protège les aidants des discriminations dans l'emploi. En dehors des politiques publiques, des employeurs se mobilisent également, notamment au sein du groupe *Employers for Carers*, afin de mettre en exergue les effets bénéfiques des services de soutien pour les aidants sur les taux d'emploi,

le maintien dans l'emploi, la productivité et les progressions de carrière. Les données disponibles sur les salariés aidants, telle que l'enquête *Work-Life Balance* de 2012, montrent l'importance, pour les aidants en emploi, de la flexibilité du temps de travail.

Une conclusion intermédiaire des auteurs est que si les aidants sont dorénavant reconnus et que des mesures visant à les soutenir et à faciliter la conciliation de l'aide et de l'emploi existent, ces mesures restent modestes. Or, le contexte est celui d'une augmentation de la proportion de personnes aidantes dans la tranche d'âge 50-64 ans, notamment des hommes, ainsi que d'une augmentation de l'intensité de l'aide. Ainsi, entre 2001 et 2011, la proportion d'hommes aidant de manière « modérée » (1 à 19h par semaine) a augmenté de 41%, tandis qu'elle a augmenté de 55% pour ceux aidant de manière « substantielle » (20 à 49 heures par semaine) et de 38% pour ceux aidant de manière « intensive » (plus de 50 heures par semaine). Chez les femmes, ces chiffres sont respectivement de 53%, 61% et 29%. Les statuts d'emploi des personnes âgées de 50 à 64 ans a également considérablement évolué entre 2001 et 2011. S'il le pourcentage de personnes en emploi n'augmente pas plus que celui des personnes non-aidantes pour les personnes qui aident modérément, ce n'est pas le cas pour qui aident de manière substantielle ou intensive : le taux d'emploi des hommes passe de 42 à 49 % (aide substantielle) et de 25 à 33% (aide intensive), et celui des femmes de 22 à 34% et de 14 à 23 %. Le nombre de salariés aidants âgées de 50 à 64 ans augmente entre 2001 et 2011. Par ailleurs, les retraits du marché du travail des aidants sont, eux, en baisse. Concilier emploi rémunéré et responsabilités importantes de *care* devient de plus en plus commun chez les aidants âgés de 60 à 64 ans. Chez les hommes, on note une augmentation de la conciliation entre emploi à temps plein et *care*, tandis que pour les femmes cette augmentation s'observe pour le temps plein, mais aussi pour le temps partiel. En 2001 comme en 2011 cependant, les personnes de 60 à 64 qui aident intensivement sont majoritairement en dehors de l'emploi : seulement un quart des hommes de cette catégorie ont en emploi rémunéré, dont 5% à temps partiel, et seulement 14% des femmes, dont 10% à temps partiel. Ces pourcentages passent de 25% à 33% pour les hommes en 2011 et de 14% à 23% pour les femmes.

En conclusion, les auteurs relèvent que le challenge de la conciliation pour cette tranche d'âge ne cesse de se renforcer au cours du temps, le rôle d'aidant prenant une importance croissante tant chez les femmes que chez les hommes, et les personnes de 50 à 64 ans étant de plus en plus nombreuses à concilier aide et travail. Malgré les progrès des politiques publiques, le soutien à la conciliation reste modeste.

5. Stratégies de conciliation des aidants

Fiche 11 – Être salarié et aider un proche âgé dépendant : droits sociaux et arrangements locaux

Charlap, Cécile, Vincent Caradec, Aline Chamahian, et Veronika Kushtanina, « Être salarié et

aider un proche âgé dépendant : droits sociaux et arrangements locaux », *Revue française des affaires sociales*, n° 1, 2019, p. 181-98.

Version en ligne : <https://www.cairn.info/revue-travail-genre-et-societes-2006-2-page-77.htm?contenu=article>

Notice sur le site de la FIRAH : <https://www.firah.org/fr/notice/990/tre-salarie-et-aider-un-proche-age-dependant-droits-sociaux-et-arrangements-locaux.html>

Résumé des auteurs : Dans cet article, les auteurs proposent d’analyser la situation de femmes qui font face en même temps à une activité professionnelle à plein temps et à la prise en charge quotidienne d’un parent ou d’un beau-parent âgé dépendant. Ils analysent à la fois la manière dont les femmes organisent cette prise en charge et l’impact que celle-ci a sur leur vie personnelle, familiale et professionnelle. A la différence des soins dispensés aux enfants en bas âge, ces femmes puisent dans leurs temps personnel et familial le temps nécessaire pour faire face à cette pression, tout en préservant leur implication professionnelle.

Mots-clefs : Néant

Commentaire : Cet article commence par contextualiser l’enjeu de la conciliation travail/emploi des aidants en rappelant que c’est d’abord dans le domaine de la vie familiale et des politiques familiales que celui-ci a été traité : plusieurs dispositifs ont été développés pour soutenir les parents, notamment les mères, et faciliter la conciliation entre soins aux enfants et emploi. Or, cet enjeu de conciliation concerne également les proches aidants de personnes âgées. La politique de soutien aux aidants qui a émergé contient des mesures visant à soutenir celle-ci, notamment les congés de proche aidant et de solidarité familiale¹⁷, et le don de jours de repos non pris. Les employeurs peuvent également développer des mesures spécifiques. Les acquis des recherches précédentes montrent que l’aide produit des effets négatifs sur le travail, mais aussi que les relations entre aide et travaux sont complexes. Ainsi, Carmichael et Charles (1998) ont montré que l’aide pouvait avoir un « effet substitution » par rapport au travail, mais que ce dernier pouvait également avoir un « effet répit » ou un « effet revenu » par rapport à l’aide¹⁸.

Pour aborder l’enjeu de conciliation, les auteurs proposent le concept de « travail d’articulation », qui met l’accent sur la gestion par les aidants d’une multiplicité de tâches, génératrice de charge mentale, nécessitant un travail d’organisation et de coordination. Ce travail nécessite des ressources. Celles-ci sont de trois types : ressources propres à l’aidant et à son entourage ; dispositifs et politiques publiques ; dispositifs développés par l’employeur.

¹⁷ Article écrit avant la réforme du congé de proche aidant.

¹⁸ Cette typologie est développée dans la fiche de lecture 6 (Fontaine 2009)

L'article s'intéresse plus spécifiquement au travail d'articulation des femmes aidantes. Il s'appuie sur une investigation réalisée dans le cadre des post-enquêtes qualitatives de l'enquête statistique CARE, et mobilise 35 entretiens réalisés en 2016-2017 auprès d'aidantes en activité professionnelle (ou jeunes retraitées) âgées de 30 à 63 ans.

Les auteurs dégagent plusieurs modalités du travail d'articulation des aidantes :

- Un recours important aux droits sociaux non spécifiques aux aidants, c'est-à-dire dont bénéficient l'ensemble des salariés découlant du droit du travail ou de conventions collectives. Les premières ressources mobilisées par les aidantes sont donc les congés payés, les congés maladie (utilisant alors de manière détournée l'assurance sociale), le temps partiel et, selon les conventions collectives, les RTT, l'achat de jour de congés, la retraite progressive, etc.
- Les congés destinés aux aidants sont peu connus, peu utilisés et jugés peu adaptés. Moins de la moitié des proches aidantes interrogées les connaissent. Celles qui les connaissent n'y recourent pas, soit parce qu'elles ne sentent pas légitimes pour le faire, soit qu'elles les jugent inadaptés, notamment du fait de leur absence de rémunération (au moment de l'entretien) ou de la méconnaissance de la possibilité de le fragmenter.
- La mise en place d'arrangements locaux, c'est-à-dire l'obtention d'assouplissements des contraintes professionnelles par la négociation en contexte professionnel (avec les responsables hiérarchiques ou les collègues), tels que la modification des horaires de travail, la délégation de tâches, la possibilité de passer des appels privés. Les arrangements les plus fréquents sont informels. Une minorité parvient à obtenir un accord officiel. Ces arrangements peuvent aussi relever de contournements de règles. Parmi ces arrangements, c'est l'assouplissement des horaires qui facilite le mieux la conciliation, selon les proches aidantes.

Or, ces arrangements locaux engendrent des inégalités. D'une part, ils nécessitent des ressources telles que de l'ancienneté dans l'organisation et une position dans le parcours professionnel favorable (ne pas être en ascension), savoir donner des gages de confiance et doser ses demandes. D'autre part, ils dépendent de facteurs tels que l'attitude compréhensive de l'employeur. La part importante de l'informel renforce les inégalités de ces arrangements, et plaide pour un développement des mesures formelles.

Fiche 12 – Trajectoires d'aide au fil du temps. Articuler, désarticuler, réarticuler

Charlap, Cécile, Vincent Caradec, Aline Chamahian, et Veronika Kushtanina, « Trajectoires d'aide au fil du temps. Articuler, désarticuler, réarticuler », *Gérontologie et société* 42 / 161, n° 1, 202, p. 147-70.

Version en ligne : <https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2020-1-page-147.htm>

Notice sur le site de la FIRAH : <https://www.firah.org/fr/notice/1113/trajec-toires-d-aide-au-fil-du-temps-articuler-desarticuler-rearticuler.html>

Résumé des auteurs : Apporter de l'aide à un proche âgé malade lorsqu'on travaille demande non seulement d'articuler l'activité d'aide et l'activité professionnelle, mais également les activités conjugales, parentales, grand-parentales, personnelles, et ce sur la durée. Dans cet article, fondé sur une enquête auprès de 35 proches en activité professionnelle prenant soin d'un parent atteint de troubles cognitifs et/ou moteurs, nous nous attachons à saisir de manière dynamique le travail d'articulation opéré par les aidants entre ces différentes activités. Notre propos est structuré en deux temps. Dans une première partie, nous présentons les deux dimensions à partir desquelles se fonde le travail d'articulation : d'une part, le degré d'investissement dans l'aide, que nous appelons « registre d'aide » et qui renvoie à ce que l'aidant souhaite faire et, d'autre part, les éléments de contexte, qui constituent ce que nous nommons les « conditions pratiques » de l'aide et qui déterminent ce qu'il est possible de faire. Dans une seconde partie, nous présentons une typologie de trajectoires d'aide, entre continuité et discontinuité des registres d'aide, éclairant, dans le temps, le travail d'articulation, de désarticulation et de réarticulation.

Mots-clefs : Aidants, travail d'articulation, trajectoire d'aide

Commentaire : Cet article porte sur les trajectoires d'aide des aidantes, plus précisément sur leur trajectoire de conciliation entre l'aide et les autres dimensions de leur vie.

Cet article s'appuie sur une investigation réalisée dans le cadre des post-enquêtes qualitatives de l'enquête statistique CARE, et mobilise 35 entretiens réalisés en 2016-2017 auprès de femmes aidantes en activité professionnelle (ou jeunes retraitées) âgées de 30 à 63 ans. Plus que sur la conciliation emploi/aide au sens strict, il porte sur le « travail d'articulation » des aidantes entre l'aide et les autres dimensions de leur vie : professionnelle, conjugale, familiale, personnelle, de loisir.

Il distingue trois types de « registre d'aide », correspondant à des types d'investissement dans l'aide souhaité par les aidantes : « s'investir (dans l'aide) sans frein » ; « faire tenir ensemble les activités » ; « contenir l'aide ». Les histoires familiales avec la personne aidée ainsi que le type d'investissement professionnel et le moment de la carrière sont à considérer dans l'expression de ces souhaits. Les conditions pratiques de l'aide forment quant à elle le contexte de ce qui est possible ou non. Ces conditions constituent soit des ressources à mobiliser pour le travail d'articulation, soit des obstacles qui empêchent d'adopter le registre souhaité. Ces conditions concernent la santé de la personne aidée, la sphère conjugale et amicale, la sphère institutionnelle (politiques et dispositifs disponibles), la sphère professionnelle. Ces conditions sont susceptibles d'évoluer au cours du temps.

Les trajectoires sont bousculées par les imprévus qui viennent déranger le travail d'articulation des aidantes. Deux types de trajectoires sont distingués. Le premier type est la continuité du registre d'aide. Des ressources permettent aux aidantes de maintenir le registre souhaité quand des imprévus surviennent. Le second type est la discontinuité du registre d'aide. Dans ce cas, les aidantes ne parviennent pas à maintenir le mode d'aide souhaité.

Cet article met ainsi l'accent sur la manière dont les stratégies des proches aidantes se déploient le long de trajectoires. Il souligne également le rôle des ressources disponibles permettant ou non d'investir l'aide de la manière souhaitée. En ouverture, il incite à prendre en compte le mode de réception de l'aide par la personne aidée pour comprendre les souhaits d'investissement dans l'aide des proches (réception plus ou moins reconnaissante de l'aide apportée).

Fiche 13 – Aidantes et aidants rémunérés, entre trajectoire de vie et parcours professionnel

Petiau A., Rist B, "Aidantes et aidants rémunérés, entre trajectoire de vie et parcours professionnel », *Informations sociales*, à paraître (2023).

Résumé des autrices : Une personne qui s'engage dans l'accompagnement d'un ou d'une proche en perte d'autonomie est amenée à réorganiser sa vie et à chercher un équilibre entre l'investissement dans l'aide et le parcours professionnel. Chez les personnes proches aidantes rémunérées en tant que telles, ces réaménagements du parcours de vie prennent trois formes majeures. Plus ou moins contraintes ou choisies, celles-ci articulent différemment aide au proche et activité professionnelle.

Mots-clefs : Aidante/aidant, Proches aidants rémunérés, Allocation personnalisée d'autonomie (APA), Prestation compensatrice du handicap (PCH), rémunération, personne âgée dépendante, handicap, dépendance, trajectoire de vie.

Commentaire : Cet article s'intéresse à la situation particulière des proches aidants rémunérés. Les proches peuvent en effet recevoir des rémunérations pour l'aide apportée à un membre de leur famille ou une connaissance, par l'intermédiaire de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA) et la Prestation Compensatrice du Handicap (PCH) de la personne aidée. L'article s'appuie sur une enquête réalisée entre 2016 et 2019 auprès d'une soixantaine de proches aidants, dont deux tiers rémunérés. L'article s'intéresse aux parcours de ces proches aidants, ainsi qu'à leurs modalités de conciliation entre l'aide, le travail et les autres dimensions de leur vie (familiale, personnelle). Si la proportion de femmes et d'hommes proche aidants est équivalente, l'aide des femmes se caractérise par une plus grande intensité.

L'article s'intéresse en premier lieu aux parcours d'engagement dans l'aide et montre l'importance des histoires familiales dans ceux-ci. La rémunération intervient la plupart du temps après un engagement déjà intense dans l'aide. Les autrices relèvent des systèmes d'entraide croisée, où la rémunération peut représenter pour les proches aidants une opportunité de ressources financières dans une situation précaire, ou de lutte contre l'isolement social.

L'article se focalise ensuite sur les difficultés de conciliation entre l'aide et les autres dimensions de la vie, rappelant les acquis des enquêtes statistiques quant aux empêchements et conséquences ressentis par les proches aidants sur leur vie professionnelle, sociale et personnelle. Ceux-ci sont très importants pour les aidants qui déclarent assumer une « charge lourde d'aide » : par exemple, 47% de ces derniers déclarent avoir fait des aménagements de leur vie professionnelle, 46% avoir pris des congés, 14% avoir renoncé à des changements professionnels, 25% que leurs activités sportives et associatives ont été impactées (selon l'enquête HSA 2008).

