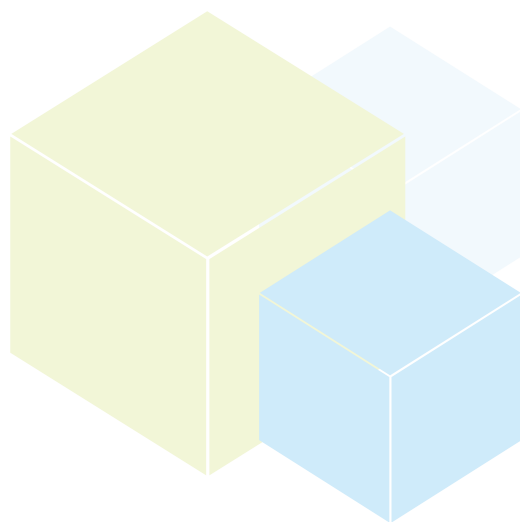


# “ Etre aidant informel et travailler sans être discriminé ”



## Les aidants informels dans l'entreprise, discriminations, bonnes pratiques : un aperçu européen



Cette publication  
est cofinancée  
par l'Union européenne



## SOMMAIRE

<b>Analyse comparative</b> .....	page 4
1. Les aidants informels : partout en Europe ? .....	page 4
2. Y a-t-il dans tous les pays discrimination au travail des aidants informels : difficultés au travail et à s’y maintenir ou à accéder à un emploi ? .....	page 5
3. Quelles sont les formes de discriminations repérées ? .....	page 6
4. Les bonnes pratiques des entreprises : quelles avancées dans quels pays ? .....	page 7
5. En conclusion .....	page 8
<b>Le Luxembourg</b> .....	page 9
<b>L’Italie</b> .....	page 16
<b>Le Danemark</b> .....	page 25



# Analyse comparative

## 1. Les aidants informels : partout en Europe ?

Il était nécessaire tout d'abord de vérifier si le rôle d'aidant informel existait de la même façon dans les différents pays avant de s'intéresser à la question des discriminations au travail dont ils peuvent être l'objet, et aux bonnes pratiques mises en place. Or les dispositifs de prise en charge de la dépendance varient en Europe, et avec eux la nécessité pour les proches de s'investir dans un rôle d'aidant.

Plusieurs facteurs influent sur le développement de l'aide informelle pour la prise en charge de la dépendance :

- l'existence de services à la personne organisés dans un contexte de services publics ou privés. L'absence totale ou partielle de tels services induit inévitablement la nécessité pour les familles de prendre directement en charge elles mêmes les tâches liées à la situation de dépendance d'un proche ;
- la possibilité d'accès à ces services : selon le niveau des coûts qui restent à la charge des familles, tous pourront y avoir recours autant que de besoin, dans ce cas l'aide informelle n'est pas indispensable ;
- le coût salarial des auxiliaires de vie, personnes qui, recrutées directement par les familles en dehors des services à la personne organisés, ont pour fonction d'assurer au domicile des personnes dépendantes des tâches d'aide et d'assistance ;
- les références au modèle social : certains modèles mettent en avant les solidarités familiales. L'aide informelle peut alors être choisie, même si les systèmes en place ne la rendent pas nécessaire.

Une typologie de pays peut être esquissée, selon le niveau de recours à l'aide informelle pour faire face à la dépendance d'un proche.

### **Des pays où l'intervention des aidants informels est marginale dans les systèmes de prise en charge de la dépendance (Suède, Danemark) - Catégorie 1**

De telles organisations peuvent être trouvées en Europe du Nord. L'implication des aidants informels est très faible, puisque d'une part il est admis que la prise en charge des personnes dépendantes ne relève pas de la sphère familiale et que d'autre part les services d'aide à la personne sont bien organisés et accessibles. Dans ces pays le système de prise en charge couvre correctement les besoins. Cette prise en charge de la dépendance par la collectivité implique une identification des besoins, un développement important des services d'aides de nature publique ou privée, et une prise en charge de la quasi totalité des coûts soit par l'Etat, soit par les collectivités territoriales (au Danemark, par exemple, celles-ci ont obligation de fournir gratuitement les services permettant le maintien à domicile, quel que soit le revenu de la personne) soit par un système assurantiel obligatoire, ou encore une combinaison des ces différentes options.

Le coût collectif d'une telle prise en charge est élevé, avec des services d'aide à la dépendance (publics ou privés) parfaitement organisés localement pour couvrir l'ensemble des besoins.

Les familles ne sont pas sollicitées pour apporter une aide aux personnes dépendantes qui peuvent choisir librement leur mode de vie. Elles s'impliquent alors le plus souvent dans un appui complémentaire concernant la vie sociale, les loisirs, une aide pratique (environ 1 à 3 heures en moyenne par semaine au Danemark).

La perennité de ce mode de prise en charge est actuellement mis en question en raison des évolutions démographiques (en particulier l'allongement de la durée de vie) qui induisent une augmentation des coûts et amènent un déséquilibre entre charges et ressources. Des évolutions dans les

systèmes d'aide sont évoqués afin qu'ils puissent s'inscrire dans la durée avec un équilibre entre charges et ressources. Certains s'interrogent par exemple sur un lien à instaurer entre le montant des prestations à la charge des personnes dépendantes et leur revenu, d'autres envisagent qu'une part plus importante du financement soit à la charge de celles-ci.

### **Des pays où l'intervention des aidants professionnels est privilégiée mais où l'intervention des aidants informels (ou toute autre solution de prise en charge complémentaire) reste cependant indispensable (Luxembourg ou Allemagne) - Catégorie 2**

L'intervention des services professionnels d'aide à la dépendance est privilégiée et la prise en charge des coûts des prestations les rendent accessibles à tous. Pourtant ces services ne couvrent pas la totalité des besoins. L'intervention des aidants informels ou la mise en œuvre de solutions complémentaires par les familles reste indispensable.

Cette organisation qui n'assure pas la prise en charge de tous les besoins a un coût collectif moindre que les précédents puisque nombre de tâches restent à la charge des familles, qui sont alors libres de les assumer comme elles le souhaitent. Des mesures permettent de limiter les répercussions financières de l'engagement des aidants informels auprès de leurs proches, en particulier lorsqu'ils abandonnent leur travail salarié (rémunération, prise en compte de cotisations retraite par exemple). L'implication des aidants informels peut être complétée par un recours à des aidants salariés, hors des systèmes officiels et agréés. Des aides à domicile sont recrutés, assurant une garde 24 heures sur 24, la plupart venant d'autres pays européens (travail sous payé ou non déclaré).

### **Des pays où l'intervention est grandement laissée à la charge des familles - Catégorie 3**

Lorsque les services de prise en charge de la dépendance par les collectivités ou l'Etat sont insuffisamment développés, peu opérants, ou encore peu accessibles à toute une frange de la population compte tenu du coût restant à la charge des familles, celles-ci sont contraintes de prendre en charge une part importante de l'aide aux personnes dépendantes, que ce soit directement (aidants informels) ou avec le recours à des personnes salariées recrutées hors des systèmes d'aide à la personne mis en place par les collectivités territoriales ou l'état. Dans des pays comme l'Italie, ce sont des personnes immigrées, la plupart non déclarées, assurant une garde et une aide 24 heures sur 24.

La prise en charge par la famille des personnes dépendantes est inscrite dans le modèle social. C'est le cas de l'Italie où la prise en charge par les aidants informels peut être non seulement une nécessité mais aussi un choix. De ce fait le nombre d'aidants informels est relativement élevé dans ces pays et tend à s'accroître, compte tenu des évolutions démographiques. Ces aidants informels consacrent un temps important aux tâches d'aide à la personne dépendante.

## **2. Y a-t-il dans tous les pays discrimination au travail des aidants informels : difficultés au travail et à s'y maintenir ou à accéder à un emploi ?**

L'impact sur la vie professionnelle du rôle d'aidant informel est conditionné par le temps consacré à ce rôle mis en regard du temps de travail à effectuer dans l'entreprise (il sera plus facile de concilier le tout avec une durée légale de travail de 32 heures par semaine plutôt que 40 heures). Bien sûr cet impact est lié aussi aux droits accordés par la législation aux aidants (droits à des jours d'absence ou des congés rémunérés par l'Etat ou pris en charge par une assurance du type assurance dépendance, par exemple).

Si le temps consacré à l'aide reste relativement faible, de l'ordre de 1 à 3 heures par semaine comme c'est le cas pour le Danemark, l'impact sur la vie professionnelle est bien entendu limité.

La recherche documentaire effectuée ne mentionne pas la question des discriminations dont seraient victimes les aidants informels dans ce cas. On peut donc supposer que la question de la discrimination dont ils seraient victimes reste très marginale dans les pays de catégorie 1. La question de la discrimination au travail ne peut en effet se poser qu'à partir du moment où il y a difficulté à concilier vie professionnelle et rôle d'aidant.

