

Les actifs aidants : synthèse des connaissances et des pratiques existantes pour une meilleure conciliation de la vie personnelle et professionnelle en France et à l'international

Par Anne-Sophie Bouttier-Ory
(Obvius Conseil) & Anne Petiau
(CERA-Buc Ressources)

Avec le soutien de :

FIRA
RECHERCHE
APPLIQUÉE SUR
LE HANDICAP

KLÉSIA

CCdH
ENSEMBLE, HANDICAP ET SOCIÉTÉ



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 XXI^e 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 XX^e 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-après⁴ 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.

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.

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.

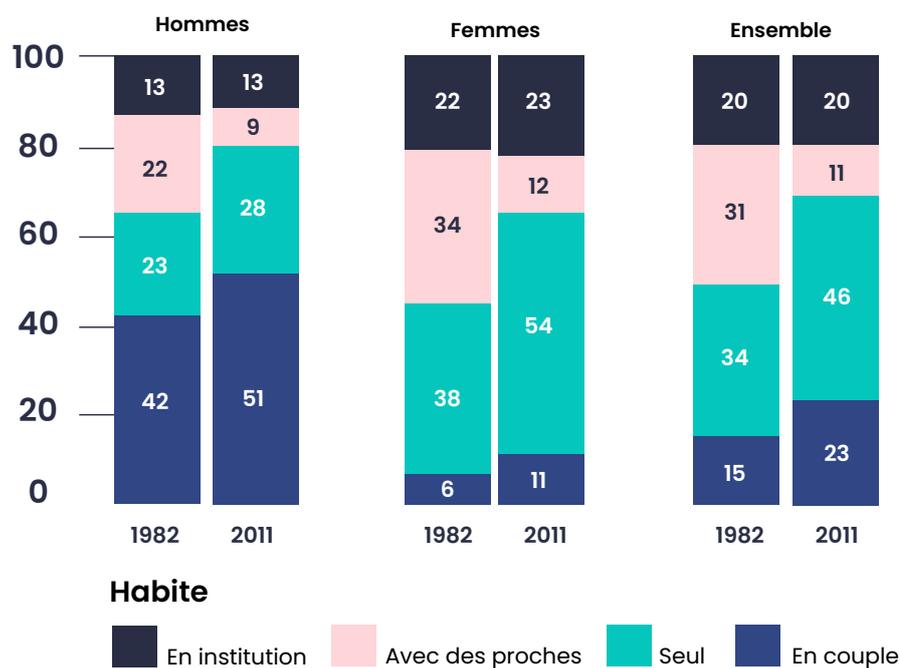
<https://www.observatoire-des-territoires.gouv.fr/methodes/methode-vieillissement-et-gerontocroissance-deux-phenomenes-distincts>

2. Insee enquêtes annuelles Emploi 1968 à 2022

3. Insee 2018

4. INED, revue Populations & Sociétés, n°539 décembre 2016, Loïc Trabut, Joëlle Gaymu

Figure 1. Répartition des personnes âgées de 85 ans et plus selon leur mode de résidence en 1982 et 2011 (%)



L. Trabuc et J. Gaymu, Population et Sociétés n°539, Ined, décembre 2016.
Source : Insee

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. Il s'agit de la note de synthèse extraite du Dossier documentaire « Les actifs aidants : synthèse des connaissances et des pratiques existantes pour une meilleure conciliation de la vie personnelle et professionnelle en France » (2023), écrit par Anne-Sophie Boutier-Ory (Obvius Conseil) et Anne Petiau (Buc Ressources).

L'objectif du 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. Il s'agit 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. Cette étude documentaire a été réalisée à partir des sources en France et en Europe

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.

ainsi que des références en Grande-Bretagne et en Amérique du Nord (Etats-Unis et Canada) postérieures à 2010.

Le dossier documentaire complet est structuré en 3 parties :

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

Le Dossier documentaire et la synthèse s'adressent 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. Ils pourront trouver un écho particulier auprès des entreprises qui emploient des personnes aidantes et qui souhaitent développer et améliorer les actions en leur faveur. Ces documents s'adressent également aux personnes aidantes actives (tous statuts et secteur d'activité confondus) et

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.

leur entourage, qui pourraient trouver des connaissances et des dispositifs utiles dans ces ressources.

[Accéder au Dossier documentaire dans sa version complète](#)

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.

8. Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques

9. Cf fiche de lecture correspondante

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 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 enfant 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 termes 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 impromptues : 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

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

mêmes conséquences individuelles et collectives que le présentisme. 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.

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.

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

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

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

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'État, 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'État 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 di-

mensions 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'État 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 complé-

mentaires 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 américain¹⁵ 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.

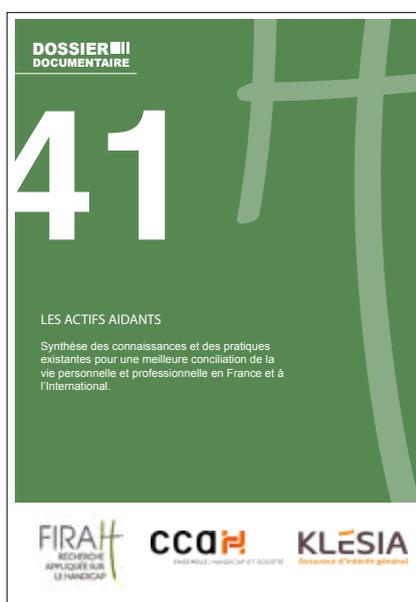
CONCLUSION

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.

Accéder au Dossier documentaire dans sa version complète



POUR EN SAVOIR PLUS :

FIRAH
Fondation Internationale
de la Recherche Appliquée sur le Handicap

21 Rue de la Vanne, 92120 Montrouge
contact@firah.org • www.firah.org