L'apport de l'article est de proposer une typologie des types d'articulation entre aide et activité professionnelle réalisés par les proches aidants rémunérés. Trois modalités idéaltypiques sont distinguées. Pour les « dévouées », l'aide apportée au proche est prioritaire sur l'activité professionnelle à l'aide. Pour s'engager dans, ou maintenir, une activité de *care* auprès de leur proche, ces proches aidants changent d'activité, ou l'interrompent de manière temporaire ou durable. Dans certains cas, l'aide aux proches prend très tôt le pas sur la vie professionnelle. Ceci concerne avant tout des femmes, qui connaissent des « carrières d'aidantes » et qui sont écartées durablement du monde du travail (en dehors de la monétarisation de l'aide aux proches) voire n'y sont jamais vraiment entrées. Dans le deuxième type de parcours, les « affranchies » contiennent l'aide aux proches pour maintenir une activité professionnelle. Il peut s'agir de maintenir une activité professionnelle tout en s'engageant dans un travail de *care* rémunéré auprès d'un proche ou de s'engager dans l'aide au moment de la retraite, après une carrière professionnelle dans un autre secteur. Ces parcours sont facilités par un certain niveau d'autonomie de la personne aidée, la présence d'interventions professionnelles ou encore la présence d'autres personnes aidantes dans le réseau familial ou amical. Enfin, les « conciliatrices » superposent leur activité professionnelle à temps plein et leur investissement dans l'aide. Ces situations sont celles où les besoins d'aide sont forts et où les personnes, parfois déjà engagés dans des métiers de l'aide ou du soin, s'engagent à temps plein auprès de leur proche et bénéficient de la rémunération.

Cet article montre ainsi les modes de conciliation aide-emploi des proches aidants rémunérés. Il rappelle en conclusion que ces modalités sont généralement adoptées par des personnes dont les positions professionnelles sont déclassées ou précaires (30 % des aidants rémunérés ne disposent d'aucun diplôme et seuls 9 % ont un diplôme supérieur à bac + 2, selon l'enquête HSA de 2008), dans un contexte où les statuts d'emploi et de reconnaissance financière des proches aidants sont encore largement imparfaits.

Fiche 14 – Making it work: a qualitative study of the work-care reconciliation strategies adopted by family carers in Ireland to sustain their caring role

Lafferty, A., D. Phillips, G. Fealy, G. Paul, C. Duffy, L. Dowling-Hetherington, M. Fahy, B. Moloney, et T. Kroll, « Making it work: a qualitative study of the work-care reconciliation strategies adopted by family carers in Ireland to sustain their caring role », *Community, Work & Family*, n° 0, 2022, p. 1-20.

Version en ligne : <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/13668803.2022.2043826>

Résumé des auteurs : Si les stratégies de conciliation entre travail et soins peuvent profiter aux aidants familiaux, aux employeurs, à la société dans son ensemble et à l'économie, le fait de jongler entre les responsabilités d'aidant familial et l'emploi rémunéré peut entraîner des tensions au niveau des rôles. Les aidants familiaux se retrouvent souvent engagés dans des décisions et des négociations de rôle et confrontés à des décisions visant à modifier leurs engagements professionnels afin de s'acquitter de leurs responsabilités d'aidant. L'objectif de cette étude était d'explorer les expériences des aidants familiaux en matière de modification des conditions de travail pour s'acquitter de leurs responsabilités d'aidant auprès d'un membre de la famille malade ou dépendant. Dix entretiens semi-structurés en face à face ont été menés avec des aidants familiaux en Irlande, qui ont été enregistrés, transcrits mot à mot et analysés à l'aide d'une analyse de contenu thématique. Les résultats ont mis en évidence la valeur accordée au travail par les aidants familiaux, mais malgré cela, le rôle d'aidant a toujours pris le pas sur le rôle d'employé. Les aidants familiaux ont adopté une combinaison de stratégies et, dans la mesure du possible, se sont taillé une carrière adaptée aux besoins des aidants. Les résultats ont également révélé les principaux éléments déclencheurs des modifications du travail et les sacrifices consentis par les aidants familiaux. Il est important que les employeurs soutiennent les aidants familiaux pour qu'ils parviennent à concilier leur travail et leurs responsabilités d'aidant, et qu'ils leur proposent un éventail d'options professionnelles afin qu'ils puissent faire des choix plus éclairés en ce qui concerne la conciliation du travail et de la vie familiale.

Mots-clefs : [Employment](#) ; family carer ; [caregiving](#) ; [qualitative](#) ; [strategies](#) ; [work-care reconciliation](#)

Commentaire : Bien que basé sur un petit échantillon de 10 entretiens, cette étude est intéressante pour son exploration des rapports au travail et l'aide des personnes amenées à concilier ces deux dimensions. En effet, l'Office centrale des statistiques en Irlande estime qu'en 2020, 13% de la population irlandaise, dont la majorité sont des femmes âgées de 45 à 54 ans, « fournissent des soins ou une assistance à une ou plusieurs personnes souffrant d'un problème d'âge, d'une maladie chronique ou d'une infirmité, au moins une fois par semaine ».

En Irlande, environ un salarié sur neuf s'occupe d'un membre de sa famille à domicile, tandis qu'au Royaume-Uni, un salarié sur sept jongle avec son travail et ses responsabilités d'aidant. Des recherches précédentes ont montré que les aidants réduisent ou modifient fréquemment leur temps de travail, refusent des promotions, acceptent des rôles moins exigeants, prennent une retraite anticipée ou quittent complètement le marché du travail pour s'acquitter de leurs responsabilités d'aidant. Les auteurs rappellent également les politiques publiques existantes en Irlande concernant la conciliation – la stratégie nationale pour les aidants qui vise à permettre aux aidants familiaux de conserver leur emploi dans la mesure du possible, la loi sur le congé des aidants de 2001 qui permet aux aidants qui travaillent de bénéficier d'un congé d'une durée de 13 semaines à 104 semaines pour s'occuper d'un membre de leur famille, l'allocation d'aidant sous condition de ressources – et notent le besoin de politiques publiques offrant des options de congés flexibles, plus courts ou rémunérés pour les aidants.

L'article se base sur une enquête auprès de 7 femmes et 2 hommes, âgés de 38 à 65 ans, aidant plus de 10 heures par semaine des proches âgés ou handicapés, qui sont salariés et ont modifié leurs conditions de travail. L'enquête a été réalisée en 2019 avant la crise du Covid).

Les résultats montrent l'importance, pour ces aidants, de conserver leur travail : pour le maintien de leur identité, pour les revenus et la situation financière, pour procurer du répit, pour maintenir des liens sociaux. Les déclencheurs des arrangements et modifications des conditions de travail sont la survenue de la dégradation de la santé de l'aidant, le stress ressenti, l'augmentation des besoins de soin, les moments de transition pour la personne aidée. Les aidants ont la plupart du temps adopté une combinaison de stratégies : prise d'un congé d'aidant ou d'une interruption de carrière, modification des horaires de travail, travail à distance, diminution des opportunités de travail (par exemple en prenant un poste moins qualifié), changement d'orientation de carrière, licenciement volontaire, retraite anticipée. Faisant passer l'aide au premier plan, les aidants sont ainsi amenés à faire des compromis sur leurs revenus, leur statut professionnel, leurs avantages sociaux, leurs droits à la retraite et leur progression de carrière afin d'obtenir une certaine flexibilité dans leur travail et de pouvoir continuer à s'occuper du membre de leur famille. Les aides proposées par les employeurs sont souvent perçues comme n'étant pas adaptées aux besoins réels des aidants.

D'autres recherches montrent qu'il est possible de concilier travail et soins en bénéficiant de soutiens appropriés, tels que des prestations en espèces, des dispositions flexibles sur le lieu de travail, des programmes de congés pour soins, une aide en cas de crise et une reconnaissance sociétale. Les soins de remplacement et de relai, tels que les soins à domicile, les assistants personnels, les soins de jour, les repas, le répit, peuvent également permettre aux aidants de rester sur le marché du travail. Cette étude suggère également qu'une gamme de soutiens peut être déployée pour permettre aux aidants de rester dans l'emploi, y compris des soutiens issus de la politique publique et des soutiens locaux sur le lieu de travail. Ceci implique la développement d'une culture propice à ce soutien chez les employeurs. Cette étude comme d'autres précédentes indiquent que l'utilisation du congé d'aidant est plutôt faible, et que les aidants rencontrent des difficultés pour réintégrer le

marché du travail après un congé d'aidant ou une interruption de carrière. Des soutiens particuliers semblent donc indispensables à cette étape.

Cette enquête montre ainsi la nature précaire de la combinaison du travail et de la prestation de soins, le premier devant souvent être réduit ou abandonné dans l'intérêt du second. Ces résultats soulignent l'importance de sensibiliser les employeurs et d'apporter des soutiens à ces employés afin qu'elles et ils puissent maintenir ce double rôle.

6. La socialisation du sujet en entreprise / Mesures prises par les employeurs

Fiche 15 – Rapport de recherche pour le compte de la MACIF – Mutualité sur le thème des aidants en emploi en France

Sirven Nicolas, Naiditch Michel, Fontaine Roméo, Rapport de recherche pour le compte de la MACIF – Mutualité sur le thème des aidants en emploi en France, Octobre 2015.

Résumé des auteurs : Néant

Mots-clefs : Néant

Commentaire : Rapport d'une étude quanti « pilote » commandée par la MACIF, objectifs de mieux connaître leurs conditions de vie et d'emploi, les conditions de travail et les recours aux dispositifs légaux. 371 personnes interrogées.

Globalement les aidants semblent juger que l'aide entraîne des conséquences négatives sur leur vie professionnelle, entravant par exemple la progression du salaire et de la carrière. Dans cette enquête exploratoire, le travail est vécu de façon variable, il est autant considéré comme une source de plaisir que de stress, autant une source de répit vis-à-vis de l'aide qu'un frein à celle-ci. C'est donc la complexité qui caractérise ici le rapport au travail des aidants. Cette enquête souligne le rôle du contexte professionnel dans la conciliation aide/travail.

Celles et ceux qui parviennent le mieux à concilier travail – surtout à temps plein – et aide, peuvent bénéficier d'une flexibilité des horaires, d'une autonomie dans l'organisation du travail, d'un support des managers, voire d'aides supplémentaires apportées par l'entreprise (accord de branche, bonnes pratiques). Une part significative des travailleurs (20%) ne déclarent pas sur le lieu de travail leur rôle d'aidant (les hommes notamment), sans doute par crainte d'une stigmatisation. L'enquête exploratoire montre que, contrairement aux idées reçues, ce sont les petites structures qui fournissent le plus d'aide. Cependant, les aidants ont le sentiment d'être peu soutenus par l'entreprise (50%) et de recevoir peu d'aide de sa part. Ils privilégient leurs propres moyens pour s'organiser plutôt que les moyens légaux.

D'après cette étude quantitative exploratoire, les solutions légales de répit sont, en 2015, peu connues. C'est surtout le cas du congé de soutien familial (52% ne connaissent pas, 21% peu) et du congé de solidarité familiale (70% ne connaissent pas, 11% peu). La connaissance est un peu meilleure pour les structures d'accueil de jour (40% ne savent pas s'il en existe à proximité, 18% ne savent pas à quoi elles consistent exactement) et surtout les groupes de soutien (48 % en ont une bonne connaissance).

Fiche 16 – Balancing Eldercare and Employment: The Role of Work Interruptions and Supportive Employers

Kim, Jeungkun, Berit Ingersoll-Dayton, et Minyoung Kwak, « Balancing Eldercare and Employment: The Role of Work Interruptions and Supportive Employers », *Journal of Applied Gerontology*, vol. 32, n° 3, 2013, p. 347-69.

Version en ligne : <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0733464811423647>

Résumé des auteurs : Cette étude examine les voies par lesquelles le stress des aidants salariés est lié à l'évaluation de leur performance au travail, en accordant une attention particulière aux interruptions de travail et au soutien des employeurs. Basée sur un échantillon national représentatif de l'Enquête nationale sur les soins de longue durée de 2004 (NLTC), l'étude se concentre sur les aidants d'adultes âgés qui occupent actuellement un emploi rémunéré (N = 652). Les résultats de la modélisation par équations structurelles indiquent que les interruptions de travail jouent un rôle médiateur dans la relation entre le stress des aidants et l'évaluation de leur performance au travail. En outre, le soutien des employeurs modère la relation entre le stress des aidants salariés et leurs interruptions de travail, ainsi que la relation entre leurs interruptions de travail et l'évaluation de leur performance au travail. Ces résultats soulignent la nécessité de former les superviseurs et de les aider à comprendre le double effet potentiel de leur soutien sur les interruptions de travail et les performances des aidants salariés.

Mots-clefs : Néant

Commentaire : Basée sur un échantillon national représentatif de l'Enquête nationale sur les soins de longue durée de 2004 (NLTC), l'étude se concentre sur les aidants d'adultes âgés qui occupent actuellement un emploi rémunéré (N = 652). Les auteurs partent du constat que le soutien des entreprises aux employés est maintenant répandu concernant la conciliation travail-famille (soins aux enfants), mais pas pour les soins aux personnes âgées. Il existe des soutiens formels sur le lieu de travail fournis par les politiques : modalités de travail flexibles, crédits d'impôt, services de ressources et d'orientation par exemple. Mais celles-ci ne sont pas toujours utilisées par les employés aidants. Plusieurs études suggèrent que le soutien informel, tel que le soutien du superviseur ou de l'employeur et une culture de soutien à la

famille au travail, peut jouer un rôle important pour l'utilisation de ces mesures de soutien formelles. A partir des résultats des études antérieures, cette enquête souhaite explorer dans quelle mesure les responsabilités de soins génèrent du stress chez les salariés aidants, dans quelle mesure celui-ci entraînent des interruptions de travail (retards, appels téléphoniques, absences) et affecte leur performance au travail, et enfin dans quelle mesure le soutien de l'employeur entraîne une diminution du stress des aidants et une amélioration de leurs performances professionnelles.

Les résultats montrent que ce sont les salariés aidants qui ont le plus de responsabilités de soins, et dont les déficiences des personnes aidées sont fortes, qui connaissent les niveaux de stress les plus élevés. Les résultats montrent également que lorsque les personnes aidantes salariées sont stressées, elles ont tendance à avoir plus d'interruptions de travail et perçoivent leur efficacité professionnelle comme plus faible. Ainsi, le niveau élevé de stress des aidants est associé aux interruptions de travail qui, à leur tour, sont liées à une mauvaise évaluation de leur performance au travail. Concernant le soutien du milieu de travail, l'enquête montre que les aidants salariés ayant un employeur compréhensif sont plus susceptibles d'interrompre leur travail (s'absenter, téléphoner fréquemment) lorsque leur stress augmente. Enfin, l'attitude compréhensive des employeurs est associée à une réduction des effets négatifs des interruptions de travail sur l'évaluation par les aidants salariés de leur performance au travail. Les employeurs ont donc leur rôle à jouer pour aider les employés à s'adapter à leur double responsabilité d'aidant et de travail. Ainsi, cette étude suggère que les effets négatifs des interruptions de travail sur les performances professionnelles sont atténués par les effets positifs du soutien des employeurs ou des superviseurs et entraîne de l'engagement professionnel et une meilleure satisfaction au travail des employés. Cette étude souligne donc la responsabilité des employeurs et préconise le développement du soutien informel des aidants salariés par les employeurs.

Fiche 17 – La conciliation travail-famille-soins : analyse du soutien organisationnel

Nogues, Sarah, et Diane-Gabrielle Tremblay, « La conciliation travail-famille-soins : analyse du soutien organisationnel », *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 30, n° 1, 2018.

Version en ligne : <https://r-libre.telug.ca/1701/1/NPS-%20Nogues%20et%20Tremblay%20%28r%C3%A9vis%C3%A9%20-%20AB%29.pdf>

Notice sur le site de la FIRA : <https://www.firah.org/fr/notice/984/la-conciliation-travail-famille-soins-analyse-du-soutien-organisationnel.html>

Résumé des autrices : De nombreux Canadiens vivent un conflit entre emploi et responsabilités de soin à un proche dépendant, entraînant des difficultés à se maintenir sur le marché du travail. La recherche concernant le soutien organisationnel aux employés proches

aidants étant encore jeune, nous avons entrepris une recherche exploratoire visant à identifier les formes de soutien auxquelles les proches aidants ont réellement accès en milieu de travail. Des entrevues semi-dirigées ont été menées entre 2014 et 2015 auprès d'employés proches aidants québécois (N=23). Notre analyse indique que l'accès aux mesures de conciliation travail-famille dépend presque exclusivement de la relation avec le supérieur.