Dans les pays de catégorie 2, la question de la conciliation entre rôle d'aidant et vie professionnelle n'est pas considérée comme fondamentale (entretiens au Luxembourg). Elle est cependant en émergence. En effet, les pouvoirs publics prévoient des mesures permettant aux personnes qui souhaitent consacrer un temps important au rôle d'aidant au détriment de leur vie professionnelle d'avoir quelques compensations. Un questionnaire est en cours pour voir si ces mesures sont suffisantes et appropriées pour permettre aux personnes concernées de faire ce choix. D'autre part, des interrogations émergent au sein des milieux professionnels sur l'aidant informel et sa place dans l'entreprise. De même, dans les sphères publiques, les systèmes d'aide aux aidants sont en discussion, ainsi que le lien avec la vie professionnelle.

Dans les pays de catégorie 3, la question de la conciliation du rôle d'aidant avec la vie professionnelle se pose de façon aigüe pour un nombre de plus en plus important de personnes. C'est en particulier le cas de la France et de l'Italie, où l'on constate que les services d'aide ne sont pas assez développés, ou que l'accès à ces services est trop coûteux, ces deux éléments pouvant se cumuler. De plus, le modèle social est basé sur la solidarité familiale avec une tradition de prise en charge familiale de la dépendance. Le rôle d'aidant informel est donc souvent dans ces pays une obligation et un choix. C'est bien sûr dans ces pays que la conciliation vie professionnelle/rôle d'aidant est le plus crucial et aussi que la discrimination au travail des aidants informels est posée comme étant un véritable problème.

Cette solidarité familiale réduit les coûts pour la collectivité, alors que la prise en charge totale par des aidants professionnels commence à poser des problèmes de financement et de pérennité économique (cf Danemark et Suède). Cependant un système qui, implicitement ou explicitement, est basé sur un partage des tâches entre aidants informels et aidants professionnels devrait s'assurer que les conditions soient réalisées pour la conciliation entre vie professionnelle et rôle d'aidant, et que ceux-ci ne subissent pas de discriminations au travail.

**La question des discriminations au travail des aidants informels ne se pose pas avec la même acuité dans tous les pays européens et n'est pas partout une question pertinente. Elle devient pertinente dès lors que les services à la personne ne sont pas accessibles à tous, et ne couvrent plus la quasi totalité des besoins des personnes dépendantes, dès lors aussi que rien n'est mis en place pour venir en aide aux aidants ayant une activité professionnelle.**

### 3. Quelles sont les formes de discriminations repérées ?

Dans un contexte de taux de chômage élevé et de difficultés économiques, les entreprises ont facilement une attitude discriminatoire envers les salariés considérés comme les plus faibles et les aidants informels entrent dans cette catégorie. En effet, ceux-ci sont estimés moins performants, moins impliqués et d'autre part, ont besoin d'aménagements dans leur temps de travail. Ils sont souvent absents, soit pour remplir leur rôle d'aidants (lorsque la législation le permet, par exemple

3 jours rémunérés par mois en Italie pris en charge par l'Etat), soit parce qu'ils sont plus fréquemment en arrêt maladie (en lien en particulier avec la fatigue occasionnée par le rôle d'aidant informel), ce qui peut occasionner des difficultés d'organisation pour les entreprises.

Lorsque des discriminations au travail sont identifiées, comme c'est le cas en Italie et dans une moindre mesure au Luxembourg, elles sont du même ordre que celles rencontrées en France : renvoi dans la sphère privée de toute question liée au rôle d'aidant informel (ce n'est pas à l'entreprise de...), non aménagement des horaires de travail qui peut conduire soit à un temps partiel lorsque c'est accepté, soit à un retrait du marché du travail. La suspicion d'un manque d'investissement dans le travail entraîne peu ou pas d'évolution dans l'entreprise, que ce soit pour la rémunération ou la promotion, difficultés relationnelles avec la hiérarchie, voire avec les collègues du fait des absences.

De ce fait partout, les aidants informels ont tendance à taire dans l'entreprise ce rôle, y compris auprès de leurs collègues : la plupart sont finalement surmenés, soumis à de constantes tensions entre peur de perdre leur travail et rôle d'aidant à assumer. Et bien sûr ces tensions concernent avant tout ceux (et surtout celles, puisque partout ce sont en grande majorité les femmes qui sont aidantes) dont les ressources économiques sont faibles et qui ne peuvent se faire remplacer (totale-ment ou en partie) auprès de la personne dépendante. Le rôle d'aidant informel a des répercussions non négligeables sur la santé.

#### **4. Les bonnes pratiques des entreprises : quelles avancées dans quels pays ?**

Il y a convergence en Italie, Luxembourg et France dans les « bonnes » pratiques dans les entreprises pour faciliter la conciliation vie professionnelle/rôle d'aidant. Il faut d'ailleurs souligner que, dans tous ces pays comme en France, ces bonnes pratiques sont le plus souvent le fait d'entreprises importantes qui ont vis-à-vis de cette question des enjeux en terme de communication interne et externe, et d'autre part d'entreprises qui sont, plus que les autres, concernées par cette problématique (entreprises de services, ou dont le personnel est assez féminisé). Il semble aussi que, comme en France, les PME/PMI en Italie et au Luxembourg ne prennent guère en considération cette question (renvoi à la sphère privée) ou qu'elles la traitent au cas par cas dans un cadre d'arrangements informels.

Certaines formes de management, indépendamment d'une politique spécifique de conciliation travail/rôle d'aidant informel, permettent aux salariés d'assumer plus facilement leurs obligations sans avoir à se déclarer en tant qu'aidants : souplesse dans les horaires, télétravail, services proposés aux salariés de l'entreprise.

Les bonnes pratiques citées sont :

- la mise à disposition d'informations et conseils sur les droits, les démarches administratives, l'aide à domicile, les solutions de répit... ;
- une communication en interne autour du rôle d'aidant, débats et échanges permettant, tant aux collègues qu'à la hiérarchie, de prendre conscience de ce qu'est ce rôle d'aidant avec une valorisation dans le cadre de l'entreprise de ce rôle et des qualités que ces fonctions supposent. Ainsi les qualités et les compétences demandées par le rôle d'aidant sont prises en compte par l'entreprise de façon positive dans le plan de carrière ;
- la mise à disposition prioritaire des prestations de services offertes au personnel (livraison des courses à domicile, chèques emploi services...);
- une souplesse accordée dans les horaires et dans la prise de jours de congé inopinée avec une organisation permettant une certaine polyvalence des postes ;
- une contribution à la mutualisation de temps libre avec des heures attribuées ensuite aux aidants informels.

## 5. En conclusion

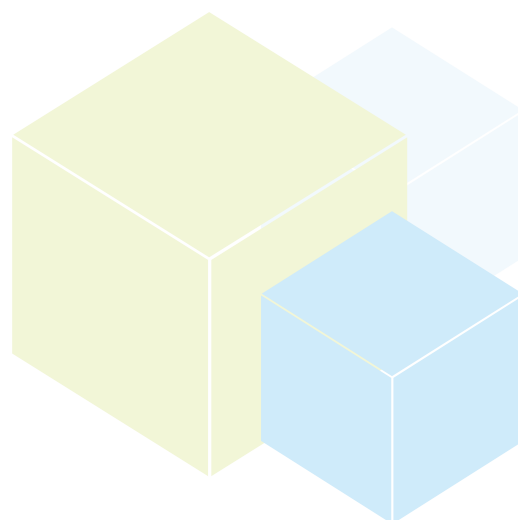
Aujourd'hui, la question des discriminations au travail des aidants informels ne se pose pas avec la même acuité dans tous les pays européens.

La problématique se développe dans les pays où l'aide informelle est une composante indispensable et complémentaire de l'aide professionnelle, alors que les mesures d'aide aux aidants, par ailleurs salariés, restent insuffisantes au regard de leurs besoins.

Les systèmes mis en place par les entreprises dans les deux pays sur lesquels nous avons enquêté restent très marginaux et montrent que les bonnes pratiques mises en place par les entreprises sont rares et on en compte peu d'innovantes. A tout le moins, le respect de la législation par les entreprises – sans qu'elle entraîne de discriminations – peut déjà être considéré comme un point positif.

Or, le maintien à domicile avec une complémentarité entre aide professionnelle et aide informelle pourrait contenir les dépenses liées à la prise en charge de la dépendance des personnes âgées. Ce mode de prise en charge ne se développera dans de bonnes conditions qu'avec des possibilités de conciliation entre vie professionnelle et rôle d'aidant qui pourront éviter les discriminations au travail et la pénalisation des aidants dans leur vie professionnelle.