Mots clefs : conciliation travail-famille ; proches aidants ; soutien organisationnel perçu ; soutien du superviseur perçu ; aménagements flexibles du temps de travail

Commentaire : Selon les autrices, le sujet du soutien aux proches aidants en emploi fait encore l'objet de lacunes et de contradictions dans la littérature scientifique, notamment sur le sujet des aménagements des conditions de travail. Dans cet article basé sur une enquête par entretiens auprès de 22 aidants employés dans différents secteurs, les autrices explorent dans quelle mesure ces derniers ont accès à un soutien social en milieu de travail et dans quelle mesure celui-ci réduit le conflit de rôles entre emploi, famille et soins. L'hypothèse est que le soutien organisationnel perçu – c'est-à-dire la perception d'un soutien par l'employeur – réduit les tensions associées au rôle de proche aidant. Le soutien social est quant à lui défini comme « la dispensation de ressources émotionnelles, instrumentales ou d'informations dans le contexte d'une réponse à la perception que les autres en ont besoin » (Caron & Guay, 2005).

Les résultats de l'enquête montrent que certaines mesures facilitent la conciliation emploi-famille-soins. Plusieurs personnes ont ainsi bénéficié de réduction du temps de travail. Cependant, cet aménagement ne facilite la conciliation qu'associée à une flexibilité horaire, de laquelle ont bénéficié la moitié des personnes interrogées. Cette flexibilité résultait d'arrangements informels pour des employés bénéficiant d'ancienneté et de la confiance de leurs supérieurs hiérarchiques. La possibilité de travailler à distance dont a pu bénéficier une partie des personnes interrogées a permis de réduire le stress des employés. Enfin, le recours aux congés a été cité comme un élément facilitant : il s'agit des congés annuels et maladie, les congés propres pour aidants étant peu connus et utilisés. La principale ressource de soutien identifiée est le ou la supérieure, plutôt que l'organisation.

Les autrices examinent ensuite ce qui fait obstacle à la conciliation emploi-famille-soins. Les conditions des mesures publiques (congés de compassion et pour obligation familiale) sont apparues peu connues et dissuasives pour les personnes interrogées, du fait de la faiblesse de leur rémunération et de la complexité des démarches pour les obtenir. La flexibilité horaire obtenue par arrangement informel peut entraîner des difficultés supplémentaires, telle que la fatigue pour récupérer les heures. Les supérieurs hiérarchiques, identifiés par certains comme sources de soutien, sont au contraire perçus par d'autres comme des obstacles potentiels à l'obtention de mesures, notamment pour celles et ceux sans ancienneté.

Cette recherche exploratoire confirme ainsi le rôle central du supérieur immédiat dans le soutien dans le milieu de travail. Cependant, ceci engendre des inégalités, le soutien relevant davantage de la faveur que du droit et ne bénéficiant pas de manière égale aux employés en fonction de leur situation, notamment d'ancienneté. La recherche montre aussi que, plutôt

que des mesures isolées, ce sont les *bundles* ou ensemble de mesures qui soutiennent le plus efficacement la conciliation emploi-famille-soins. Les autrices préconisent davantage de sensibilisation en entreprises, l'implémentation de nouveaux droits et le développement d'un soutien informationnel en entreprises.

Fiche 18 – Engagement des entreprises pour leurs salariés aidants

Avis de la plateforme RSE (Responsabilité sociétale des entreprises) de France Stratégie, « Engagement des entreprises pour leurs salariés aidants », février 2022

Version en ligne : <https://www.strategie.gouv.fr/publications/engagement-entreprises-leurs-salaries-aidants>

Résumé de l'auteur : l'accompagnement des salariés aidants est un nouvel enjeu de la responsabilité de l'entreprise. Des dispositifs existent pour les salariés aidants mais leur recours est très limité. Ils sont mal connus et les démarches afférentes apparaissent complexes ou peu accessibles. La limitation au recours tient aussi à la difficulté pour les aidants eux-mêmes de se reconnaître en tant que tel. Le sujet reste impensé, y compris par les aidants eux-mêmes. Il est encore mal documenté, faute de statistiques publiques actualisées et harmonisées.

L'aidance représente des enjeux à la fois pour les salariés concernés (enjeux financiers, charge mentale) mais aussi pour l'équipe de travail (déséquilibres, problèmes de désorganisation). La prise en compte des salariés aidants se fait à tous les niveaux de l'entreprise et inclut l'ensemble de ses parties prenantes. La préservation de la vie privée du salarié et de son anonymat est essentielle.

La plateforme RSE propose 24 recommandations,

- 7 pour le gouvernement,
- 11 aux entreprises
- 3 en matière de sensibilisation et de communication interne : sensibiliser les directions, les ressources humaines, mes managers et les collaborateurs pour créer un climat de confiance, créer les conditions de l'expression par les salariés de leurs besoins, faire connaître les dispositifs disponibles dans l'entreprise
- 6 en matière d'accompagnement de leurs salariés aidants : programme de sensibilisation, de soutien et d'accompagnement, soutien des initiatives de leurs parties prenantes, flexibilité dans l'organisation du travail et du temps, évaluation des dispositifs mis en œuvre, sensibilisation et à la formation de la médecine du travail et des services d'assistance sociale, valorisation des compétences acquises par le salarié dans son rôle d'aidant ;

- 2 en matière de reporting extra-financier et de valorisation : rendre compte des actions mises en œuvre, faire connaître à toutes leurs parties prenantes les mesures prises en faveur de leurs salariés aidants ;
- 4 aux partenaires sociaux : engager un dialogue sur la prise en compte des besoins des salariés aidants, développer des outils et guides d'accompagnement, sensibiliser leurs adhérents, examiner – dans le cadre des négociations obligatoires existantes – les moyens de faciliter la prise de congés par les salariés aidants ;
- 2 aux fédérations professionnelles : examiner la pertinence d'une intégration dans les référentiels de leurs labels sectoriels RSE des critères quantitatifs portant sur les actions mises en œuvre en faveur des salariés aidants, développer des outils et guides d'accompagnement pour aider les entreprises

Commentaire : Cet avis couvre l'ensemble des enjeux nationaux et spécifiques aux entreprises. Il pose un certain nombre de constatations empiriques. Il ouvre la voie à des pistes de travail pour les entreprises mais aussi pour les différentes parties prenantes comme les partenaires sociaux et les fédérations professionnelles.

Il constate que les dispositifs sont mal connus des salariés aidants, mais aussi des services de ressources humaines dans l'entreprise. C'est le premier blocage rencontré dans les situations réelles vécues par les aidants. Eux-mêmes ne pouvant être les propres prescripteurs des solutions les concernant, ils se retrouvent démunis.

Les 24 recommandations sont toutes pertinentes. Leur accumulation peut décourager des entreprises à se lancer dans le sujet. Pourtant, elles peuvent aisément s'intégrer dans une démarche structurée et cohérente d'une entreprise accompagnée sur le sujet de ses salariés aidants.

Fiche 19 – Prix entreprises et salariés aidants

« Prix entreprises et salariés aidants », 2016-2022

Version en ligne : <http://www.prix-entreprise-salaries-aidants.fr/>

Commentaire : Le prix Entreprises et salariés aidants est né en 2016 à l'initiative d'Edouard de Hennezel, Alteus Conseil et de partenaires de la protection sociale qu'il a réunis autour du projet. A ce jour, les partenaires sont Audiens (partenaire historique et co-organisateur du prix avec Alteus Conseil), groupe Agrica, B2V, Lourmel, IPR Auto, Pro BTP, la fondation OCIRP et France Alzheimer.

Le prix en est à sa septième édition en 2023. Il est conçu pour récompenser les meilleures initiatives des employeurs et des partenaires sociaux, en faveur de leurs salariés et collègues

aidants. La communication faite autour du prix favorise l'émergence et le partage de bonnes pratiques au service des salariés aidants. Les lauréats bénéficient d'une visibilité de communication sur leurs initiatives ainsi que d'un partenariat spécifique avec le groupe Les Echos – le Parisien.

Les participants remplissent un dossier de candidature qui sera soumis à un jury différent chaque année d'une quinzaine de personnes représentant les partenaires de l'opération et quelques organismes et associations représentatives dans le domaine des aidants et de la perte d'autonomie.

Les prix sont visibles dans un livret téléchargeable sur le site pour chaque année qui détaille les initiatives de tous les lauréats.

Les mesures prises par les employeurs en faveur de leurs salariés aidants se classent en 7 catégories :

- **L'information, la sensibilisation** : les entreprises ont mis en place des modules d'information, des conférences, des webinaires (exemple : Casino, France Média Monde). Elles ont également créé des guides de l'aidant (exemple : Lyon Métropole Habitat) ; certaines ont mis en place des espaces dédiés sur leur Intranet (exemple : France Média Monde, Engie). En matière de sensibilisation, les managers sont les plus visés par les initiatives (exemple : Toulouse Métropole, Crédit Agricole Assurance), mais certaines entreprises sensibilisent également l'ensemble du personnel (exemple Casino, Engie, Primonial), les ressources humaines et les services de santé au travail (exemple : Groupements d'Employeurs de la Branche des Industries Électriques et Gazières)
- **Le soutien** : Le dispositif le plus utilisé par les entreprises est la plateforme téléphonique externe, destinée à répondre individuellement sur chaque situation de salarié aidant afin de l'écouter, l'informer et de l'orienter. Ce dispositif social prend la forme d'un abonnement à une société privée extérieure. La promotion des services d'écoute, conseil, orientation, déployés obligatoirement par l'action sociale de l'ensemble des organismes de retraite complémentaire affiliés à l'AGIRC-ARRCO et accessibles gratuitement aux salariés des entreprises cotisantes, ne semble pas connu ni promu. Certaines entreprises ont également souscrit un abonnement à une plateforme externe de soutien psychologique (exemple : Merck). A noter que dans ce domaine, certaines entreprises bénéficient de services adossés à leurs contrats collectifs de complémentaire santé et/ou à l'action sociale de leur organisme de retraite complémentaire.
- **La formation** : peu d'entreprises se sont lancées aujourd'hui dans une démarche plus impliquante qui consiste à former les parties prenantes internes, les services de ressources humaines en premier lieu. C'est au sein de

ces services que les salariés aidants viendront chercher des réponses à leurs difficultés de conciliation. Mais cette nécessité semble peu perçue. Les formations proposées ciblent plus les aidants eux-mêmes ou le management de proximité pour la montée en compétence managériale vis-à-vis des populations de collaborateurs fragilisés.

- **Les accords collectifs** : à la suite de la mise en place des mesures légales et règlementaires sur l'entrée du sujet « salariés aidants » dans les négociations de branche et négociations annuelles obligatoires, des entreprises ont embarqué ce sujet dans des accords collectifs, dont un certain nombre d'accords qualité de vie au travail (QVT, QVCT). C'est le cas par exemple de Sanofi, France Média Monde, SAP, Mutex. Mais les aidants sont également appréhendés par le prisme d'accords handicap (exemple : Engie, Matmut).
- Les accords collectifs pour certains d'entre eux vont jusqu'à proposer un complément d'indemnisation pour les congés légaux (congé proche aidant, congé de solidarité familiale, congé de présence parentale). Par exemple à hauteur de 100% du salaire pour Engie.
- D'autres initiatives sont intéressantes comme celle de la Matmut qui permet aux salariés ayant dû opter pour un travail à temps partiel du fait de la présence d'un enfant en situation de handicap au foyer, de cotiser à l'assurance vieillesse à hauteur du salaire correspondant à une activité à temps plein, grâce à la contribution de l'employeur.
- Deux accords de branche sont mis en valeur dans ces lauréats : Banque Populaire Caisse d'Epargne et Groupements d'Employeurs de la Branche des Industries Électriques et Gazières. Ce dernier a mis en place une indemnisation complémentaire pour les congés de solidarité familiale ou présence parentale.
- **Le don de jours de congés entre collègues** : Cette mesure est une disposition légale. Mais sa mise en œuvre, peu cadrée par la loi, nécessite si possible la signature d'un accord collectif spécifique. Des entreprises ont mis en place cette organisation comme La Poste et le Crédit Agricole la Réunion. Des abondements de l'employeur sont parfois prévus pour augmenter le volume d'aide disponible pour les salariés aidants.
- **Les aménagements du temps de travail** : la question de l'organisation du travail est l'une des principales préoccupations des salariés aidants. De nombreuses entreprises cherchent aujourd'hui à apporter une réponse en termes de flexibilité de l'organisation (exemple : Lyon Métropole Habitat, Merck). Certaines d'entre elles vont même jusqu'à offrir des jours de congés supplémentaires pour les aidants (exemple : La Poste). Le télétravail, qui faisait partie des outils utiles à la gestion du temps pour les aidants, s'est considérablement développé depuis la pandémie et l'accord interprofessionnel national du 26 novembre 2020. Dans certaines entreprises, les aidants font partie d'une population prioritaire pour le télétravail.

- **Les aides financières** : en dehors des compléments d'indemnisation de congés vus ci-dessus ou des congés supplémentaires octroyés aux salariés aidants, les aides financières restent peu développées en entreprise. On y retrouve toutefois les chèques CESU co-financés par l'employeur (Casino, Novartis), des fonds de secours, ou des dispositifs isolés de solidarité.

7. Le rôle des politiques publiques

Fiche 20 – L'équilibre entre vie professionnelle et vie privée des parents et des aidants en droit français au regard de la directive

Santoro, Guillaume, « L'équilibre entre vie professionnelle et vie privée des parents et des aidants en droit français au regard de la directive 2019/1158 du 20 juin 2019 », *Revue de droit comparé du travail et de la sécurité sociale*, n° 3, 2020, p. 34-45.

Version en ligne : <https://journals.openedition.org/rdctss/944>

Notice sur le site de la FIRAH : <https://www.firah.org/fr/notice/1115/l-equilibre-entre-vie-professionnelle-et-vie-privée-des-parents-et-des-aidants-en-droit-français-au-regard-de-la-directive.html>

Résumé de l'auteur : Les politiques publiques françaises sont souvent présentées comme un exemple en matière de conciliation entre vie professionnelle et vie privée dans le sens où elles allient un fort taux d'emploi des femmes et un taux de fécondité important. Cependant, l'articulation entre les lois relatives à la famille et à l'emploi a créé des contradictions ne permettant pas d'obtenir les effets escomptés et laissant persister certaines inégalités. Le droit français comprend donc de nombreux dispositifs juridiques visant à établir un équilibre entre les temps de vie des femmes et des hommes, mais ils doivent être améliorés pour parvenir à l'égalité entre les hommes et les femmes en ce qui concerne les opportunités sur le marché du travail et le traitement au travail, objectif de la directive 2019/1158 du 20 juin 2019.

Mots-clefs : égalité professionnelle, politiques publiques, vie professionnelle/vie privée

Commentaire : La directive 2019 11/58 du 20 juin 2019 découle de l'adoption par la Commission Européenne le 25 avril 2017 du Socle européen de droits sociaux. Faisant suite à d'autres mesures relatives à l'égalité entre les femmes et les hommes et favorisant l'emploi des femmes, cette nouvelle directive sur l'équilibre vie professionnelle – vie privée vise à agir sur la modification des rôles familiaux et la division sexuée des tâches dans le couple. Il s'agit de favoriser le partage des responsabilités entre femmes et hommes ainsi que la réduction

des écarts de salaires. L'article examine comment le dispositif législatif français répond aux mesures devant être mises en œuvre et quelles sont les dispositions susceptibles d'être améliorées.

L'article aborde en premier lieu les congés familiaux. La directive contient en effet des mesures concernant le congé paternité, le congé parental et le congé d'aidant. Concernant ce dernier, qui nous intéresse ici, la directive prévoit cinq jours par an de congé d'aidant (uniquement parent, enfant, conjoint, partenaire civil ou personne cohabitante, sans mention d'une obligation de rémunération) pour une personne souffrant de problèmes médicaux graves ou liés à l'âge. En France, la loi relative à l'adoption de la société au vieillissement a institué la catégorie de « proche aidant ». La loi travail du 8 août 2016 a substitué le congé de proche aidant au congé de soutien familial pour les cas où une personne proche de salarié est en situation de handicap ou de perte d'autonomie importante. La durée du congé et ses modalités (fractionnement ou transformation en temps partiel) est fixé par un accord de branche ou d'entreprise. A défaut d'accord, sa durée maximale est de trois mois. La loi du 22 mai 2019 visant à favoriser la reconnaissance du proche aidant a renforcé les obligations de négociation au sein des branches professionnelles afin de faciliter la conciliation entre la vie professionnelle et la vie privée des salariés proches aidants. La loi de financement de la sécurité sociale pour 2020 a prévu une indemnisation du congé de proche aidant¹⁹.

La directive a également introduit un renforcement du droit à demander des « formules souples de travail » (télétravail, horaires aménagés ou temps partiel) pour les parents d'enfants jusqu'à 8 ans et tous les aidants. Si le droit du travail permet aux salariés de réaliser des demandes en ce sens, le droit français ne prévoit pas de demander des formules flexibles de travail, contrairement à certains pays (Royaume-Uni ou Pays-Bas). L'aménagement du temps de travail est au cœur de la négociation collective. Le télétravail, qui peut également favoriser l'autonomie du salarié, repose sur un double volontariat du salarié et de l'employeur. Les ordonnances de 2018 facilitent le recours au télétravail de manière régulière et non plus occasionnelle. Le travail à temps partiel fait déjà partie des dispositifs mis en place dans le cadre du congé parental. La réduction de la durée du travail sous forme d'une ou plusieurs périodes d'au moins une semaine en raison des besoins de sa vie personnelle est aussi prévue dans le code du travail. Cependant, le temps partiel, s'il favorise la conciliation, peut défavoriser les femmes, les éloigner du marché du travail ou réduire leurs droits sociaux.

L'article examine ensuite les dispositions déjà présentes dans le droit français et le code du travail concernant l'impact des congés sur le déroulement des carrières (maintien des droits

¹⁹ Depuis le 1er octobre 2020, une allocation journalière du proche aidant (AJPA) est versée aux salariés qui bénéficient du congé de proche aidant et qui remplissent les conditions prévues. Depuis le 11 mars 2023, date d'entrée en vigueur de la loi du 9 mars 2023 citée en référence, le congé de proche aidant est également ouvert aux salariés du particulier employeur, aux assistants maternels et aux assistants familiaux employés par des personnes de droit privé. Durant ce congé, le proche aidant peut être salarié ou aidant familial de son proche, ou recevoir une allocation journalière du proche aidant (AJPA).

sociaux, des avantages professionnels et de la progression de carrière) et la non-discrimination des salariés.

En conclusion, ce texte n'apporte pas pour la France d'avancée majeure mais est important d'un point de vue symbolique puisqu'il inscrit pour la première fois dans le droit européen les congés de paternité et d'aidant. Les auteurs soulignent que les congés ne sont pas suffisants pour équilibrer les temps de vie et doivent s'accompagner d'autres mesures.

Fiche 21 – L'aide aux aidants en France : disparités territoriales de l'offre de répit

Garabige Alexandra, Trabut Loïc, « L'aide aux aidants en France : disparités territoriales de l'offre de répit », *Gérontologie et société*, vol. 42, n° 162), 2020/2, p. 161-179.

Version en ligne : <https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2020-2-page-161.htm?ref=doi>

Notice sur le site de la FIRAH : <https://www.firah.org/fr/notice/1116/l-aide-aux-aidants-en-france-disparites-territoriales-de-l-offre-de-repit.html>

Résumé de l'auteur : Dans les pays industrialisés, les contraintes démographiques et financières liées au vieillissement convergent pour faire des proches aidants un acteur central de la prise en charge du grand âge. En France, dans un système de prise en charge renforçant l'aide professionnelle à domicile, la reconnaissance d'un statut et de droits aux personnes venant aider une personne âgée en situation de perte d'autonomie a longtemps été éludée. Ce n'est qu'en 2015 qu'une loi sur l'adaptation de la société au vieillissement a reconnu leur statut et développé certains de leurs droits (répit, congé). Mais avant cette reconnaissance juridique, différents dispositifs ont été mis en place aux niveaux infranationaux pour aider ces aidants. Il en résulte une diversité territoriale de l'offre de services que cet article propose d'étudier. À partir de l'étude monographique de trois départements et de l'exploitation de deux enquêtes (Enquête auprès des établissements d'hébergement pour personnes âgées de 2015 et enquête Vie Quotidienne et Santé de 2014), nous décrivons et caractérisons ces disparités territoriales et l'accès à l'offre de services de répit.

Mots-clefs : Aide aux aidants ; disparités territoriales ; répit

Commentaire : L'article s'intéresse à la question des inégalités territoriale de l'offre de répit en tant qu'accès inégal à des services dans les territoires pour des populations aux besoins similaires. Il mobilise, en termes de méthode, une analyse documentaire et des entretiens avec des acteurs publics, dans le cadre d'une enquête monographique portant sur trois départements, ainsi qu'une exploitation de données quantitatives.

Les auteurs dressent en premier lieu un portrait de l'aide aux aidants en France. Celui-ci est caractéristique du modèle social-démocrate selon la modélisation de Esping-Andersen, par son objectif de défamilialisation d'une partie de l'aide vers des professionnels extérieurs à la famille. L'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA) permet toutefois non seulement de rémunérer l'aide professionnelle, mais aussi de rémunérer un aidant familial. Malgré les politiques de défamilialisation, l'aide informelle de la famille et des proches reste importante en France, comme le montrent les résultats notamment de l'enquête CARE qui dénombre 3 millions de personnes âgées recevant de l'aide en France en 2015, dont 48 % de leur entourage seulement. Cette aide des proches est devenue un sujet de préoccupation politique dans les années 70-80, mais la politique de soutien s'est structurée tardivement, dans les années 2000. Parmi les principales mesures, les auteurs relèvent l'octroi d'un statut, le droit au répit et le congé de proche aidant. Par ailleurs, outre la CNSA chargée de piloter et financer les politiques d'autonomie, une multitude d'acteurs publics et associatifs développent une offre pour les aidants sur les territoires : ARS, Conseils départementaux, communes, opérateurs médico-sociaux, etc. Ces aides sont inégalement développées selon les territoires, ce qui pose la question de l'égalité d'accès à celles-ci.

L'analyse qualitative sur trois territoires montre que la place du soutien aux aidants dans les schémas départementaux, ainsi que le maillage en termes de plateformes de répit n'est pas homogène sur le territoire français. La logique de financement par appels à projet laisse une grande place aux associations en termes de développement de l'offre de soutien, or celles-ci sont inégalement implantées sur les territoires. Par ailleurs, l'offre des plateformes de répit est très diverse et s'appuie peu sur des éléments de connaissance tels que les diagnostics territoriaux.

Une analyse quantitative portant sur les accueils de jour permet d'analyser les inégalités territoriales de ce service contribuant au répit de l'aidant (ils peuvent être financés au titre de l'APA). Ces accueils ont été fortement développés au cours de la décennie 2010, par contraste avec les accueils temporaires. Ces accueils sont présents partout en France, mais avec de forts écarts selon les régions : l'enquête relève 50 places en Corse contre 1900 en Rhône-Alpes, avec une moyenne de 700 places par région. Les enquêtes CARE et VQS de 2014 permettent d'examiner l'adéquation de cette offre avec les besoins de prise en charge de personnes âgées en perte d'autonomie, qui peuvent être différents selon les départements. En rapportant cette offre au nombre de personnes âgées dépendantes sur les territoires, et à celles parmi celles-ci déclarant une aide intensive de proches, l'analyse montre de fortes disparités territoriales.

L'accès au répit au moyen d'un accueil de jour n'est donc pas le même pour tous les aidants en France. Les auteurs rapportent ces inégalités aux différentes densités d'implantation d'infrastructures et aux variations des politiques locales, plus qu'au nombre d'individus concernés sur les territoires. La connaissance des besoins des populations restent cependant à développer plus largement, ainsi que la disponibilité territoriale des autres offres de répit.

Cet article, qui utilise des données récentes, permet ainsi de pointer les inégalités d'accès aux aides pour les aidants en fonction des territoires, et notamment aux services de répit facilitant la prévention de l'épuisement et la conciliation des temps sociaux.

Fiche 22 – Le développement des dispositifs d'aide aux aidants : une démarche d'investissement social ?

Campéon, Arnaud Le Bihan-Youinou, Blanche, « Le développement des dispositifs d'aide aux aidants : une démarche d'investissement social ? », *Informations sociales*, 192(1), 2016, p. 88-97.

Version en ligne : <https://www.cairn.info/revue-informations-sociales-2016-1-page-88.htm>

Notice sur le site de la FIRA : <https://www.firah.org/fr/notice/1117/le-developpement-des-dispositifs-d-aide-aux-aidants-une-demarche-d-investissement-social.html>

Résumé de l'auteur : Dans un contexte de restrictions budgétaires qui ne permet pas le développement des politiques en direction des personnes en situation de vulnérabilité, l'investissement des aidants informels auprès de leurs proches est plus que jamais primordial. Ce rôle central des aidants familiaux a conduit les pouvoirs publics à développer un certain nombre de dispositifs et/ou de mesures dits « d'aides aux aidants », qui peuvent être lus, dans une perspective d'investissement social, comme autant de supports nécessaires pour favoriser le bien-être des individus. En d'autres termes, il s'agit de soutenir ce travail informel, pendant longtemps invisible, afin d'éviter que ces solidarités de proximité, cette protection rapprochée, ne s'épuisent. Cet article examine les difficultés rencontrées par les aidants familiaux et identifie les dispositifs mis en place en France dans le secteur des personnes âgées en perte d'autonomie, posant la question de leur impact sur le rôle d'aidant.

Mots clefs : Néant

Commentaire : Cet article se propose de saisir les mesures d'aide aux aidants de personnes âgées comme relevant des politiques « d'investissement social ». Celles-ci visent à renforcer les capacités des citoyens, à soutenir leur contribution à la société et au marché du travail, à faire face aux risques sociaux. En ce sens, les politiques d'aide aux aidants visent à prévenir le risque d'épuisement ainsi qu'à faciliter la conciliation entre aide, vie professionnelle et vie sociale. Dans un contexte de réduction des dépenses publiques, il s'agit de soutenir leur contribution aux soins aux personnes dépendantes, mais aussi leur productivité dans les entreprises.

L'article s'intéresse plus particulièrement aux problèmes rencontrés par les aidants pour articuler les différentes responsabilités assumées dans le domaine familial et le domaine professionnel. En effet, des études ont constaté une relation décroissante entre le nombre

d'heures d'aide et le taux d'emploi. Or, les aidants qui occupent un emploi en France sont de plus en plus nombreux : ils représentent 47% des aidants d'après l'enquête HSA de 2008, et 15% de la population active en 2015, selon Nicolas Sirven, Roméo Fontaine et Michel Naiditch (2015). La conciliation des responsabilités pose aussi des enjeux d'égalité homme-femme dans un contexte où les femmes, principales pourvoyeuses de *care*, participent de manière croissante au marché du travail.

Les auteurs examinent alors comment les différentes politiques européennes, dans le cadre du paradigme de l'investissement social, soutiennent cette conciliation des responsabilités, notamment familiales et professionnelles. Ces politiques visent à donner aux aidants les moyens d'organiser la conciliation, notamment au travers d'une recherche de flexibilité. Deux types de mesure sont distingués. D'une part, les prestations monétaires telle que l'Allocation Personnalisée d'Autonomie en France, qui est une forme de flexibilisation visant le « libre-choix » des familles entre plusieurs formes d'aide, permettant de soulager l'aidant : recrutement d'une aide à domicile en complément de l'aide familiale, délégation d'une part de l'aide à des services professionnels, ou encore rémunération d'un proche. Les effets de cette allocation en termes de flexibilisation restent ambigus car elles supposent dans tous les cas l'investissement du proche dans l'aide ou la coordination. Le développement du métier de « gestionnaire de cas » pourrait cependant amoindrir ce rôle de coordination assumé par les aidants. Les deuxièmes types de prestation sont les congés, visant à leur permettre une plus grande flexibilité dans la gestion de leur temps quotidien. Les modalités de ces congés varient selon les pays, en termes de durée, de situation de la personne aidée, mais aussi en fonction qu'ils sont ou non rémunérés. En France, il existe deux congés : celui pour accompagner un proche en fin de vie et le « congé de proche aidant »²⁰. Ceux-ci souffraient en 2015 d'un manque d'information, plus de 70% des proches aidants déclarant en avoir une mauvaise connaissance. Des enquêtes qualitatives montrent à cette période la préférence des proches aidants pour le recours aux journées de « Réduction du Temps de Travail » (RTT) voire à leurs congés annuels.

La comparaison internationale permet de montrer que c'est quand les congés sont non rémunérés, comme au Portugal, que les personnes préfèrent utiliser leurs jours de congés annuels en cas de besoin. La possibilité de fractionner le congé en prenant une journée de manière régulière, comme c'est le cas dans certains pays, paraît également adaptée à la demande des aidants. Des études montrent que les aidants peuvent préférer conserver leur travail parallèlement à l'aide plutôt que de prendre un congé long, afin d'éviter un engagement exclusif dans l'aide. La variété des types de congés selon les situations rencontrées, comme elle existe aux Pays-Bas, semble offrir une flexibilité adaptée aux besoins de conciliation famille / travail. Une autre réponse est l'aménagement du temps de travail, mais elle est souvent subie plutôt que choisie comme moyen de conciliation. Enfin, le répit, la

²⁰ Non rémunéré à la date de parution de l'article, il l'est dorénavant.

formation et le renforcement des droits sociaux visent à développer les compétences des aidants pour soutenir leur contribution professionnelle et sociale.

8. Le rôle des soutiens associatifs et des liens sociaux

Fiche 23 – Concilier Emploi et soins à un proche au Canada : quel soutien des acteurs communautaires ?

Nogues, Sarah, et Diane-Gabrielle Tremblay, « Concilier Emploi et soins à un proche au Canada : quel soutien des acteurs communautaires ? », *Canadian Journal of Non Profit and Social Economy Research* 7, n° 2, 2016, p. 19-39.

Version en ligne :

<https://www.researchgate.net/publication/315949950> Concilier travail et soins a un proche au Canada quel soutien des acteurs communautaire

Notice sur le site de la FIRA : <https://www.firah.org/fr/notice/1118/concilier-emploi-et-soins-a-un-proche-au-canada-quels-soutiens-des-acteurs-communautaires.html>

Résumé des auteures : S'il peut être satisfaisant de prendre soin d'un proche en perte d'autonomie, le rôle de proche-aidant engendre un certain nombre de tensions et des difficultés à se maintenir en emploi. Face à cette situation, les acteurs communautaires ont été désignés comme une source de soutien importante pour les proches-aidants. Il n'existe toutefois à notre connaissance aucune étude qualitative se penchant sur la relation de soutien entre organismes communautaires et proches-aidants en emploi. Suite à notre recherche comprenant 33 entrevues semi-directives auprès de proches-aidants actifs sur le marché du travail et d'organismes communautaires québécois, menée entre septembre 2014 et juin 2015 au Québec, nous constatons deux faits majeurs : 1) les acteurs communautaires ont le potentiel de constituer une réelle ressource pour concilier emploi et soins à un proche; 2) par contre, leurs services tendent à être méconnus et difficilement accessibles par la majorité des employés proches-aidants.