Lorsque ces possibilités de conciliation sont inexistantes, on constate, à côté de situations de discriminations ou de retrait du marché du travail, le développement d'emplois de services à la personne, dévalorisés, ne respectant pas le droit du travail, permettant d'assurer une garde 24 heures sur 24. Ces emplois, mal rémunérés, sont en majorité occupés par des personnes immigrées.





## 1. La situation au Luxembourg

La dépendance concerne 2,1 % de la population au Luxembourg. Ce sont les femmes en majorité qui sont aidantes, la moyenne d'âge est de 50 ans. Le temps moyen de dépendance est de 18 mois. Deux tiers des personnes dépendantes sont des femmes, un tiers des hommes.

Au Luxembourg, 40 % des femmes ne travaillent pas.

## 2. Les aides à la dépendance

Les aides à la dépendance sont mises en place sous forme d'une assurance dépendance obligatoire. Il s'agit d'une contribution de 1,4 % prélevée sur tous les revenus, qu'il s'agisse de salaires, de rentes, de pensions ou de revenus du patrimoine (revenu net provenant de capitaux mobiliers, revenu net provenant de la location de biens et revenus nets divers).

Le financement de l'assurance dépendance est complété par une participation de l'Etat (140 millions d'euros), ainsi que par une contribution du secteur de l'électricité.

L'un des objectifs de l'assurance dépendance, qui ne remplace pas l'assurance maladie (couvrant les frais de traitement médical, de soins infirmiers et de médicaments), est de favoriser le maintien à domicile des personnes dépendantes.

Cette assurance dépendance permet de prendre en charge les personnes dépendantes sous trois conditions : la dépendance est médicalement constatée, elle est à long terme (plus de 6 mois), il faut obligatoirement l'aide d'une tierce personne pour les actes essentiels de la vie courante et ce pour plus de 3 heures 30 par semaine. L'évaluation est réalisée par une cellule d'évaluation de l'assurance dépendance.

La première étape est la définition de l'état de dépendance. La seconde consiste à définir les aides auxquelles la personne aura droit (volume horaire d'aide en particulier). Ce volume d'aide peut être assuré, pour tout ou partie, sous forme de prestations en nature par un professionnel. Il peut aussi être assuré, pour tout ou partie, par un proche. La personne dépendante reçoit alors une aide en espèces qui lui permet de rémunérer le proche aidant. C'est à la personne dépendante de faire son choix.

Les prestations en espèces (permettant de salarier une auxiliaire de vie ou un proche, aidant informel) sont plafonnées à 10 heures 30 par semaine, 25 euros de l'heure soit un plafond de 1 136 euros par mois, inférieur au salaire minimum (1 800 euros au Luxembourg). Le système met donc la priorité sur l'intervention de professionnels. Outre ces prestations en espèces, l'assurance dépendance prend en charge les cotisations sociales (maladie et pension) de l'aidant informel.

Cependant si toutes les personnes qui cotisent à l'assurance dépendance peuvent bénéficier de ces prestations, le fait que celles-ci sont, par définition, réservées aux cotisants conduit à ce qu'un tiers des salariés du Grand-Duché ne bénéficient pas de la prise en charge de leurs cotisations sociales s'ils prennent un congé sans solde ou qu'ils cessent de travailler pour aider un proche qui n'a pas cotisé.

C'est le cas de la plupart des frontaliers qui de cette façon se trouvent discriminés par rapport aux travailleurs résidents.

L'assurance dépendance couvre le besoin d'aide pour les actes essentiels de la vie (hygiène corporelle, nutrition, mobilité). Elle peut aussi accorder une aide pour la réalisation des tâches domestiques et intervient pour l'équipement (adaptation du logement, etc.) jusqu'à concurrence de 26 000 euros.

L'assurance dépendance a un coût de 450 millions d'euros par an et ce sont 12 000 personnes qui sont concernées, soit un coût de l'ordre de 37 000 euros par an et par personne dépendante. Ce montant élevé s'explique par le fait que l'assurance dépendance prend également en charge des frais de placement en institution spécialisée.

Lorsque la dépendance n'est pas reconnue comme relevant de l'assurance dépendance, il est possible de solliciter les services d'aide à la personne professionnels, qui sont alors payants et prennent en compte la situation financière et économique de la personne dépendante.

Lorsqu'il y a besoin d'une assistance 24 heures sur 24, ce que l'assurance dépendance ne prend pas en charge, le Fonds national de solidarité peut intervenir dans le financement de l'aide, en fonction des revenus de la personne dépendante. Le FNS récupère le cas échéant les sommes sur l'héritage par la suite.

### **3. Les services aux personnes dépendantes**

Les services professionnels se sont donc fortement développés sous forme de grosses entreprises, le plus souvent sous statut associatif, qui interviennent sur l'ensemble du Luxembourg. L'une d'entre elles emploie près de 1 800 personnes. Ces structures doivent obtenir une autorisation d'exercer et concluent un contrat avec la caisse nationale de santé. La personne dépendante choisit qui sera son prestataire dans un marché concurrentiel.

Les personnes salariées de ces entreprises de service à la personne sont des personnes qualifiées (infirmières, aides soignantes, aides sociaux familiaux). Les personnes assurant les services de base sont elles aussi formées après deux ans de travail dans l'entreprise. Ces professions sont protégées et bien payées (salaires jusqu'à trois fois plus élevés qu'en France) – ce sont donc des professions valorisées.

Ce secteur est un gros employeur au Luxembourg et a des problèmes pour recruter du personnel qualifié. Compte tenu des salaires, le Luxembourg draine le personnel qualifié des régions frontalières.

La qualité des services n'est pas toujours celle attendue dans la mesure où les contrôles de qualité sont sporadiques et les contrats passés avec l'assurance dépendance basés sur la nature des actes et leur nombre.

### **4. Les mesures à l'intention des aidants informels (dispositions du Code du travail et conventions collectives)**

Les aidants informels peuvent bénéficier de certains congés spéciaux prévus par le Code du travail et les conventions collectives :

- le « congé pour raisons familiales » permet à un salarié de rester auprès de son enfant malade de moins de 15 ans (au maximum deux jours par an) ;
- le « congé social pour raisons familiales et de santé » est destiné à permettre au salarié d'assister un membre de sa famille, notamment lors de visites médicales (de 2 jours par an dans certaines branches jusqu'à 8 heures par mois dans la fonction publique, sur présentation d'un certificat médical).

Il est en outre possible de prendre un congé spécial rémunéré lors de circonstances particulières (maladie grave, fin de vie d'un proche).

## 5. Autres possibilités pour les personnes dépendantes

Le Luxembourg s'est relativement récemment doté de structures d'accueil de personnes dépendantes. Cependant, la pratique qui consiste à placer une personne dépendante « à l'étranger » subsiste (coûts inférieurs, et accessibles pour les Luxembourgeois).

## 6. Les aidants

Les aidants sont essentiellement des femmes, de 50 ans en moyenne. Il n'y a pas de groupes constitués d'aidants informels et pas de remontées de ces problématiques vers le politique.

Le système a été conçu pour que les aidants ne soient pas obligés ou ne soient pas incités à se retirer du marché du travail et réduire les conflits travail/engagement en tant qu'aidant puisque le recours aux professionnels est possible pour tous. Avant la mise en place de l'assurance dépendance, il y avait une tradition de prise en charge par les familles de façon informelle.

Lorsque le choix est fait par la personne dépendante d'être aidée par un aidant informel, celui-ci est rémunéré directement par la personne aidée qui perçoit à cet effet des prestations en espèce de l'assurance dépendance. Cette rémunération s'accompagne d'une affiliation à l'assurance sociale (si l'aidant informel n'est pas affilié par ailleurs et s'est donc retiré du marché du travail) : 2 809 personnes sont affiliées de cette façon en 2012. Et 6 337 personnes bénéficient de prestations en espèces. Les aidants informels interviennent le plus souvent en complémentarité avec les services professionnels.

Pour les aidants informels, il existe des réseaux d'aide et de soutien, avec des permanences téléphoniques. Des associations d'aide professionnelle ont développé des formations à destination de ceux-ci.

Par ailleurs dans l'assurance dépendance est incluse une prestation de conseils à l'entourage (8 heures d'intervention au total pour ce volet conseil).

## 7. Le recours à des salariés hors du système de prise en charge de la dépendance (directement payés par les familles)

Des personnes venues des pays de l'Est viennent travailler « en libéral ». Lorsqu'elles sont déclarées, elles sont payées au salaire minimum. Le plus souvent il existe des systèmes de turn over de personnes étrangères (présence de trois mois maximum). Des entreprises (étrangères) sont organisées pour fournir ce service : mise à disposition de personnes, présentes auprès de la personne dépendante 24 heures sur 24.

Ces personnes travaillent sous contrat non-luxembourgeois dans des conditions qui ne sont pas toujours conformes au Code de travail luxembourgeois. Elles ne sont le plus souvent pas en situation de pouvoir s'informer de leurs droits (barrière de la langue).

Bien que les responsables de l'assurance dépendance aient décelé le problème, l'ampleur exacte de cette pratique n'est pas connue et il n'existe pas d'évaluation du phénomène.

## 8. Les initiatives des entreprises

Il n'y a rien de spécifique pour les aidants informels dans le droit du travail. Dans certaines conventions collectives il est prévu un congé social « dans les cas sociaux de rigueur, par exemple maladie ou accident survenant à un proche membre de la famille, un congé social peut être accordé ». Il est stipulé qu'il ne dépassera pas 40 heures dans l'année et trois jours consécutifs, un congé sans solde étant possible ensuite. Quant au congé familial, il ne peut dépasser deux jours par salarié et par an (maladie grave ou accident d'un enfant).

Des initiatives sont prises par certaines grandes entreprises et concernent essentiellement la mise en place des services à la personne avec des droits de tirage (services conciergerie, achats...).

L'aide (le plus souvent de la souplesse dans les horaires, le télétravail) peut intervenir au cas par cas en fonction de la position de la direction.

Il est cité aussi l'exemple d'une négociation individuelle qui a permis un congé de six mois payés.

## 9. Analyse : un point de vue des services de l'assurance dépendance

Une évaluation est en cours sur l'assurance dépendance, ainsi qu'une réflexion sur des réformes à apporter au système. La réflexion porte sur :

- le statut de l'aidant informel : questions sur la relation de subordination par exemple à l'intérieur d'un couple en ce qui concerne le versement de prestations en espèces reversées à un proche aidant ;
- l'évaluation du degré de dépendance : le système mis en place est une mesure en continu, contrairement à l'Allemagne (qui a servi de modèle à la mise en place du système luxembourgeois). Cette évaluation peut être critiquable ;
- les coûts : le système actuel a un coût élevé ;
- la prise en charge des cotisations/pensions pour les aidants informels : actuellement la prestation en espèces améliore la situation des aidants informels en leur permettant aussi l'affiliation à la sécurité sociale. La question de la prise en charge des cotisations de pensions est à poser aussi avec le coût induit.

Il serait pertinent de créer une journée européenne de l'aidant informel afin de poser les questions autour de son statut, et communiquer sur cette situation.

## 10. Analyse : un point de vue au sein de l'Etat

L'assurance dépendance est assez généreuse, cependant la question du contrôle des dépenses et de la bonne gestion de ce système se pose.

Les prestataires (professionnels) sont payés à l'acte : s'il prend moins de temps, c'est un bénéfice pour les prestataires, qui sont en fait trois grandes entreprises du secteur associatif.

L'indemnité dont peuvent bénéficier les aidants informels via la prestation en espèces à la personne dépendante et l'affiliation à la sécurité sociale donnent un certain statut et une reconnaissance à l'aidant informel. La question d'un statut formel de l'aidant demeure cependant posée.

## 11. Analyse : le point de vue d'une organisation syndicale

**Pas de possibilité d'assistance professionnelle 24 heures sur 24** : l'assurance dépendance couvre un grand nombre de besoins, soins, garde, sorties, mais ne couvre pas une garde 24 heures sur 24. En particulier la dernière intervention de la part des services professionnels se situe aux alentours de 21h30. Ce qui manque est l'autodétermination de l'aidé et la flexibilité. Le système est conçu pour des personnes âgées et ne répond pas suffisamment aux besoins de personnes handicapées insérées dans une vie professionnelle et sociale. Ainsi, l'assurance dépendance se limitant à couvrir le besoin d'aide pour les actes essentiels de la vie, elle ne permet pas par exemple de prendre en compte le besoin de vie sociale des personnes aidées.

Une revendication est celle d'une assistance personnelle, avec un budget alloué en totalité géré par la personne dépendante, afin d'assurer la flexibilité. Le modèle allemand pourrait être appliqué : une gestion de ces personnels d'assistance par une coopération entre des personnes dépendantes, afin de prendre en charge tous les aspects administratifs de la gestion des personnes recrutées pour l'assistance.

**Des structures à mettre en place** : il manque aussi des structures telles que dans le modèle hollandais, c'est-à-dire des appartements mis en location dans un centre qui assure en même temps des prestations dépendances.

**La question du seuil** : il faut souligner que sont exclus du système de l'assurance dépendance ceux qui n'atteignent pas le seuil de dépendance nécessaire pour bénéficier de la prestation.

**Sensibiliser le milieu du travail**. Il est essentiel de sensibiliser, dans le milieu du travail, les personnes et en particulier les délégués à ces problèmes de dépendance (formations).

Cependant, il n'est pas facile de prévoir un cadre pouvant s'appliquer à tous les cas à l'intérieur de l'entreprise puisque les besoins sont différents selon chaque cas.

Mettre en avant les points positifs lorsque l'entreprise s'engage entraîne une meilleure implication des salariés qui se sentent sécurisés (référence à une étude canadienne).

**Un statut de l'aidant informel** : il serait nécessaire de créer un statut de l'aidant informel. Il y a toujours la peur de devoir laisser son travail alors que deux salaires sont nécessaires. D'autre part, si la femme renonce à son travail pour être aidant informel (prise en charge de la dépendance d'un proche), une séparation entraîne pour elle une situation difficile tant dans le présent (pas de travail) que par la suite (pas de retraite).

## 12. Analyse : le point de vue d'une organisation syndicale

L'assurance dépendance pose quelques problèmes de fonctionnement et ne donne pas assez de liberté pour les personnes concernées.

**Question de l'évaluation de la dépendance et attribution des moyens** : l'analyse des besoins n'est pas forcément objective, ce dans la mesure où elle est faite par un entretien direct entre la cellule d'évaluation et la personne dépendante. Il serait souhaitable que le médecin traitant, à l'origine de la demande, soit consulté en premier lieu. On est confronté à des refus de prestation d'assurance dépendance non justifiés compte tenu des conditions dans lesquelles se fait l'évaluation (interrogation directe de la personne qui tend à minimiser ses problèmes).

**Question de genre et problème lors des séparations** : ce sont essentiellement les femmes qui assurent les aides à la dépendance (aussi bien qu'à la petite enfance), ce qui entraîne lors des séparations des problèmes de revenu, mais aussi de pension. Il faudrait envisager un système de partage qui permettrait aux femmes d'être mieux couvertes de ce point de vue.

L'amélioration du système pourrait passer par un droit d'absence rémunéré.

## Documents consultés

- L'assurance dépendance – Guide pratique – Ministère de la Sécurité sociale, déc. 2010
- Charte d'accueil et de service – Cellule d'évaluation et d'orientation de l'assurance dépendance – Ministère de la Sécurité sociale
- L'assurance dépendance, les personnes dépendantes vivant à domicile – Evaluation, satisfaction – Cellule d'évaluation et d'orientation de l'assurance dépendance – Ministère de la Sécurité sociale
- Les cahiers de l'automne, les aidants informels Help – sept. 2010
- Droit de la sécurité sociale Luxembourg, 2010
- Rapport général sur la sécurité sociale Luxembourg 2010 – Ministère de la Sécurité sociale
- REIF info 163 et 170 (2012)
- Les ressources humaines du secteur des soins de longue durée
- Les prestations de l'assurance dépendance
- Pour bénéficier des prestations en cas de maintien à domicile (guichet-lux)
- Service central de la législation : le congé social
- Droit de la sécurité sociale (Luxembourg), avril 2010
- Rapport d'activité 2010 du ministère de la Famille et de l'Intégration

## Contacts, rencontres, réunions

- Alos-LDH : le point sur l'état des connaissances, Donato Laera, Claude Weber, Jean Louis Schlesser (membres du conseil d'administration), Carlos Heras (volontaire européen)
- Réunion de travail : cellule d'évaluation et d'orientation de l'assurance dépendance, Andrée Kerger (chargée de direction adjointe), Pascale Kolb (responsable partenariats et communication externe), Norbert Lindenlaub (chef de service)
- Réunion de travail : ministère de la Sécurité sociale, Karin Manderscheid (coordination, assurance maladie)
- Réunion de travail : syndicat OGBL, Ronny Wagner (président du département des travailleurs handicapés), Joël Delvaux (secrétaire syndical), Carlos Pereira (membre du bureau exécutif de l'OGBL)
- Réunion de travail : syndicat LCGB, Patrick Dury (président national)
- Alos-LDH : analyse de l'ensemble des données, point de vue de la Ligue sur les analyses, spécificité d'un contexte transfrontalier

## 1. La situation en Italie

Le contexte est marqué par un modèle social qui faisait largement appel aux solidarités familiales. Celles-ci sont en régression compte tenu des modifications dans la composition des familles, de la question des ressources (crise). La conciliation entre le rôle d'aidant informel et la vie professionnelle s'est donc posée et est actuellement un problème majeur, avec des combats menés depuis 1979 par diverses associations pour obtenir des politiques de prise en charge de la dépendance et le droit au travail pour les femmes ayant des enfants handicapés. Cependant le passage de la solidarité familiale à la prise en charge par l'Etat ne se fait pas sans difficulté, d'autant plus que cela entraîne un débat social et culturel sur le rôle des femmes.