Mots-clefs : Services communautaires ; Conciliation travail-famille ; Proches aidants ; Théorie de la conservation des ressources ; Soutien social / Community service ; Work-life balance ; Caregivers ; Conservation of resources (COR) theory ; Social support

Commentaire : La conciliation entre travail et soins à des proches concerne environ 30% des personnes actives au Canada. Les proches aidants qui travaillent sont concernés par les conséquences négatives de l'aide sur leur santé physique et psychique (fatigue, douleurs, stress, dépression, culpabilité) et sur leur emploi (absences, performance réduite, retards,

manque de concentration, etc.). La conciliation provoque un conflit inter-rôles. Les acquis de la littérature suggèrent que le soutien social peut considérablement réduire le « conflit travail-famille ». Le soutien social se définit comme « la dispensation ou l'échange de ressources émotionnelles, instrumentales ou d'informations par des non-professionnels (Caron et Guay, 2005). Celui-ci peut provenir de l'employeur et de la sphère privée (conjoint notamment). Le gouvernement canadien pourvoit aussi des soutiens : crédit d'impôt pour aidants familiaux, prestation de compassion, services du réseau de la santé : visite d'infirmiers et de travailleurs sociaux, centres de jour et services de répit, soutien par les pairs. Les acteurs communautaires²¹ jouent aussi un rôle. Les organismes communautaires peuvent être considérés comme un système de soutien social, en ce qu'ils fournissent des ressources informelles et alternatives au réseau institutionnel de santé, notamment des services socio-affectifs. D'autant que si, en 2007, la moitié des proches aidants canadiens déclaraient avoir des problèmes de santé, seuls 20% avait reçu un soutien du gouvernement.

L'article souhaite ainsi explorer dans quelle mesure les acteurs communautaires contribuent à la conciliation emploi-famille des proches aidants, notamment celles et ceux qui manquent de soutien dans leur entourage. Cet article mobilise 23 entretiens auprès de proches aidants en situation d'emploi ou retraités, ainsi que 12 entretiens auprès de représentants d'organismes communautaires, qui ont été réalisés en 2014-2015. Les organismes communautaires interrogées délivraient plusieurs services tels que du répit grâce à des centres de jour, du soutien psychosocial individuel, de l'aide administrative et juridique, de l'information et des références administratives, des conférences à thèmes, des groupes de paroles et d'entraide entre pairs, des activités de détente et de relaxation.

Les résultats montrant que les proches aidants en emploi ressentent des effets négatifs de l'aide tant sur leur santé que sur leur travail (absences, perte de salaire, retraite repoussée, refus de promotion, interruption de l'emploi, etc.). La majorité déclare obtenir un soutien de leur employeur par le biais d'une flexibilité accordée de manière informelle, et un soutien émotionnel de la part de collègues. La majorité dispose aussi de soutien hors emploi. Une minorité seulement identifie les organismes communautaires comme ressources. Ceux-ci sont la plupart du temps méconnus, ou mal connus. D'autre part, les services de ces organismes apparaissent inadéquats (activités le jour qui rajoute à la surcharge d'activités des proches aidants) et parfois inadaptés au regard de l'ampleur des besoins des proches aidants (répit trop court par exemple, éloignement géographique du service). C'est pourquoi ils sont sous-utilisés. Lorsqu'ils sont utilisés, ce sont pour des services similaires à ceux offerts par le système de santé, mais à moindre coût (service de répit par exemple).

Ainsi, l'offre de services et de soutien social des organismes communautaires au Québec apparaît peu adaptée aux besoins des proches aidants, engendrant des inégalités territoriales, et peut spécifique au milieu communautaire. Les auteurs élaborent enfin des recommandations à destination des organismes communautaires (développer la

²¹ Au Québec, ce terme désigne les associations.

connaissance des besoins des aidants et de services adaptés), comme aux acteurs publics et aux employeurs.

Fiche 24 – Understanding the association between time spent caregiving and well-being among employed adults: testing a model of work–life fit and sense of community

Hilbrecht, Margo, Donna S. Lero, Emily Schryer, Steven E. Mock, et Bryan Smale, « Understanding the association between time spent caregiving and well-being among employed adults: testing a model of work–life fit and sense of community », *Community, Work & Family* 20, no 2, 2017, p. 162-180.

Version en ligne : <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/13668803.2015.1112254>

Résumé des auteurs : Cette étude examine les facteurs associés à l'adéquation entre le travail et la vie privée et le sentiment d'appartenance à une communauté géographique en tant que médiateurs de l'association négative entre les exigences de la prestation de soins et le bien-être des aidants informels employés. Les données ont été tirées d'un projet plus vaste visant à évaluer le bien-être des habitants de trois villes moyennes de l'Ontario, au Canada. Un sous-échantillon a été sélectionné parmi les aidants informels qui travaillaient contre rémunération au moins huit heures par semaine (n = 276). Le temps passé à s'occuper d'un adulte, qu'il soit parent, ami ou voisin, a permis de mesurer les exigences de la prise en charge. Le bien-être a suivi une conceptualisation holistique proposée par l'Indice canadien du bien-être. Plus les participants passaient de temps à s'occuper d'un adulte, plus leur niveau de bien-être était bas. Cette association a été influencée par la perception de l'adéquation du temps, du revenu et du sentiment d'appartenance à la communauté, de sorte que plus les participants passaient de temps à s'occuper d'un proche, moins ils évaluaient ces trois ressources. Cela explique l'association initiale entre le nombre d'heures passées à s'occuper d'un proche et la diminution du bien-être. L'amélioration du bien-être était plus fortement associée au sentiment d'appartenance à la communauté qu'à tout autre facteur, ce qui confirme l'importance du domaine de la communauté dans la compréhension du bien-être des aidants salariés et suggère de le tester plus avant auprès d'autres groupes de population. Les implications politiques pour les employeurs et les organisations communautaires sont présentées.

Mots-clefs : Aidant occupant un emploi ; aidant naturel ; mieux-être ; sens de la communauté ; équilibre travail-vie ; temps de prestation de soins.

Commentaire : L'article rend compte d'une étude basée sur un échantillon de 276 aidants salariés dans trois villes de taille moyenne de l'Ontario au Canada, menée en 2012-2013 dans l'objectif d'évaluer les impacts de l'aide sur le bien-être des aidants et les facteurs « médiateurs » de celui-ci. Au Canada comme aux États-Unis, environ 60 % des aidants

informels travaillent contre rémunération, la plupart à temps plein. La conciliation peut produire de l'enrichissement, mais aussi du conflit inter-rôles. Les auteurs relèvent que le domaine communautaire en tant que ressource ou soutien important pour les aidants salariés qui font face à des rôles multiples et à des exigences concurrentes a encore été peu étudié. Les ressources de la communauté peuvent comprendre les informations, les services et les aides mis à la disposition des aidants pour eux-mêmes et pour les personnes aidées. L'article s'intéresse plus précisément aux ressources de la communauté de vie (communauté géographique plutôt que communauté relationnelle) et au sentiment d'appartenance à celle-ci. En effet, travail, famille et communauté sont trois facteurs qui ont le potentiel d'influencer le bien-être des aidants. Celui-ci est défini par l'Indice canadien du bien-être (ICB) comme « la présence de la meilleure qualité de vie possible dans toute son étendue, axée, mais pas nécessairement exclusive, sur : de bonnes conditions de vie, une santé robuste, un environnement durable, des communautés dynamiques, une population éduquée, une utilisation équilibrée du temps, des niveaux élevés de participation démocratique, et l'accès et la participation aux loisirs et à la culture ».

Les auteurs rappellent les connaissances disponibles sur les conséquences de l'aide et de la conciliation aide-emploi sur la santé physique et psychiques des aidants, sur leur emploi (perte d'emploi, réduction du temps de travail, etc.) ainsi que sur les ressources qui permettent d'atténuer les effets négatifs, telles que les ressources sur le lieu de travail. Des études précédentes montrent également que des liens sociaux forts et des sentiments de soutien communautaire peuvent influencer positivement le bien-être et fournir du soutien et des ressources concrètes, tels que des services. Il s'agit de considérer l'influence du système travail-famille-communauté pour la facilitation de la conciliation. Le « sens de la communauté » est défini par le sentiment de pouvoir recevoir de l'aide en cas de besoin, la perception d'un climat social positif permettant de nouer des liens et la disponibilité de services et activités répondant aux besoins.

Les résultats montrent que, conformément aux acquis de la littérature, un plus grand nombre d'heures d'aide entraîne une diminution du bien-être. Les résultats indiquent que le sentiment d'appartenance à une communauté influence les sentiments de bien-être. Les personnes proches aidantes salariées déclarent mieux affronter les défis liés à l'aide aux personnes dépendantes lorsqu'elles ont le sentiment d'avoir suffisamment de temps, de ressources financières, mais aussi un fort sentiment d'appartenance à la communauté.

Ainsi, les auteurs soulignent l'importance de prendre en compte le rôle des communautés locales solidaires dans les expériences des aidants, ainsi que des perceptions subjectives des aidants (et non seulement leurs conditions objectives). Les préconisations des auteurs sont le développement de programmes qui permettent aux aidants de se retrouver avec des personnes dans des situations similaires ainsi que la facilitation de l'accès à l'information sur les supports et services disponibles.

9. Le covid, les aidants et le télétravail

Fiche 25 – Impact du confinement : une charge supplémentaire pour les aidants

« Impact du confinement : une charge supplémentaire pour les aidants », rapport du Collectif Inter Associatif des Aidants Familiaux (CIAAF) et de l'Institut de recherches économiques et sociales (Ires), octobre 2021

Version en ligne : <https://ires.fr/publications/contributions/impact-du-confinement-une-charge-supplementaire-pour-les-aidants-rapport-final/>

Notice sur le site de la FIRAH : <https://www.firah.org/fr/notice/1119/impact-du-confinement-une-charge-supplementaire-pour-les-aidants.html>

La crise sanitaire a généré un isolement accru et imposé pour les aidants. Ils ont dû intensifier leur aide pour répondre aux besoins des personnes aidées face à la fermeture des établissements et la réduction des services d'aide à domicile. Ils se sont trouvés en état d'épuisement physique (72,5 %) et moral (75,5 %). Dans le même temps seul un aidant sur dix a bénéficié d'un aménagement du plan d'aide pour le proche accompagné. Le rapport pointe le déficit de répit pour les aidants qui sont 80% à déclarer en avoir besoin. Coût et lourdeur administrative ont eu raison de leur motivation.

Pour chacune des constatations du rapport, le CIAAF pose des demandes.

L'intensification de l'aide ne s'est pas concrétisée de la même façon pour tous les aidants. La part des aidants cohabitant avec la personne aidée a quasiment doublée pendant le premier confinement de 2020. La reprise par l'aidant d'actes d'accompagnement qui peuvent être psychologiquement difficiles pour lui (aide à l'élimination, surveillance, aide domestique, aide aux courses, aide à la toilette, aide au repas, aide au lever/coucher, soins de rééducation) a lourdement pesé sur le vécu de l'aidant.

L'isolement s'est imposé pour 80% des aidants ; les services ont été fermés dans presque la moitié des cas, les intervenants à domicile n'ont pas souhaité venir pour un cas sur dix et les membres de la famille qui contribuaient à l'aide ne se sont plus déplacés dans un cas sur six. Le maintien d'un lien téléphonique avec un établissement médico-social et/ou les professionnels du domicile ont permis de soutenir les aidants qui se sont retrouvés à temps plein avec leur proche.

Le rapport montre l'évolution de la situation professionnelle des aidants avant et pendant le confinement. Si 41.9% des aidants étaient en emploi avant le confinement, ils n'étaient plus que 23.6% pendant, et 17% en suspension d'emploi du fait de la situation sanitaire. Parmi eux

un aidant sur sept était en télétravail à plein temps et un sur dix appartenait à la catégorie des « emplois en secteur vital ».

36% des aidants ont dû cumuler télétravail à temps plein et accompagnement de leur proche, et 14.4% travail à l'extérieur dans un secteur vital et accompagnement de leur proche. Ils sont 44.5% à mentionner une moins bonne conciliation de leur rôle d'aidant avec leur vie professionnelle pendant le confinement.

90% des aidants qui se sont retrouvés à aider leur proche à temps plein n'ont pas bénéficié d'une modification du plan d'aide ; ils invoquent des demandes restées sans réponse, un manque d'information, une lourdeur administrative et un besoin différent.

Les conséquences se sont fait sentir sur tous les aspects de la vie, négativement sur le stress, la fatigue, dont la fatigue morale, et plus positivement sur l'attention portée à leur proche et la qualité de relation avec leur proche.

Les besoins des aidants ont été exacerbés pendant le confinement, en particulier pour des solutions de répit (un peu plus d'un tiers d'entre eux), une contrepartie financière (30.6%), une écoute et un soutien moral (26.9%) et de l'information (23.6%). Les aidants ont également exprimé leur besoin d'être accompagnés par des professionnels du soin et de l'aide à domicile.

Les aidants ont exprimé leur volonté de recourir à des solutions après le confinement, en particulier en matière de service et d'accompagnement au domicile, de répit, de vacances adaptées, d'écoute, d'accompagnement aux démarches... Qui ne s'est pas concrétisée dans les faits. La mise en œuvre administrative des dispositifs et le reste à charge pour l'aidant ont freiné les initiatives.

Le rapport propose également plusieurs focus dont un sur l'aide au masculin et ses répercussions.

Le CIAAF a repris contact six mois après sa première enquête avec une partie des aidants. Le bilan de ces six mois post-confinement est une inertie dans la reprise de l'accompagnement et du soutien aux aidants. Globalement, 44% des aidants se sentent bien ou plutôt bien dans leur rôle d'aidant contre 37% qui se sentent très mal ou plutôt mal. Les besoins n'ont pas évolué entre temps.

BIBLIOGRAPHIE COMMENTEE

Pour des raisons d'accessibilité du texte, celui-ci n'est pas rédigé en écriture inclusive ce qui ne remet pas en cause la volonté des rédactrices d'assurer une égalité de représentations des deux sexes.

1. Une connaissance statistique partielle

- ≡ DREES, « 9,3 millions de personnes déclarent apporter une aide régulière à un proche en situation de handicap ou de perte d'autonomie en 2021 », Etudes et résultats, n° 1255, février 2023.

Commentaire : Les données les plus récentes concernant l'estimation du nombre de proches aidants sont issues de l'enquête Vie quotidienne et santé de 2021. Selon celle-ci, en France, 9,3 millions de personnes déclarent apporter une aide régulière à un proche en situation de handicap ou de perte d'autonomie. La proportion est plus élevée dans les départements et régions d'Outre-Mer, les Hauts-de-France et la Corse, qui comptent un pourcentage plus élevé de personnes handicapées. Le document ne fournit pas de données spécifiques concernant les aidants en emploi.

- ≡ Cheneau, Anaïs, « La diversité des formes d'aide et des répercussions de l'aide sur les aidants », *Revue française des affaires sociales*, n° 1, 2019, p. 91-113.

Version en ligne : <https://www-cairn-info.inshs.bib.cnrs.fr/revue-francaise-des-affaires-sociales-2019-1-page-91.htm>

Commentaire : En s'appuyant sur l'enquête Handicap Santé volet « Aidants informels » de 2008, cet article distingue plusieurs groupes d'aidants en fonction de leur lien de proximité avec l'aidé et en fonction de l'âge de l'aidé. Ascendants, conjoints, descendants et autres aidants familiaux aident de manière plus ou moins intense et de manière plus ou moins isolée ou insérée dans un réseau de plusieurs aidants. Les aidants qui réalisent l'aide la plus intense et la plus diversifiée sont celles et ceux qui ont le plus d'impact sur leur vie professionnelle : les ascendants, puis les conjoints déclarent des répercussions de l'aide supérieures à celles des descendants de personnes âgées et des autres aidants. L'auteur distingue plusieurs déterminants des répercussions de l'aide sur la vie professionnelle : la diversité des tâches d'aide effectuée, la cohabitation, le fait d'aider plusieurs personnes, la nature des tâches d'aide, mais aussi l'ancienneté de l'aide, l'âge de l'aidé, le niveau de diplôme et le genre, les aidantes étant plus susceptibles de connaître des répercussions sur leur santé, mais moins sur leur vie professionnelle.