Il faut souligner que 80 % de personnes qui prennent en charge un membre de la famille sont des femmes, que l'Italie est le quatrième pays de l'OCDE pour les discriminations envers les femmes : le rôle d'aidant renforce leur discrimination à l'accès ou au maintien à l'emploi. L'Italie continue à dénier sa place au travail féminin, avec un taux de chômage féminin parmi les plus élevés. D'autre part la politique familiale n'existe que sur le papier : par exemple, il n'y a pas de places disponibles en crèches publiques, les crèches privées sont très chères, les femmes sont donc contraintes de rester à la maison.

Le rôle de l'aidant n'est pas reconnu : 47,7 % des aidants informels ont des problèmes dans leur travail, 16 % ont dû quitter leur emploi, 32 % demandent un emploi à temps partiel, 32 % changent de travail.

Les gouvernements ont instauré un dialogue sur ces questions d'aide à la dépendance et ont, pour la plupart, toujours consulté la société civile.

La loi 1999 a créé le fédéralisme fiscal, le niveau essentiel de l'assistance restant à l'Etat alors que les services à la personne sont du ressort du niveau régional.

## 2. Les aides à la dépendance

La politique italienne repose sur la loi cadre de 1992 (loi 104) et ses mesures d'application.

Cette loi est centrée sur le versement de prestations en espèces et n'accorde qu'une place limitée à la fourniture de services sanitaires et sociaux.

Les aides à la dépendance ne sont pas les mêmes selon l'âge et au regard de la convention sur le handicap, il y a discrimination (la notion de handicap ne fait pas référence à l'âge).

Des mesures sont réservées aux personnes handicapées avant 65 ans avec un système de compensation financière : soutien au revenu (224 euros par mois, sur 13 mois, avec conditions de revenu), allocation d'assistance (224 euros par mois, sur 13 mois), ces allocations étant incompatibles avec l'indemnité d'accompagnement (cf ci-après).

A partir de 65 ans, ces prestations sont remplacées par une pension sociale (équivalent à un minimum vieillesse).

Une indemnité d'accompagnement de 472 euros par mois (en 2009) est versée aux invalides civils totalement inaptes, quelque soit leur âge. Les personnes âgées représentent 90 % des bénéficiaires de cette aide, qui en disposent sans restriction d'usage. Cette allocation est financée par l'impôt.



### 3. Les services aux personnes dépendantes

La loi cadre 328 prévoit la fourniture par les collectivités territoriales d'une assistance à domicile, de structures résidentielles et semi-résidentielles. Un « consult » qui réunit toutes les associations, les coopératives de services aux personnes, les responsables des services municipaux se tient une fois par mois pour étudier tous les problèmes dans la municipalité.

Des contributions sont accordées par les collectivités territoriales en fonction des besoins de la personne pour des services sanitaires et sociaux avec l'attribution de sommes correspondant à certain nombre d'heures d'aide à domicile. Ces contributions sont accordées en vue de rémunérer des aides à domicile mais sont distribuées sans obligation d'usage.

Ces besoins sont évalués par l'assistance sociale (ASL) et le médecin et tiennent compte de l'environnement familial.

La prise en charge de ces heures est à 100 % pour les handicapés, mais la prise en charge est fonction du niveau de dépendance (la contribution est de l'ordre de 1 200-2 000 euros par mois. Les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer sont cependant prises en charge à 100 %). Généralement il n'y a pas moins de 3 heures attribuées par jour, sans condition de revenu. Les prestataires au niveau local sont des coopératives.

Les services à domicile sanitaires et sociaux ont été mis en place en 1980. Ils sont organisés au niveau régional avec des disparités importantes selon les régions et souvent un manque criant de services. Les sommes allouées sont utilisées jusqu'à leur épuisement et, avec la crise, elles ont souvent été réduites. De plus, la répartition des moyens est faite selon les décisions régionales. Les prestataires sont le plus souvent des coopératives sociales. Ces aides se sont développées dans les années 1990 dans une perspective de maintien à domicile. Elles sont financées par les collectivités locales, principalement les régions : la situation économique actuelle limite les enveloppes attribuées à ces mesures dans nombre de régions. Cependant, des mises en œuvre particulièrement intéressantes peuvent être signalées dans certaines régions (c'est le cas, par exemple, de l'Emilia Romagna) et ces dispositions induisent des migrations.

En plus des allocations de soin, il y a des avantages fiscaux pour l'embauche d'auxiliaires de vie (déduction de l'impôt sur le revenu).

Compte tenu des coûts (selon le degré de dépendance) et du manque de services, il y a très communément recours aux auxiliaires de vie (les « badantes »). Ce sont le plus souvent des personnes immigrées, sous-payées au regard du droit du travail.

### 4. Les aides aux aidants

La première reconnaissance du travail des aidants familiaux est inscrite dans l'article 33 de la loi cadre de 1992 (loi 104).

Elle institue pour les aidants familiaux salariés la possibilité de prendre trois jours par mois (groupés ou fractionnés) et le droit d'obtenir un lieu de travail près du domicile de la personne dépendante (mutation pour rapprochement lorsque les entreprises ont des établissements secondaires). Le salarié doit présenter un calendrier des jours pris un mois avant, l'entreprise est tenue d'accepter. Ces dispositions s'appliquent pour un seul membre de la famille, si la personne à aider est à moins de 150 km, et qu'elle n'est pas hospitalisée à temps plein mais avec un degré de handicap reconnu supérieur à 67 %. La protection donnée par la loi 104 est totale et l'employeur ne peut s'y opposer. Ces congés de trois jours sont pris pour des accompagnements à des visites médicales par exemple.

La loi 338 permet aux aidants familiaux de prendre une préretraite de deux ans ou bien de prendre un congé extraordinaire de deux ans, éventuellement fractionnable, utilisable une fois dans la vie professionnelle. Ceci est possible lorsque que la personne aidée est reconnue handicapée, une limitation concerne le degré de parentalité (jusqu'au 3<sup>e</sup> degré). Cette reconnaissance est donnée au niveau municipal par un comité comprenant des représentants de la mairie et un médecin. Il faut toutefois mentionner que la rémunération durant cette période est calculée sur la base du salaire sans les primes ce qui revient à environ 60 % du salaire total. Pour obtenir ce congé, les documents sont à présenter à l'institut de prévoyance (certificat de famille et de handicap), l'entreprise est obligée d'accepter. La même personne peut utiliser ce dispositif et la loi 104 en même temps, avec suspension des trois jours durant les deux ans.

Ces dispositions entraînent des dépenses élevées pour l'assurance sociale, ce d'autant qu'il n'y a pas de contrôle d'application.

## **5. Analyse : le point de vue d'une militante, vice-présidente du European disability Forum et du Forum italien du handicap**

Donata Vivanti s'est engagée dans le combat contre les discriminations au travail pour les aidants familiaux dans la mesure où elle a eu deux enfants lourdement handicapés et a dû se retirer du marché du travail. Médecin, elle n'a pu d'autre part, au-delà de 35 ans, retrouver un emploi (accession aux emplois médecin avant 35 ans en Italie). Une tentative de travail en indépendant n'a pas été concluante.

### **> Les discriminations dont sont victimes les aidants informels sur le marché du travail**

Les employeurs ne veulent pas employer les personnes aidantes informelles, et malgré la législation, il n'y a pas de choix possible pour les femmes aidantes sinon de se retirer du marché du travail, le plus souvent sous la pression des employeurs. Il faut signaler la pratique de signature de lettre de démission « en blanc » exigée à l'embauche des femmes par nombre d'entreprises, bien que cette pratique soit illégale. Cette pratique permet à l'entreprise de se séparer des personnes qui rencontrent des problèmes d'ordre personnel ou familial plutôt que de rechercher des solutions d'adaptation à un rôle d'aidant par exemple. Les facilitations permises par la législation entraînent dans la pratique des discriminations qui peuvent avoir un impact très négatif sur les carrières.

Une discrimination supplémentaire touche les mères d'enfants handicapés qui, elles, sont obligées de déclarer cette situation, ce qui va à l'encontre du droit à la vie privée.

### **> Des dysfonctionnements**

Les aidants informels ne peuvent donc guère faire valoir leurs droits (trois jours par mois ou congé exceptionnel de deux ans), en particulier dans les PME/PMI sans risquer un licenciement. Or, en Italie, les PME/PMI sont très majoritaires.

Il faut souligner en parallèle la difficulté pour les petites entreprises de mettre en application ces mesures qui créent des difficultés d'organisation (question de remplacement, de polyvalence des postes...) qui, selon elles, menacent aussi leur compétitivité.

Des dysfonctionnements sont constatés pour la délivrance des certificats pour les handicapés qui donnent accès aux services d'aide à la personne, ces systèmes sont souvent localement biaisés et l'appréciation peut être faite en connivence avec l'entreprise de services à la personne.

Enfin, il faut souligner que les mesures en place ne concernent que les personnes salariées et que les travailleurs indépendants n'y ont pas accès.

### **> Des bonnes pratiques en entreprise**

Les bonnes pratiques en entreprise sont assez diverses, mais restent rares. Elles sont le fait de grandes entreprises pour lesquelles la question relève de problématiques d'image et de communication. Sont évoqués :

- les horaires flexibles ;
- la concentration du travail sur 4 jours (Dupont de Nemours en Italie) ;
- le temps partiel ;
- les formations en vue d'une polyvalence des postes (remplacement possible d'un salarié par un autre) ;
- un temps partiel de 6 mois et 5 jours de congés avec salaire maintenu ;
- une banque des heures : à utiliser quand la personne en a besoin (Electrolux) ;
- le carnet de chèque-temps avec 150 heures attribuées aux mères de jeunes enfants ;
- des formations prévues pour la reprise du travail de femmes restées au foyer en tant qu'aidantes ;
- un projet d'assistance aux mères ;
- une aide aux démarches : réalisation d'un cahier d'information sur les lois (Auchan) ;
- des contrats avec des services extérieurs : assistance aux personnes âgées, nettoyage, aménagements, jardin, support à la vie quotidienne (Edison), services de courses en ligne.

Les entreprises qui offrent des mesures de conciliation entre vie familiale et travail sont le plus souvent des entreprises de services et non le secteur industriel classique. Ce sont à 80 % les femmes qui utilisent ces mesures quand il y en a.

Les seules solutions pour les petites entreprises pourraient être la mise en place de conventions communes avec des services extérieurs. On constate que ce type d'initiative ne dure pas dans le temps.

### **> Vers des solutions possibles ?**

Un premier constat est que toute facilitation particulière pour les aidants informels a tendance à stigmatiser la population cible et peut alors entraîner des effets négatifs sur les carrières : c'est le cas actuellement pour les 2 ans alloués ou les 3 jours par mois (qui ne s'appliquent d'ailleurs qu'aux travailleurs salariés).

L'idée pourrait être d'avoir 2 ans payés pour aider quelqu'un à un moment de la vie lorsqu'on a besoin de soutenir quelqu'un, quelle qu'en soit la raison, (petite enfance, handicap, dépendance...) avec la possibilité de récupérer ce temps en fin de carrière (avoir par exemple la possibilité de travailler jusqu'à plus de 65 ans, ce qui n'est pas possible actuellement en Italie pour les femmes).

Il serait important aussi d'avoir une approche de droit commun sur la flexibilité du travail.

Le manque de services d'aide à la personne est criant, avec de grandes disparités selon les régions. Il faudrait y remédier par une obligation d'une assistance minimum à mettre à disposition par toutes les régions. Actuellement, les services sociaux interviennent s'il y a de l'argent : le service social n'est pas un droit en Italie. D'autre part, il faudrait organiser une cosurveillance des services par les usagers afin d'assurer un contrôle sur la mise en oeuvre et l'utilisation des fonds.

Enfin, il faudrait un rééquilibrage entre les pensions (1<sup>er</sup> rang européen) et les services sociaux (24<sup>e</sup> rang européen).

## 6. Analyse : le point de vue de l'Association des handicapés civils

Les lois pour les handicapés visent :

- l'intégration avec soutien scolaire obligatoire et une auxiliaire de vie durant les cours ;
- la garantie d'un revenu avec une aide mensuelle qui s'élève jusqu'à 800 euros par mois ;
- l'accès au travail avec :
  - l'embauche obligatoire d'un certain pourcentage de personnes handicapées, les personnes étant inscrites sur la base d'un rapport médical, qui précise les capacités, la formation en fonction de l'état de santé ;
  - des moyens raisonnables d'adapter les postes de travail concernés ;
  - la protection des travailleurs handicapés qui disposent d'un permis mensuel de trois jours payés ;
  - jusqu'à 8 ans de congés extraordinaires payés par l'Etat et les points retraite correspondant assurés ;
  - 2 mois de congés par année travaillée pendant 5 ans pour un travailleur handicapé à plus de 75 % ;
  - pour un travailleur handicapé à plus de 80 %, la retraite est possible à 55 ans (vieille loi jamais abrogée) ;
  - des coopératives employant des personnes handicapées qui travaillent sous contrat pour des collectivités territoriales (préférence, coûts inférieurs, flexibilité...). Ces coopératives sociales ont des aides au démarrage, en particulier via les contrats avec les municipalités.

L'association s'engage à l'heure actuelle pour le maintien des acquis et leur réelle application, dans un contexte de crise économique avec l'organisation de manifestations contre la réduction des moyens qui touche l'accès au travail, les garanties de réhabilitation... L'association s'assure également que la loi est appliquée alors qu'elle est gérée au niveau régional.

## 7. Analyse : un point de vue militant au sein du gouvernement et de la municipalité (Rome)

Anita Comitto, en tant que mère d'un enfant handicapé, a fait partie des personnes qui sont à l'origine des combats pour le droit au travail des mères d'enfants handicapés.

### 1. Au niveau national

#### > *Bonnes pratiques : des lois qui ont permis des avancées*

Les batailles pour le droit au travail des mères d'enfants handicapés ont été initiées en 1979, les premières mesures ont été prises en 1992 (loi cadre dont l'article 33 a fait pour la première fois mention de la reconnaissance du travail des aidants familiaux), avec ensuite les 3 jours mensuels payés par l'Etat, la possibilité d'être muté au plus près du domicile de la personne aidée, ceci au départ pour les parents qui travaillent et qui ont des enfants handicapés, puis par extension à tous ceux qui ont un parent handicapé. Ces lois ont permis à beaucoup de femmes de garder leur travail.

La loi édictée en 2000 a permis d'autres avancées, avec depuis 2012, une extension du champ d'application à ceux qui ont des parents âgés et dépendants. Ces 2 années de congés exceptionnels payés permettent effectivement un temps de répit.

L'allocation d'accompagnement (en 1980, 435 euros) est maintenant attribuée pour tout type de handicap et quelque soit le niveau de revenu.

Le système de l'aide à domicile est basé aussi sur le recrutement par les familles de « badantes » auxiliaires de vie, quasiment exclusivement des personnes étrangères, avec un coût de l'ordre de 1 500, 2 000 euros par mois (dans le cadre du droit du travail).

L'ensemble des dispositifs conjugués, y compris les « badantes », ont globalement permis aux femmes aidantes informelles de garder leur travail. Ces mesures répondent à un besoin.

### **> Les limites des mesures**

Dans le privé, et en particulier dans les PMI/PME, personne ne demande l'accès à ces avantages par crainte d'être licencié et de plus ces lois ne concernent pas les travailleurs indépendants.

Les employeurs se plaignent de ces mesures (problème d'absentéisme) : de fait, ce dispositif concerne beaucoup de salariés, et il manque donc toujours des employés dans les services, ce qui peut être mis en corrélation avec les possibilités d'abus dans l'utilisation des mesures (le handicap est reconnu au niveau municipal par un comité médecin/mairie).

Le système fonctionne aussi grâce à l'embauche des auxiliaires de vie, venant compléter les possibilités d'investissement des familles dans le rôle d'aidant. Or, dans le contexte actuel, les familles ne peuvent plus payer, ce d'autant que l'Etat ne soutient guère l'emploi des auxiliaires de vie par les familles (seule une déduction d'impôts pour une somme totale de 2 000 euros est accordée).

Enfin, une discrimination positive devrait intervenir pour les cas les plus lourds (ceci pour l'allocation d'accompagnement), dont la prise en charge reste problématique.

## **2. Au niveau municipal**

Actuellement, compte tenu de problèmes budgétaires, l'aide à domicile est en passe d'être revue avec une diminution des heures allouées, et l'idée de regrouper les personnes handicapées durant la journée.