Wispelaere Frédéric de, Pacolet Jozef, ESPN Thematic Report on work-life balance mesures for persons of working age with dependant relatives, Belgium, European Commission, Directorate General for Employment, Social Affaires and Inclusion, 2016.

Commentaire : Le document présente les mesures de soutien à la conciliation des proches aidants en emploi, dans le cadre d'un système présenté comme bien développé, bien que pouvant être encore amélioré. En 2013, 9,4% de la population âgée de plus de 15 ans se déclare « aidant informel ». Le document présente les politiques existantes facilitant la conciliation aide – emploi : les services à domicile et d'hébergement pour les personnes âgées et handicapées, les accueils de jour permettant le répit, les allocations aux personnes dépendantes et les « congés pour aidants » qui rémunèrent les interruptions ou réduction de temps de travail en raison de l'aide aux parents âgés ou handicapés, pour les salariés et les indépendants (36 mois maximum, montants maximums situés entre 641 et 1092 euros/mois).

≡ Paper Wendy, “Balancing career and care”, *Perspectives on labour and income*, Statistics Canada, vol. 7, n° 11, November 2006.

Commentaire : Basée sur l'enquête “General Social Survey Cycle” conduite par l'office statistique canadien auprès de dix provinces en 2002, ce document estime à 1,2 millions les salariés aidants au Canada, soit 70% des aidants âgés de 45 à 65 ans qui représentent 1,7 millions de personnes. L'article met en valeur les différences liées au genre (les hommes sont plus engagés que les femmes dans le travail rémunéré tant en termes de taux d'emploi que d'heures travaillées, et aident de manière moins intense que ces dernières), relève les répercussions sur l'emploi (réduction du temps de travail, report d'une formation, etc.) et note que celles-ci augmentent avec l'intensité de l'aide et du nombre d'heures travaillées. Les salariés aidants expriment des besoins en termes de répit, de flexibilité de temps de travail, de compensation financière et enfin d'information et de formation. A noter que l'enquête place le seuil d'une aide intense à plus de 4 heures par semaine, ne détaillant pas les situations des aidants les plus fortement engagés dans l'aide, telles que celles et ceux réalisant plus de 20 ou 30 heures d'aide par semaine. Ceci peut conduire à surévaluer la satisfaction globale des salariés aidants.

≡ “Reconciling work and care: the need to support informal carers”, Eurocarers,

Version en ligne : <https://eurocarers.org/product-category/factsheet/>

Association européenne pour les aidants, Eurocarers rassemble 76 organisations dans 26 pays européens. En France, l'Association Française des Aidants en fait partie.

Eurocarers a publié une fiche descriptive sur la conciliation vie personnelle vie professionnelle. Cette publication contient de nombreuses statistiques. 50% des aidants de moins de 65 ans en Europe concilient leur aide avec une activité professionnelle. Environ 7% des salariés

hommes et 11% des salariées femmes aident un proche régulièrement (chaque jour ou plusieurs jours par semaine). Ce taux monte à respectivement 10% (homme) et 14% (femme) des salariés entre 50 et 64 ans. Les salariés qui ne trouvent pas une conciliation satisfaisante entre leurs deux vies sont amenés à réduire leurs horaires de travail (de 7% à 21% des salariés aidants), voire à quitter leur activité professionnelle (de 3% à 18% des salariés aidants). La question du genre prend une dimension toute particulière car les arbitrages de réduction voire de cessation d'activité sont plutôt le fait des femmes qui sacrifient ainsi le salaire le moins élevé de la famille. D'ailleurs si 90% des salariés homme travaillent à temps complet, les femmes, elles, ne sont que 50% à pouvoir y parvenir.

Les aidants souhaitent, en grande majorité, conserver une vie professionnelle qui leur assure une vie sociale en plus d'un revenu. 14% des aidants qui ne travaillent pas disent se sentir déprimés, plus de deux fois le ratio pour les aidants en activité professionnelle.

La sortie de l'activité professionnelle des aidants a un coût social et économique qui dépasse largement le manque à gagner personnel de l'aidant. En effet, en sortant du circuit économique, l'aidant ne cotise plus, payent moins d'impôts et représentent un coût supplémentaire pour leurs dépenses de santé. La London School of Economics a estimé le coût global pour l'économie de la sortir d'activité des salariés aidants à 5,3 milliards de livres.

C'est pourquoi l'enjeu de créer un écosystème professionnel « aidant-friendly » est aussi important que l'enjeu de développer des politiques publiques efficaces pour soutenir ces populations. La publication d'Eurocarers propose un tableau des différentes pratiques pouvant être mises en place dans l'entreprise, comme toutes les mesures de flexibilité du travail, d'aménagement des horaires et des congés, d'absences autorisées.

Uniquement pour le domaine professionnel, au Royaume-Uni, le coût en matière de turnover des salariés, d'absences, de stress est estimé à 3,5 milliards de livres.

2. Impact de l'aide sur la santé et l'activité des aidants : conciliation et bien-être des aidants (dimension psychologique)

- ≡ Kayaalp, Alper, Kyle J. Page, et Kathleen M. Rospenda, « Caregiver burden, work-family conflict, family-work conflict, and mental health of caregivers: A mediational longitudinal study », *Work & Stress*, vol. 35, no 3, 2021, p. 217 240.

Commentaire : Cet article rend compte d'une enquête longitudinale (trois vagues d'enquête entre 2006 et 2010) menée à Chicago auprès de 1007 aidants en situation d'emploi, visant à mesurer l'impact sur la santé mentale (anxiété et dépression) de la conciliation. Un premier intérêt est de porter sur les aidants de personnes âgées et en situation de handicap. L'enquête établit par ailleurs l'existence d'un « fardeau » (« burden ») lié au conflit de rôles entre emploi et famille (« work family conflict » et « family work conflict »). L'interférence des rôles génère

une détérioration de la santé mentale. C'est davantage le conflit de rôles (cumul des responsabilités) que le conflit de temps (manque de temps pour les différentes tâches) qui a des conséquences sur la santé mentale. Les auteurs supposent que le conflit de temps provoque des effets négatifs sur le travail plus que sur la santé mentale. Ces conclusions appellent un besoin de davantage de supports pour soutenir la conciliation des aidants.

- ≡ Lee, Jo Ann, Matthew Walker, et Richard Shoup, « Balancing Elder Care Responsibilities and Work: The Impact on Emotional Health », *Journal Of Business And Psychology*, 2001, Vol. 16 Issue 2, p. 277-291.

Commentaire : Cet article américain s'intéresse à l'impact du cumul des responsabilités de travail et de soins aux personnes âgées sur la santé émotionnelle des personnes aidantes. Il rend compte d'une étude comparative menée auprès d'un échantillon de 540 proches aidants en emploi et 540 salariés non impliqués dans des tâches de soins aux proches. Les personnes qui occupent une double responsabilité rapportent davantage de symptômes de dépression que ceux qui sont proches aidants seulement (à la retraite ou ne travaillant pas). Cependant, si l'on considère l'ensemble des salariés, le fait d'être proche aidant ou non n'influe pas sur la santé émotionnelle ni la dépression. Si l'on considère seulement les proches aidants, la santé émotionnelle se dégrade au fur et à mesure que les aidants salariés s'investissent davantage dans leurs responsabilités d'aidant. Les femmes et les hommes ne diffèrent pas en termes de santé émotionnelle globale, mais les femmes, qui sont les plus impliquées dans des niveaux d'aide importants, sont plus touchées par la dépression.

- ≡ Starrels, Marjorie E., Berit Ingersoll-Dayton, David W. Dowler, et Margaret B. Neal, « The Stress of Caring for a Parent: Effects of the Elder's Impairment on an Employed, Adult Child », *Journal of Marriage and Family*, vol. 59, n° 4, 1997, p. 860-72.

Commentaire : Cet article un peu ancien rend compte d'une enquête auprès de 1585 proches aidants employés aux Etats-Unis. Il met en lumière que le niveau et le type de dépendance de la personne aidée influence le niveau de stress des employés : il est plus fort pour les salariés aidants de personnes touchées par les troubles cognitifs que dans les situations de limitations fonctionnelles, et il est plus fort dans les situations de dépendance importante. L'enquête montre aussi que ce sont les employés qui témoignent de forts niveaux de stress qui recourent le plus à des aménagements de travail (retards, absences, prises de congés annuels ou maladie), surtout chez les hommes. La réciprocité d'aide entre parents et enfant atténue le stress, surtout chez les femmes.

- ≡ Hodgdon, Barbara T., et Jen D. Wong, « Influences of Work and Family Spillover on Filial and Sandwiched Caregivers' Psychological Well-Being », *The International Journal of Aging and Human Development*, vol. 92, no 2, 2021, 197-214.

Commentaire : Cet article rend compte d'une enquête auprès de 180 proches aidants en situation de « sandwich » - c'est-à-dire s'occupant à la fois d'enfant et d'un parent ou beau-parent – issus de la deuxième vague de l'enquête « Midlife » aux Etats Unis menée en 2004-2006. L'enquête s'intéresse au bien-être de ces aidants, dont la majorité travaille parallèlement à l'aide. L'enquête montre que les proches aidants « en sandwich » et les autres ne se différencient pas par leur niveau de bien-être, qui est relativement similaire, mais que les proches aidants « en sandwich » déclarent des niveaux plus élevés d'empiètement du travail sur la famille que les autres. Par ailleurs, les personnes vivant un fort niveau d'empiètement du travail sur la famille déclarent plus d'humeurs négatives, notamment lorsqu'elles traversent des difficultés et ne bénéficient pas de soutien à la maison.

3. Une précarisation des parcours des aidants

- ≡ Domingo Pauline, Vérité Catherine, « Aider un parent dépendant : comment concilier vies familiale, sociale et professionnelle ? », *Politiques sociales et familiales*, n°105, 2011, pp. 31-46.

Commentaire : Appuyée sur l'enquête HSA de 2008, et notamment les calendriers de l'aide apportée au cours d'une semaine renseigné par les aidants, cet article s'intéresse à la « génération pivot » ou « sandwich », qui cumule l'aide à leurs parents âgés avec la charge de leurs propres enfants, cohabitant ou non. S'intéressant à la conciliation, les autrices analysent les différents impacts de l'aide sur la vie professionnelle, familiale et sociale en fonction de la fréquence et des moments de l'aide (soir ou journée en semaine, week-end), le type d'aide et l'éloignement géographique. L'article montre que la conciliation se joue autrement que pour la petite enfance (plus de préservation de l'emploi) et dresse une typologie des modes de conciliation, entre « cumul », « succession » et « partage » entre aide et activité professionnelle.

- ≡ Carmichael, Fiona, et Marco G. Ercolani, « Unpaid Caregiving and Paid Work over Life-Courses: Different Pathways, Diverging Outcomes », *Social Science & Medicine*, n° 156, 2016.

Commentaire : Cet article s'intéresse à l'influence des antécédents en termes d'aide et d'emploi sur les parcours de vie et de conciliation entre *care* et emploi. Il se fonde sur une analyse longitudinale de statistiques gouvernementale (British Household Panel Survey et Understanding Society /BHPS-US) de 1991 à 2010, afin d'explorer les prédéterminations et persistances possibles du rôle d'aidant. L'analyse dégage 5 types de parcours (carrière à temps plein ; carrière évolutive ; carrière à temps partiel ; carrière de *care* intensif ; carrière en déclin), les femmes étant les plus susceptibles de consacrer davantage leur parcours aux soins, mettant en exergue l'influence des rôles de genre. L'analyse montre également que les carrières à temps plein vont de pair avec de meilleurs revenus et une meilleure santé tandis

que le soin intensif s'accompagne de niveau de bien-être plus faibles et de davantage de pauvreté, les écarts se creusant au fur et à mesure des parcours, selon un désavantage cumulatif. La recherche montre ainsi que les parcours soins/emploi sont prédictibles et persistants, et que les choix réalisés à un moment donné peuvent façonner la suite des parcours.

- Anderson, Matthew A., Mark K. Walker, et Brian P. Kaskie, "Strapped for Time or Stressed Out? Predictors of Work Interruption and Unmet Need for Workplace Support Among Informal Elder Caregivers", *Journal of Aging & Health*, Vol. 31, n° 4, 2019, p. 631-651.

Commentaire : Cet article rend compte d'une étude quantitative auprès de 642 aidants âgés salariés chez le même employeur aux Etats-Unis, une université publique. Elle cherche à mieux comprendre les interruptions de travail (incluant les réductions d'heures, les congés, le chômage volontaire et la retraite anticipée), fréquentes chez les aidants, et cherche à évaluer dans quelle mesure les besoins de soutien non satisfaits (non-disponibilité ou non recours de supports tel qu'information, horaires flexibles, télétravail, congés, etc.) des aidants les expliquent, ainsi que la relation aux caractéristiques des aidants. Le lien est établi entre les besoins non satisfaits et l'interruption de travail. Un lien est également établi avec le diplôme (moins d'interruption pour les niveaux d'étude élevé), le nombre d'heures d'aide délivrées, le type de déficience du proche (plus d'interruption en cas de maladie cognitive).

4. L'aide vecteur d'inégalités dans l'environnement professionnel (dont genre, âge, migration, nature de la pathologie)

- Gautun, Heidi; Hagen, Kåre, "How do middle-aged employees combine work with caring for elderly parents?", *Community, Work & Family*, Vol. 13, n° 4, 2010, p. 393-409.

Commentaire : Cet article rend compte d'une étude menée en Norvège en 2007 auprès d'un échantillon représentatif de travailleurs âgés de 45 à 65 ans. Sept personnes interrogées sur dix sont actives et s'occupent parallèlement de leurs parents âgés. Bien que la Norvège se caractérise par un fort développement des politiques de soutien, plus de la moitié de ces aidants déclare avoir eu des difficultés à faire face à cette conciliation, avec des conséquences sur leur vie professionnelle. Les salariés sont amenés à utiliser des jours de congés, des congés maladie et des congés non rémunérés. Les heures de travail flexibles sont l'arrangement de prédilection : possibilité de réduire leur temps de travail, d'avoir des horaires décalés, ou encore de pouvoir travailler depuis chez soi lorsque cela est nécessaire.

- ≡ Office belge de statistiques, « Les personnes à niveau d’instruction élevé rencontrent le plus de difficultés à concilier travail et vie familiale », *Emploi et formation*, octobre 2019.

Commentaire : Selon l’Office Belge de statistiques, en 2018, 34,8% des 18-64 ans ont la charge d’enfants ou de membres de leur famille nécessitant des soins. Les femmes (37,2 %) sont plus nombreuses que les hommes (32,4%) à déclarer qu’elles assument des responsabilités familiales, envers aussi bien des enfants que des personnes dépendantes. Les plus de 50 ans s’occupent plus souvent de proches en état d’incapacité que les autres classes d’âge. Une personne âgée de 18 à 64 ans sur trois (33%) rencontre des difficultés pour concilier vie professionnelle et vie familiale. Les principaux obstacles sont les activités professionnelles fatigantes ou exigeantes, les longues journées de travail et les horaires imprévisibles ou difficiles. Ces difficultés sont plus fréquentes chez les personnes à niveau d’instruction élevé. A noter que les difficultés de conciliation portent largement sur la « vie familiale », et notamment les enfants, ce qui peut expliquer des différences de résultat avec les enquêtes portant spécifiquement sur les aidants.