Cependant, la situation est difficile aussi dans les centres, beaucoup de salariés ne sont plus payés, et on a tendance à renvoyer les handicapés chez eux.

Maintenir l'aide à domicile est indispensable pour les familles. Les aides à domicile des coopératives sociales sont de plus des personnes formées par les régions.

## **3. Les bonnes pratiques en entreprise**

Beaucoup d'entreprises sont devenues sensibles à la question de la conciliation vie professionnelle/ rôle d'aidant informel, avec la reconnaissance officielle du travail de l'aidant informel. Les employeurs n'ont pas de problème par rapport à ces mesures, pourvu que ce soit l'Etat qui paie les heures prises.

D'autre part, la reconnaissance du travail des femmes s'est renforcée en 2009 (attribution de la légion d'honneur par la présidence de la République en lien avec ce thème), ce qui a relancé le mouvement en faveur de la conciliation vie familiale/vie professionnelle.

Des horaires flexibles ont été mis en place là où c'est possible, surtout parce que cela ne coûte rien aux entreprises qui considèrent, de plus, que cette mesure est rentable et diminue l'absentéisme. Le télétravail est peu mis en place et peu demandé par les personnes aidantes : garder du lien social dans l'entreprise fait partie des demandes des personnes aidantes.

Enfin, la sensibilisation des collègues dans les entreprises fait partie des bonnes pratiques mises en œuvre ici ou là.

#### **4. Vers des avancées**

Le maintien à domicile des personnes âgées dépendantes est la solution de prise en charge de la dépendance qui coûte le moins cher à l'Etat. Il importe donc de favoriser l'aide à domicile professionnelle qui permet de compléter la présence de l'aidant informel. Il faut souligner que l'aide à domicile fait aussi de la prévention pour la santé de l'aidant.

Dans le même ordre d'idées, il serait nécessaire de créer des centres de répit, actuellement inexistant, qui permettraient à l'aidant informel de traverser des périodes de crise. Pour cela, il faudrait envisager des petits appartements, des maisons d'accueil.

Il serait nécessaire, d'autre part, de définir l'aidant informel, de donner des précisions dans les textes sur ce terme qui peut être interprété de façons diverses, et aller vers une reconnaissance juridique du travail des aidants informels, qui prenne en compte la question de la retraite. En effet, les aidants ont souvent des retraites peu élevées, et se pose alors la question de la pauvreté en fin de vie de ces aidants qui n'ont pu avoir une carrière professionnelle complète.

## **8. Analyse : le point de vue de Equality Italia**

Aurelio Moncuso, président, Simona Zucchett, vice-présidente.

### **1. Un système de prise en charge en difficulté**

Le système de prise en charge de la dépendance est actuellement en difficulté en Italie. Globalement, l'Etat italien continue à laisser la responsabilité aux familles en réduisant les ressources liées à la dépendance, alors qu'en raison de la crise et de l'évolution de la composition familiale, cette prise en charge devient trop lourde pour les familles.

En 2011, les budgets dans le secteur social et les collectivités territoriales ont été fortement réduits, mais de nouvelles coupes dans les budgets ont pu être évitées en 2012.

### **2. La régionalisation induit des inégalités**

La régionalisation de la mise en place des services d'aide à la personne a impliqué de fortes inégalités. D'une part, les moyens attribués ne sont pas équivalents d'une région à l'autre et, d'autre part, les orientations prises dépendent des groupes de pression locaux. Actuellement l'assistance est réduite au minimum, les coopératives sociales sont en difficulté et cet effort de mise en place des services est pratiquement annulé dans certaines régions. Il faut aussi souligner la corruption qui sévit dans les marchés du travail social et surtout dans les coopératives sociales locales, liées au personnel politique local et quelquefois à la mafia. En effet, les quantités d'argent en jeu restent très élevées malgré les réductions de budget (80 % des budgets des régions). De plus, les mécanismes d'appels d'offre sont basés sur les coûts et non pas sur la qualité des services et sont faussés par des ententes locales.

Les disparités régionales induisent des migrations internes d'une région à l'autre, par exemple 500 000 personnes du sud se sont déplacées en Lombardie.

### **3. Un recours fréquent aux auxiliaires de vie non déclarés**

Compte tenu des faiblesses de l'offre de services à la personne, et de la réduction des aides, deux options sont laissées aux familles : soit une personne se retire du marché du travail (quand l'auxiliaire de vie représente un coût trop élevé), soit il y a recours aux auxiliaires de vie. Les familles ont beaucoup recours à ces auxiliaires de vie, les « badantes », dont le nombre est estimé à 1 million. Ce sont en très grande majorité des personnes étrangères, en provenance de l'UE, qui sont recrutées sur ces postes, le droit du travail n'étant alors généralement pas respecté. Une bonne partie de ces salariés sont des clandestins, avec un pourcentage de salaire reversé aux mafias. Les « badantes » sont aussi des italien(ne)s du sud qui viennent travailler au Nord (effet de la crise).

### **4. Des avancées dans les grandes entreprises mais pas de prise en compte dans les PME/PMI**

Dans certaines grandes entreprises, il y a des avancées pour les salariés qui sont également aidants informels mais il faut souligner que la structure de l'emploi en Italie est basée sur les PMI/PME et qu'il n'y a aucune prise en compte de la vie familiale dans celles-ci. Les femmes sont alors le plus souvent obligées de quitter leur travail. Il faut ajouter la pratique des lettres de démission en blanc.

### **En conclusion**

Il n'y a pas d'égalité de traitement en Italie, en particulier compte tenu de la régionalisation, et aussi de la façon dont est faite l'estimation du handicap ; beaucoup d'abus sont liés à cette première démarche.

Il faut également souligner que les droits sont liés au degré de parentalité et que de ce fait, il n'y a aucun droit pour les couples non mariés ou homosexuels.

## Contacts, rencontres, réunions

- Mme Donata Vivanti du Forum italien des personnes handicapées, membre du conseil d'administration d'Autism Europe, vice-présidente du Forum européen des personnes handicapées.

Présentation du contexte en Italie sur la base de la trame « éléments de contexte ».

Les éléments de bonnes pratiques.

- M. Giovanni Pagano, président de l'Associazione nazionale mutilati e invalidi civili - Association nationale des personnes mutilées et des personnes handicapées (ANMIC).

Présentation de l'association et de son expérience dans le domaine du soutien aux aidants bénévoles dans le cadre des lois italiennes.

- Mme Anna Maria Comito, vice-présidente de Coface-Handicap, présidente du Coordinamento familiari assistenti "Clelia" onlus - Association pour la coordination des aidants bénévoles (CO. FA.AS. « Clelia ») et présidente du Conseil des personnes handicapées et de leurs familles, à la municipalité de Rome XVII.

Quelle analyse de la situation, quels besoins?

- M. Tommaso Daniele, président du Forum italien des personnes handicapées et de l'Union italienne des aveugles et des malvoyants.

- M. Alberto Rosario De Stefano, membre du secrétariat technique du chef du Département pour l'égalité des chances ; M. Aurelio Mancuso, président d'Equality Italia ; et Mme Simona Zucchett, vice-président d'Equality Italia.

Quelle prise en compte de l'accès au travail pour les aidants bénévoles, quelles perspectives ?

Quelle analyse de la situation, quels besoins ?

Bonnes pratiques.

- Mme Donata Vivanti.

Conclusions et bilan

- M. Emanuele Ceccarelli, membre du Bureau emploi de l'Union italienne des aveugles et des malvoyants. Expériences dans le domaine du soutien aux aidants bénévoles.



## Le Danemark

Selon l'étude Interlinks<sup>1</sup>, « *Le Danemark est le pays d'Europe où le niveau de services de soins de longue durée entendu au sens large est le plus élevé.* »

### 1. La prise en charge de la dépendance

Au Danemark, les familles ne sont pas responsables de la prise en charge des personnes dépendantes. Celle-ci est du ressort de l'Etat depuis 1949, date à laquelle une première loi a fixé les modalités d'aides aux personnes dépendantes. Les services sont presque tous gratuits. Ils sont financés par l'impôt local et par une part du budget de l'Etat. Cette prise en charge s'applique à toute personne résidant légalement au Danemark, ou aux Danois vivant à l'étranger.

Le Danemark comptait 5,55 millions d'habitants en 2010, dont 6,5 % de plus de 65 ans (360 750).

Environ 27 % des personnes âgées de plus de 65 ans bénéficient de ces services. Parmi ces 27 %, 22 % ont choisi d'en bénéficier à domicile et 5 % en logements spéciaux.

Le libre choix de la personne est toujours privilégié.

Environ 88 000 personnes sont employées à temps plein pour les soins de longue durée.