- ≡ Gagnon, Mélanie et Catherine Beaudry, « Le bras de fer de la conciliation vie professionnelle-responsabilités de soins des aidantes en emploi : entre équilibre et décrochage », *Enfances Familles Générations. Revue interdisciplinaire sur la famille contemporaine*, no 32, 2019. <https://journals.openedition.org/efg/7858>.

Commentaire : Cet article, basé sur une enquête qualitative menée auprès de 42 aidantes au Québec, rend compte de la façon dont des femmes proches aidantes, pivot des solidarités familiales (elles assument plus d’heures d’aide que les hommes et sont plus souvent prises en tenailles avec les autres responsabilités familiales), vivent la conciliation – ou plus justement le conflit – entre leur vie professionnelle et leurs responsabilités de soins. Les autrices construisent une typologie mettant en exergue la variété des modes de conciliation et de conflits, entre les aidantes « en équilibre », « débordées », « décrocheuses » et « de type cavalier seule », considérant notamment le rôle du soutien des employeurs dans ces différents vécus.

- ≡ Le Bihan-Youinou, Blanche, et Claude Martin. « Travailler et prendre soin d’un parent âgé dépendant », *Travail, genre et sociétés*, vol. 16, no 2, 2006, p. 77-96.

Commentaire : Dans cet article, les auteurs analysent la situation de femmes qui concilient activité professionnelle à plein temps et prise en charge d’un parent âgé dépendant – situation moins bien accompagnée par les pouvoirs publics que dans le domaine de la petite enfance, notamment à la date de l’article (2006). L’article se base sur une enquête qualitative auprès de 26 aidantes âgées de 30 à 60 ans. Les résultats montrent une recherche de préservation de l’activité professionnelle par les aidantes et des conséquences qui se reportent sur leur vie personnelle et sociale.

- ≡ Sadavoy, Joel, Sajedinejad, Sima, Duxbury, Linda, Chiu, Mary, “The impact on employees of providing informal caregiving for someone with dementia”, *Aging Mental Health*, volume 26, 2021, p. 1035-1043

Commentaire : Cet article rend compte de l’exploitation de données statistiques canadiennes auprès de 1839 salariés aidants, visant à déterminer si les employés apportant des soins informels à une personne atteinte de démence rencontrent plus de difficultés que celles qui aident des personnes âgées non atteintes de démence. Les résultats montrent que ces salariés qui aident des personnes atteintes de démence dont les besoins de soins sont modérés à élevés éprouvent beaucoup plus de difficultés que les autres employés. Ces personnes ont ainsi besoin d'un soutien accru sur le lieu de travail et dans la communauté.

- ≡ Maume, David J., « Can Men Make Time for Family? Paid Work, Care Work, Work-Family Reconciliation Policies, and Gender Equality », *Social Currents*, 28 décembre 2015.

Commentaire : Cet article rend compte de la situation américaine quant à l’investissement des hommes dans les soins aux enfants et aux aînés. L’article focalise sur la dimension culturelle met en lumière l’aspiration grandissante des hommes à prendre davantage de responsabilités de *care*. Il examine la situation américaine quant à l’existence de politiques favorisant la conciliation au regard du modèle suédois, exemplaire à ce domaine. Si de nouvelles politiques ont vu le jour, elles restent insuffisantes : les soins restent à 84% une affaire de famille aux Etats-Unis. L’auteur appelle finalement à un meilleur soutien politique des aspirations masculines au partage du *care*.

- ≡ Lorient-Jung, Céline, Mahut, David, « Trajectoires et socialisations des jeunes aidantes », *INJEP Notes et Rapports*, février 2022

Commentaire : Ce rapport rend compte d’une recherche réalisée auprès de 22 jeunes aidantes âgées de 16 à 26 ans et s’intéresse aux effets de l’aide sur l’entrée progressive dans l’âge adulte. Ces jeunes sont confrontées à la conciliation de l’aide non pas avec l’emploi mais avec la scolarité, et témoignent d’un retentissement de l’aide sur celle-ci (devoirs non faits, retards, absence, fatigue). Comme le travail, les études peuvent faire fonction de répit. L’aide peut entraîner des conséquences négatives sur la scolarité ainsi que des interruptions de celle-ci. Ces jeunes aidantes craignent la stigmatisation et revendiquent alors une prise en compte de leur rôle par l’environnement scolaire ou universitaire. L’aide a également un impact sur les aspirations professionnelles, une partie désirant s’orienter vers des métiers du soin et de la relation d’aide. Compte tenu des apports de la littérature sur l’influence des situations initiales des aidants et de leurs modalités de conciliation sur la suite de leur parcours, les

résultats de ce rapport paraissent cruciaux pour la compréhension de l'influence de l'aide précoce sur les trajectoires.

- ≡ Carmichael, Fiona, et Susan Charles, « The Opportunity Costs of Informal Care: Does Gender Matter? », *Journal of Health Economics*, vol. 22, no 5, 2003, p. 781-803.

Commentaire : Cet article s'appuie sur le traitement de données issues de l'enquête "General Household Survey" conduite en Grande Bretagne en 1990 afin d'étudier le renoncement à des opportunités d'emploi par les hommes et les femmes en raison des soins informels apportés à des proches. Les hommes et les femmes qui s'occupent d'une proche sont moins susceptibles d'occuper un emploi rémunéré que les autres personnes et, lorsque ces personnes occupent un emploi rémunéré, elles gagnent nettement moins. L'article montre que les motivations de la faible participation à l'emploi ne sont pas les mêmes pour les hommes que pour les femmes et que l'effet de l'aide sur la participation au marché du travail est moindre pour les hommes que pour les femmes. Pour les femmes, l'effet négatif sur l'emploi est dû à l'impact combiné d'une moindre capacité à gagner sa vie et d'un effet de substitution direct de l'aide sur l'emploi. Pour les hommes, la probabilité d'emploi plus faible est entièrement due à l'effet indirect d'une capacité de gain plus faible, ce qui est conforme avec les rôles traditionnels et le plus grand attachement des hommes au marché du travail.

5. Stratégies de conciliation des aidants

- ≡ Oldenkamp, Marloes, Ute Bültmann, Rafael P. M. Wittek, Ronald P. Stolck, Mariët Hagedoorn, et Nynke Smidt, « Combining Informal Care and Paid Work: The Use of Work Arrangements by Working Adult-Child Caregivers in the Netherlands », *Health & Social Care in the Community*, vol. 26, no 1, 2018, p.122-31.

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28762603/>

Commentaire : Quels arrangements et adaptations au travail (*work arrangements*) les proches aidants réalisent-elles pour concilier aide et emploi ? Cet article utilise des données d'une enquête nationale menée en 2013-2014 auprès de 333 salariés aidants de personnes âgées ou handicapées aux Pays-Bas âgés de 26 à 68 ans, dont 82% de femmes. Les auteurs rappellent que, selon la littérature, les arrangements de travail ont des conséquences positives pour la santé et le bien-être des aidants. L'enquête révèle qu'un peu plus de la moitié seulement des répondants ont recours à un ou plus arrangements de travail. Les arrangements les plus fréquents sont, dans l'ordre, la prise de congés, les arrangements informels avec les supérieurs, des congés formels d'aidant et la réduction du temps de travail. Les auteurs soulignent que ce sont les salariés les moins diplômés qui recourent moins aux congés formels d'aidant, appelant alors les politiques publiques à s'en soucier particulièrement.

- ≡ Berthod, Marc-Antoine, Papadaniel, Yannis, Brzak, Nicole, *Entre monde du travail et accompagnement de fin de vie*, Lausanne ; HES SO et EESP, 2017.

<http://www.nfp67.ch/SiteCollectionDocuments/lay-summary-final-report-berthod.pdf>

Commentaire : Ce rapport s'intéresse à la conciliation des proches aidants accompagnant des parents en fin de vie en Suisse, dans un contexte de quasi-absence de politiques dédiés à cet objectif, par contraste avec les autres pays européens. 104 entretiens ont été réalisés, croisant les points de vue des proches aidants, des membres de l'entourage et des collègues autour de 39 situations de maladie grave. Le rapport relève l'importance pour les personnes du maintien dans l'emploi et détaille les ressources déployées pour combiner travail, famille et soins, ainsi que les obstacles rencontrés. Dans le contexte actuel, c'est la flexibilité du travail et le recours aux médecins pour arrêt de travail qui sont les solutions les plus utilisées. Enfin, les auteurs élaborent des recommandations à l'intention des différentes parties prenantes.

- ≡ Spann, Alice, Joana Vicente, Sarah Abdi, Mark Hawley, Marieke Spreeuwenberg, et Luc de Witte, « Benefits and Barriers of Technologies Supporting Working Carers: A Scoping Review », *Health & Social Care in the Community*, vol. 30, no 1, 2022, p. 1-15.

<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/hsc.13421>

Commentaire : Cet article s'intéresse à l'usage des technologies pour faciliter la conciliation travail-soin des proches aidants. Les auteurs ont réalisé une revue de littérature académique et grise en sélectionnant seize publications sur la période 2000-2020. Les technologies concernées sont celles basées sur le Web, les technologies de surveillance, les outils de partage de tâches (par exemple caméras, téléassistance, télésanté). Celles-ci peuvent permettre d'atténuer le stress des aidants et de concilier surveillance et présence au travail. Cependant, des obstacles à leur utilisation existent : le manque de compétences numériques, la protection de la vie privée, le coût, mais aussi l'utilité perçue limitée et le manque de temps pour les utiliser.

6. La socialisation du sujet en entreprise / Mesures prises par les employeurs

- ≡ Belorgey Nicolas, Pinsard Élodie, Rousseau Johanna, « Naissance de l'aidant. Les pratiques des employeurs face à leurs salariés soutenant un proche », *Genèses* 1/2016 (n° 102), p. 67-88

Commentaire : Les auteurs montrent que la notion d'aidant n'est pas solidifiée au niveau collectif et que, dans l'entreprise, l'aide apportée à un proche en situation de handicap ou de dépendance reste pour beaucoup un choix individuel ou contingent. De ce fait, une grande partie des employeurs comme des employés préfèrent éviter le sujet, par discrétion ou peur de la stigmatisation. De part et d'autre, la norme est de « respecter les frontières » entre vie privée/vie professionnelle. De ce fait, le rôle d'aidant est souvent perçu par les salariés comme un frein à leur carrière, mais un frein justifié. Selon les auteurs, les pratiques des entreprises varient entre neutralité, discrimination ou soutien des salariés aidants en fonction de quatre critères : leur taille, leur degré d'exposition à la concurrence, leur tradition d'œuvres sociales, et le poids des aidants (niveau de féminisation de l'entreprise). Ces déterminants du soutien différentiels des employeurs face aux salariés aidants font cependant l'objet de débats contradictoires.

- ≡ Brown, Melissa, et Marcie Pitt-Catsouphes, « A mediational model of workplace flexibility, work–family conflict, and perceived stress among caregivers of older adults », *Community, Work & Family* 19, n° 4 , 2016, p. 379-95.

Commentaire : Cet article se base sur l'exploitation d'une enquête nationale sur la main d'œuvre américaine menée en 2008 (*National Study of the Changing Workforce – NSCW*), en sélectionnant un échantillon de 211 employé-es déclarant aider un parent âgé de 65 ans ou plus. La littérature montre des résultats contradictoires quant au rôle bénéfique ou non de la flexibilité sur le lieu de travail. Cette enquête montre que la flexibilité entraîne toujours la réduction du niveau de stress des salariés aidants. Cependant, c'est surtout le contrôle perçu sur cette flexibilité et l'accès perçu qui sont associés à une réduction du conflit travail-famille, contrairement à l'utilisation d'option de travail flexible qui, elle, n'entraîne pas toujours une réduction du conflit. Ceci peut s'expliquer par le fait que les aidants qui utilisent ces options sont celles et ceux qui vivent le plus fortement les difficultés de conciliation.

- ≡ Starrels, Marjorie E., Berit Ingersoll-Dayton, Margaret B. Neal, et Hiroko Yamada, « Intergenerational Solidarity and the Workplace: Employees' Caregiving for Their Parents », *Journal of Marriage and Family*”, vol. 57, no 3, 1995, p. 751-62.

Commentaire : Cet article, déjà ancien et portant sur une enquête auprès de 958 employés à Portland aux Etats-Unis en 1987, est intéressant en ce qu'il montre le développement de l'intérêt de la recherche pour les effets de la conciliation aide-emploi et l'impact du soutien des employeurs. Il fait le point sur les connaissances, notamment en termes de différences liés au genre (plus d'implication dans l'aide, plus de réduction du temps de travail), au volume d'aide, aux statuts d'emploi (plus de flexibilité accordé aux statuts d'emploi plus élevés) et relèvent des résultats inattendus puisque dans cette enquête les employés s'estimant

soutenus par les employeurs sont celles et ceux qui délivrent le moins d'aide. Ceci peut s'expliquer cependant par une moins bonne perception de l'employeur par les employés les plus engagés dans l'aide d'une part, et par la présence d'autres ressources pour l'aide des employés soutenus.

≡ ReACT, "SUPPORTING WORKING CAREGIVERS: Case Studies of Promising Practices", 2017

<https://caregivers.org.il/wp-content/uploads/2017/10/AARP-ReAct-MASTER-web.pdf>

Commentaire : ce guide a été élaboré par ReAct (Respect A Caregiver's Time) en partenariat avec AARP (American Association of Retired Persons). Il a pour objectif de proposer le cas de 18 structures ayant mis en place des politiques innovantes d'accompagnement de leurs salariés aidants de personnes âgées.

Un premier rapport avait été établi en 2012 sur la base de 18 structures. Ce nouveau rapport examine ce qui a changé au cours des cinq dernières années et décrit à quoi ressemblent les "pratiques prometteuses" aujourd'hui - sur la base d'entretiens approfondis avec 14 organisations, dont six des 18 participants décrits dans le rapport de 2012. Les études de cas incluent des exemples provenant à la fois des mondes à but lucratif et sans but lucratif, et de très grands employeurs (>200 000 salariés) ainsi que de très petits (<200 salariés).

L'impact positif observé est la prise de conscience du rôle positif joué par l'accompagnement des salariés aidants sur le recrutement et la fidélisation des collaborateurs (marque employeur).

L'impact moins positif est une plus grande lenteur que prévue dans la mise en place et l'essaimage des pratiques, malgré un intérêt grandissant des entreprises pour le sujet de salariés aidants. Les employeurs veulent de l'aide pour trouver des options abordables et faciles à mettre en œuvre.

≡ "Juggling work and unpaid care, a growing issue", CarersUK, 2019

Version en ligne : <https://www.employersforcarers.org/media/p0ccp5di/juggling-work-and-unpaid-care-report.pdf>

Ce rapport met en lumière les enjeux actuels pour les entreprises et la société britannique d'un accompagnement des salariés aidants. Il relève qu'un salarié sur 7 en moyenne est un aidant (chiffre similaire à celui de la France). 2,6 millions de personnes ont dû arrêter de travailler pour aider leur proche, et 2 millions ont dû réduire leurs horaires de travail. La proportion d'aidants salarié est supérieure dans le secteur public que dans le secteur privé en

Grande-Bretagne. Les salariés aidants plébiscitent un ligne managériale bienveillante (89%), la flexibilité du travail (88%) et des congés rémunérés spécifiques de 5 à 10 jours par an (89%).

De fait, les entreprises ayant mis en place des politiques d'accompagnement de leurs salariés aidants ont répondu en priorité aux besoins de flexibilité du travail. Les autorisations d'absences mise en place concernent des absences longues mais non rémunérées.

≡ Employers for carers, UK, <https://www.employersforcarers.org/> ,
https://www.employersforcarers.org/media/zjkj3zrw/business_case_new.pdf

Employers for carers est une association de 208 organisations britanniques de toutes tailles et tous secteurs, autour de la question des salariés aidants, pour la promotion de leur accompagnement et la mise en valeur des bonnes pratiques. Employers for carers propose un « business case » autour de plusieurs de ses membres reprenant les bases de la problématique et les principaux bénéfices attendus pour l'entreprise.

Le business case de Centrica (domaine de l'énergie) sur le site de workingfamilies.org.uk, permet d'aborder une initiative d'envergure dans une grande entreprise britannique adhérente à « Employers for carers ». On y retrouve les dispositifs mis en place pour l'accompagnement des ses salariés aidants :

- Définition large mais précise des bénéficiaires en tant qu'aidants
- Mise en place d'un réseau d'aidants pour le partage d'informations et d'expériences
- Politique d'absence spécifique pour les aidants (un mois par an)
- Flexibilité du travail
- Programme d'assistance externe 24/24
- Portail en ligne pour les salariés parents et aidants
- Formation des managers

Centrica a pu estimer les bénéfices de cette politique en termes de réduction du turnover, des coûts de recrutement et de formation induits, de fidélisation des talents, d'engagement et de bien-être des salariés. L'entreprise a valorisé à 2.5 millions de livres l'économie grâce à la fidélisation du personnel et à 4.5 millions de livres la réduction des absences.

7. Le rôle des politiques publiques

≡ Sigrid Leitner, « Varieties of familialism. The caring function of the family in comparative perspective », *European Societies*, 5(4), 2003, p. 353-375

Commentaire : Cet article se situe dans la tradition de comparaison internationale des politiques sociales au regard de leurs modèles d'organisation de l'aide aux personnes dépendantes. Reprenant et aménageant la typologie Esping-Andersen sur les modèles familialistes (c'est-à-dire assumant que les familles doivent prendre en charge le principal des besoins de *care* de leur membres et les soutenant pour cela) ou dé-familialistes (cherchant à libérer les familles du travail d'aide au profit de services publics et/ou marchands), l'auteur recense l'importance relative d'allocations pour les aidants et l'importance de services institutionnalisés dans les différents pays, afin de les positionner dans cette grille de lecture. Le montant des allocations, plus faible que l'emploi rémunéré, est pointé comme un enjeu de genre dans son effet d'assignation des femmes à une aide peu valorisée.

- ≡ Gimbert, Virginie, et Guillaume Malochet. « Quelles mesures de soutien aux aidants des personnes âgées dépendantes ? Un tour d'horizon international ». *Vie sociale* no 4, 2012, p. 129-45.

Commentaire : Cet article se place parmi les études internationales qui analysent les convergences, divergences et évolutions des dispositifs en faveur des aidants dans les différents pays d'Europe, en les replaçant plus largement dans leur contexte culturel et dans les caractéristiques nationales des politiques sociales. Bien qu'un peu ancien, cet article est intéressant car il se focalise sur les différents traitements des enjeux de reconnaissance et de statuts reconnus aux proches-aidants dans différents pays du monde, au travers notamment des politiques de formation et de rémunération des proches aidants.

- ≡ Le Bihan, Blanche et Martin, Claude, « Diversification of Care Policy Measures Supporting Older People: towards Greater Flexibility for Carers? », *European Journal of Ageing*, 2(9), 2012

Commentaire : Cet article, appuyé sur une recherche internationale auprès de salariés aidants, identifie la flexibilité comme l'une des orientations centrales des mesures de soutien aux proches aidants développées depuis les années 1990. Les congés notamment et les possibilités d'aménagement du temps de travail vise à permettre l'organisation d'arrangements et notamment la conciliation aide/travail. L'article distingue différents modèles de flexibilité. Le modèle néerlandais est celui d'une flexibilité formelle, c'est-à-dire régulée par les politiques publiques, qui offrent des solutions de congés rémunérés et d'aménagements d'horaires. L'Italie se caractérise par une flexibilité informelle, c'est-à-dire qu'il existe peu de régulations et de ressources financières fournies par les politiques publiques et que les personnes s'organisent de manière informelle pour parvenir à concilier aide et travail. La France, le Portugal et l'Allemagne se situent dans des situations intermédiaires.

- ≡ Frericks, Patricia, Per H. Jensen, et Birgit Pfau-Effinger, « Social Rights and Employment Rights Related to Family Care: Family Care Regimes in Europe », *Journal of Aging Studies*, 29, 2014, p. 66-77.

Commentaire : Cet article s'inscrit dans les analyses comparatives internationales des régimes de *care*. Il compare trois politiques de « *cash for care* », c'est-à-dire de prestations financières dédiées au proche aidant, permettant sa rémunération, ce que les auteurs qualifient de « *care semi formel* ». La comparaison porte sur les politiques de *care* dans le domaine du grand âge aux Pays-Bas, au Danemark et en Allemagne. La comparaison se focalise sur les conditions du travail de *care* (mené parallèlement ou non à un emploi rémunéré) et les droits sociaux accordés par les différents Etats-Providence. L'article examine les conditions de rémunération des proches-aidants et les conditions des congés permettant de réduire ou interrompre l'activité professionnelle en raison de l'aide apportée, ainsi que les droits associés à ces situations. Il caractérise le régime Danois comme généreux, offrant des situations similaires à l'emploi classique pour les proches aidants et des congés correctement rémunérés, tandis que les régimes néerlandais, et plus encore allemand, offrent des conditions moins protectrices, avec des conditions d'emploi, de droits sociaux et de rémunération inférieures à des situations d'emploi classiques.

- ≡ Abdia Touahria-Gaillard, Arnaud Trenta, « La rémunération des aidants profanes dans les politiques du handicap et du vieillissement : entre enrôlement et libre choix des proches de personnes dépendantes », *Revue française des affaires sociales*, 2019/1, p. 199-215

Commentaire : Cet article s'intéresse au développement de la politique française de soutien aux proches aidants. Il met l'accent sur les débats vis-à-vis des différentes mesures de soutien, et notamment la possibilité pour les proches aidants d'être rémunérés pour leur travail de *care*. Il analyse les positionnements contrastés envers le dispositif de rémunération – entre rejet au nom de l'éthique et acceptation pragmatique -, mettant ainsi en lumière les débats relatifs aux places et aux rôles des proches aidants.

- ≡ Giraud Olivier, Barbara Rist, « La citoyenneté sociale des aidants âgés : discours, instruments et pratiques de l'inclusion sociale », *Retraite et société*, vol. 88, no 1, 2022, p. 145-164.

Commentaire : Cet article replace la politique française de soutien aux aidants dans les objectifs de vieillissement actif, de citoyenneté sociale et d'inclusion, qui prennent une place grandissante dans les politiques publiques, portées notamment par les institutions européennes et internationales. L'objectif de conciliation entre travail familial de *care* et présence sur le marché du travail est notamment porté par le Conseil de l'Union Européenne. L'article analyse les trois piliers du discours stabilisé de la « politique de l'aidance » en France (la reconnaissance et l'octroi de statuts ; les diverses mesures de soutien ; les mesures de conciliation aide/emploi)

- ≡ Floriane Maisonnasse, « Égalité entre les femmes et les hommes : le cas des aidants familiaux », *Regards*, n° 50, 2016/2, p. 99-107

Commentaire : Cet article analyse l'impact des politiques publiques sur les inégalités de genre en matière de *care*. Les femmes sont en effet largement surreprésentées quand les soins s'aggravent ou deviennent contraignants. Elles représentent en 2008 88% des aidants rémunérés dans le cadre de l'APA. L'auteurice mène une analyse de plusieurs lois dont la loi d'adaptation de la société au vieillissement (ASV) de 2015 pour montrer les incidences sur les femmes. Elles montrent que les politiques publiques ne prennent pas suffisamment en compte le genre et que les conditions actuelles, notamment les niveaux d'allocation inférieurs à celui de l'emploi classique, perpétuent des inégalités de genre et les inégalités socio-économiques.

- ≡ Dominique Demers et Lucie Legault, « Les aidants et leurs proches à l'aube d'une reconnaissance de leurs droits », *Frontières*, 17(1), 2004, p. 75-79

Commentaire : Cet article, un peu ancien (2004), porte l'intérêt de présenter de manière synthétique l'avènement des mesures de soutien aux aidants au Canada. Il présente ainsi les différentes politiques et dispositifs, tels que les mesures fiscales, la politique de maintien à domicile, le développement de services d'aide domestiques. Il met notamment l'accent sur la création de la prestation de compassion, qui instaure un congé pour les aidants de malades en fin de vie. Non rémunéré et réservé aux soins palliatifs au moment de l'article, la prestation a depuis été élargie à tous les proches aidants (congé de 15 à 35 semaines sur les situations) et associée à des rémunérations (55% de la rémunération, jusqu'à 650 dollars par semaine).

- ≡ Vuksan, Mirjana, Williams, Allison M., Crooks, Valorie A. "The workplace perspective on supporting family caregivers at end of life: evaluating a new Canadian social program", *Community, Work & Family*, Vol. 15, Edition 3, 2012.

Commentaire : Cet article rend compte d'une étude évaluative de grande envergure de la mesure fédérale Canadienne pour les aidants : la prestation de Compassion. L'évaluation a été menée par focus groups auprès des différentes parties prenantes (bénéficiaires, employeurs, travailleurs sociaux) dans plusieurs grandes villes canadiennes. L'article focalise plus particulièrement sur le point de vue des employeurs. Cette évaluation, menée durant l'année 2010, montre que dans les conditions actuelles, selon les employeurs, cette prestation ne comble les besoins ni des salariés (tant abordés comme pourvoyeurs de *care* que comme salariés et contributeurs sociaux), ni ceux des employeurs. Elle reste en effet mal connue, trop restreinte dans son accès, d'une durée trop courte et insuffisamment rémunérée. Cet article rejoint d'autres publications de ce type qui relèvent les limites de cette prestation fédérale.

L'article se clôt sur des recommandations pour l'évolution de la prestation – qui a été depuis réformée.

- ☰ Centre Fédéral des Soins de Santé (Belgique), *Support for informal caregivers : An exploratory analysis*, rapport, 2014

Commentaire : Ce rapport réalise une exploration des mesures existantes de soutien aux aidants (compensation financière, prestations de sécurité sociale, congés, répit) et leur impact sur ces derniers dans quatre pays : la France, l'Allemagne, les Pays-Bas et le Luxembourg. L'étude se base sur une recherche documentaire, des entretiens, des études de cas, des entretiens avec des professionnels de la santé et de l'action sociale. La Belgique apparaît comme un pays généreux, notamment sur le plan des congés pour les aidants. Cependant, les congés ne semblent pas pouvoir constituer une solution à long terme pour les personnes qui souhaitent combiner travail et vie privée. Le rapport souligne également l'enjeu d'accès à l'information et d'une meilleure coordination entre les proches aidants et les professionnels du soin et du social.

8. Le rôle des soutiens associatifs et des liens sociaux

- ☰ Sarah Nagues, Tremblay, Diane-Gabrielle, « Les configurations d'aide répondent-elles aux besoins de soutien des aidants principaux ? », *Gérontologie et société*, vol. 43, n° 164, 2021, p. 175-190

<https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2021-1-page-175.htm>

Commentaire : Cet article rend compte d'une étude qualitative menée en 201-2015 auprès de 19 personnes aidantes (17 femmes et 2 hommes) conciliant emploi et soins au Québec. Il s'agit dans cette étude d'explorer dans quelle mesure les « configurations d'aide » formées par les proches autour de l'aidant principal lui procure du soutien social. Les autrices distinguent plusieurs types de soutien. La plupart du temps, le soutien instrumental est considéré comme ponctuel, temporaire et insuffisant, les membres de l'entourage ne prêtant main forte que dans les moments difficiles, et une partie des personnes interrogées ne recevant aucune aide de son entourage. Le soutien émotionnel, lorsqu'il est présent, peut émaner du conjoint, des proches ainsi que du milieu de travail. Les personnes interrogées expriment un besoin de soutien cognitif, un besoin d'informations sur les aides disponibles, parfois comblé par l'employeur ou les organismes communautaires. Cette étude démontre l'importance du soutien informel dans la réduction du « fardeau » des proches aidants qui concilient aide et emploi, ainsi que le rôle du milieu de travail et des milieux communautaires dans celui-ci.

9. Le covid, les aidants et le télétravail

- ≡ Giraud, Olivier, Anne Petiau, Barbara Rist, Abdia Touahria-Gaillard, et Arnaud Trenta, “Ça fait des années qu’on est confinés”. La crise sanitaire du Covid-19 révélatrice de la condition des proches aidant·e·s de personnes en situation de dépendance », *Revue française des affaires sociales*, no 4, 2020, p. 243 60.

<https://www.cairn.info/revue-francaise-des-affaires-sociales-2020-4-page-243.htm>

Commentaire : Cet article rend compte d’une enquête complémentaire auprès de 13 proches aidants rémunérés menée suite à une investigation de plus grande envergure, afin de saisir les effets du confinement lié au Covid 19 sur l’organisation du système d’aide de ces proches aidants. La rémunération des proches par l’intermédiaire des prestations APA (aide aux personnes âgées) et PCH (aide aux personnes handicapées) est une manière de concilier aide et emploi. Durant la crise sanitaire, ces aidants rémunérés ont réorganisé leur quotidien selon plusieurs conceptions de l’autonomie : une autonomie « préventive » ou de « protection sanitaire » entraînant un fort degré d’isolement par rapport à l’extérieur, et une autonomie « soutenue par les services médicalisés » faisant davantage appel à des ressources disponibles.

- ≡ Families and Work Institute, « one kind word: flexibility in the time of covid-19 », Avril 2020, d’après les données du 2016 SHRM National Study of the Changing Workforce

Le Families and Work Institute est un organisme non lucratif basé aux Etats-Unis. Ce rapport s’attache à étudier l’évolution de la flexibilité du travail avant et pendant la pandémie liée au Covid-19.

Avant la pandémie, un tiers des salariés avaient l’autorisation de télétravailler partiellement, possibilité utilisée par seulement 28%. En termes de flexibilité du travail, un salarié sur deux avait accès à des dispositifs (entre 1 et 3). Seulement 37% des salariés percevaient la flexibilité dont ils disposaient suffisante pour répondre à leurs nécessités de conciliation entre leur vie personnelle et leur vie professionnelle. 40% des salariés considéraient la flexibilité au travail comme susceptible de présenter des impacts négatifs sur leur carrière.

Durant la pandémie, le soutien de l’entreprise, des managers et des équipes à la possibilité d’une flexibilité du travail a beaucoup contribué à l’engagement des salariés, à leur fidélité ainsi qu’à la bonne perception du travail. La promotion d’une hygiène de vie équilibrée dans la conciliation est un facteur de santé globale, de réduction du stress et des risques de dépression.

Ce dossier documentaire a été rédigé par Anne-Sophie Bouttier Ory (Obvius Conseil) et Anne Petiau (Buc Ressources).

Il a pour objectif de présenter des recherches et d'autres ressources existantes sur la thématique des actifs aidants en France et à l'International, afin de mettre à disposition des acteurs de terrain une synthèse des connaissances sur cette thématique qui pourraient nourrir leurs pratiques.

Il propose une également une bibliographie présentant plus de 40 ressources sur la thématique, et 25 fiches de lectures présentant en détail des ressources pertinentes au regard de la thématique et de leur capacité à être applicables, particulièrement pour les personnes en situation de handicap et les organisations qui les représentent.

Ce document s'adresse à l'ensemble des personnes qui s'intéresse au sujet des actifs aidants, à la fois issus de la recherche, mais également les acteurs de terrain. Il pourra trouver un écho particulier auprès des entreprises qui emploient des personnes aidantes et qui souhaitent développer et améliorer les actions en leur faveur. Enfin, ce dossier s'adresse aux personnes aidantes actives (tous statuts et secteur d'activité confondus) et leur entourage, qui pourraient trouver des connaissances et des dispositifs utiles à travers ces ressources.