### 2. Les aides à la dépendance

Les aides sont délivrées en priorité par l'échelon local ou régional.

La loi de 2007<sup>2</sup> stipule que ce sont les municipalités qui prennent en charge toutes les questions liées à la dépendance. Il y a 98 communes au Danemark qui ont pour la plupart plus de 20 000 habitants.

Toutes les municipalités ont l'obligation de fournir ces services d'aide à toutes les personnes de plus de 65 ans et aux personnes handicapées, sans conditions de ressources.

Elles ont la responsabilité de l'évaluation des besoins et de l'organisation des services d'assistance aux personnes âgées ou handicapées. Il n'y a pas de typologie des différents handicaps et la définition utilisée au Danemark est celle des Nations unies « *le terme handicap signifie la perte ou la limitation des opportunités de prendre part à la vie de la communauté à égalité avec les autres* ».

L'évaluation du niveau de dépendance est établie par les municipalités avec des outils d'analyse communs à tout le pays. Elle est réalisée par une équipe multidisciplinaire : infirmières, assistantes sociales et autres travailleurs sociaux ou soignants, kinésithérapeutes etc. Les évaluations doivent prendre en compte tous les aspects du « bien-être » de la personne et pas seulement les déficiences fonctionnelles. Interviennent dans cette évaluation les conditions familiales, le mode de vie et de logement de la personne âgée. L'index de Barthel<sup>3</sup> est utilisé pour l'évaluation des déficiences fonctionnelles. L'équipe d'évaluation est supervisée par un « care assessor ».

---

1 Etude sur « Une ressource à l'échelle européenne qui vise à améliorer les soins de longue durée pour les personnes âgées », coordonnée par European Centre for social welfare policy and research et financée par l'UE. <http://interlinks.euro.centre.org/project>

2 Consolidation act on social services of 18 January 2007: <http://eng.social.dk/Legislation.html> ; cette loi a fait l'objet de nombreux amendements jusqu'en 2010.

3 Mesure de 10 activités avec un score allant de 0 (dépendance totale) à 100 (aucune dépendance).

### 3. Les services aux personnes dépendantes

Pour préserver la qualité de vie des personnes en situation de dépendance, la loi sur les services sociaux impose aux municipalités de fournir gratuitement les services permettant le maintien à domicile (aussi longtemps que la personne le souhaite) et notamment :

- aide à domicile ;
- aménagement du domicile ou fourniture d'un logement adapté équivalent ;
- soins de jour en établissement si nécessaire ;
- deux visites par an aux personnes âgées de plus de 75 ans qui ne bénéficient encore d'aucun service d'assistance.

Les aides à domicile financées par l'état varient en fonction des communes mais comprennent généralement :

- assistance à l'hygiène personnelle ;
- assistance pour la prise des médicaments ;
- assistance pour manger et boire ;
- aide à la mobilité (lever, marche, déplacements) ;
- physiothérapie et ergothérapie ;
- appareils et accessoires fonctionnels ;
- service de distribution de repas à domicile ;
- assistance aux travaux ménagers, par exemple nettoyage, rangement... ;
- aide pour les achats en magasins.

Ces services peuvent être fournis pour des durées allant jusqu'à 20 heures par semaine.

Des services de transport et de pressing sont aussi disponibles, mais ne sont que partiellement financés par l'Etat. Selon l'Association danoise Alzheimer, les services de transport pour les personnes handicapées mentales ne sont pas très efficaces.

Ce sont les services sociaux qui décident de la nature des services nécessaires. Ces services sont coordonnés par un « care manager » qui gère l'intervention des différents professionnels qui relèvent des systèmes de soins de santé régionaux et des aides sociales relevant des municipalités.

Dans certains cas des personnes victimes d'un handicap, physique ou mental, continuant une activité salariée peuvent bénéficier d'une allocation pour couvrir le coût d'une personne pour les aider. Cette somme est versée directement à la personne ayant besoin de soins à condition qu'elle puisse prendre en charge l'organisation d'une telle assistance. L'aidant dans ce cas ne peut pas être un proche.

### 4. Evolution de l'aide

La tendance au Danemark, comme dans de nombreux pays, est à la réduction des coûts ce qui entraîne notamment une évaluation de la qualité des services et une volonté de réduire le nombre d'intervenants. Ainsi en 2008, lors de la réforme sur la qualité des soins au prétexte de mieux les adapter aux besoins des personnes, il a été décidé que la durée d'une heure affectée à une série de tâches serait remplacée par des visites de 15, 25 ou 45 minutes, chaque tâche étant minutée précisément. En une sorte de contrepartie, cette réforme a aussi prévu le raccourcissement des délais pour obtenir une place en maison médicalisée.

Depuis 2002, la loi a autorisé les entreprises privées à proposer des soins et les bénéficiaires ont le libre choix du prestataire, mais peu de personnes ont fait ce choix.

Pour tenter de diminuer le nombre d'intervenants, l'utilisation des nouvelles technologies (les « gérontechnologies ») est largement encouragée avec des systèmes tels que :

- des outils de communication interactive entre le patient et l'hôpital (télémédecine) ;
- des systèmes de surveillance de l'état de santé de la personne (instruments de mesure de certains paramètres), selon un calendrier personnalisé ;
- des systèmes d'alarme mobiles (détecteurs de chute) et de localisation ;
- des systèmes de surveillance de l'environnement : détecteurs de mouvements permettant d'avertir un centre d'appel qui peut communiquer avec la personne concernée et des capteurs et détecteurs de fumée, de fuites de gaz, d'eau, etc. ;
- en expérimentation : un système automatisé pour la toilette des personnes dépendantes !

## 5. La situation des aidants informels

Le système de prise en charge étant prioritairement assuré par l'état et les municipalités, les familles sont moins sollicitées pour fournir des aidants. Ceci permet à la personne dépendante de choisir en toute liberté son mode de vie (sans avoir à considérer les sacrifices financiers ou sociaux que le conjoint ou les enfants devraient faire). Néanmoins les familles apportent une aide complémentaire (vie sociale, loisirs, aide pratique). Selon une enquête réalisée en 2010 auprès d'individus entre 45 et 65 ans, 65 % des femmes et 71 % des hommes apportent une aide d'une à trois heures par semaine à un proche (tâches ménagères pour les femmes et tâches administratives pour les hommes).

Toutefois, compte tenu de la volonté de réduction des coûts et de diminution du nombre de professionnels intervenants auprès des personnes dépendantes, les familles sont de plus en plus sollicitées. Elles le seront de plus en plus en raison du vieillissement de la population et des difficultés à recruter des aidants professionnels.

## 6. Aidants informels salariés

Les personnes qui, ayant un emploi salarié, souhaitent s'occuper d'un proche (qui a choisi de rester à son domicile notamment dans le cadre de soins palliatifs en phase terminale) doivent, après accord de leur employeur, être embauchées par le conseil municipal (du lieu de résidence du proche) pour une période de six mois maximum<sup>4</sup>, à condition que les soins requis correspondent à un emploi à temps plein, que la possibilité d'hospitalisation soit trop loin du domicile et que le conseil municipal estime que l'aidant est apte à prodiguer ces soins. La période de six mois peut être prolongée de trois mois au maximum dans certaines circonstances. Les six mois peuvent être divisés en périodes de 30 jours ou en périodes plus courtes si l'employeur « initial » (qui a accordé un congé à la personne désirant devenir aidant familial) est d'accord. Plusieurs personnes peuvent partager cette période de six mois.

L'emploi fait l'objet d'un contrat de travail entre l'aidant et le conseil municipal, fixant les conditions d'emploi, indiquant la durée, les responsabilités, et le nom de la personne aidée.

Le salaire s'élève à 16 556 Couronnes danoises par mois (environ 2220 euros) sur lequel 4 % sont prélevés pour être versés à une Caisse de retraite (8 % sont versés par l'employeur).

Si l'employeur (initial) de l'aidant maintient son salaire pendant son absence (dans ce cas l'aidant ne subit aucune perte de salaire), il a droit au paiement du montant qui serait versé à l'aidant par le conseil municipal.

La formation des aidants est assurée gratuitement par l'Etat.

---

<sup>4</sup> A noter que le congé de maternité est de six mois dans la législation danoise.

## 7. Les solutions de répit

La municipalité doit offrir des services de répit ou de soins de substitution pour les conjoints, parents ou autres proches qui aident une personne en situation de dépendance. Ces services de courte ou longue durée sont entièrement financés par l'Etat, mais la disponibilité des soins de répit à domicile en cas de besoin aigu est souvent problématique.

### Documents consultés :

Consolidation act on social services Danemark – loi du 1er janvier 2007.

Etude Interlinks (voir note (1))

Fondation Robert Schumann – Analyse comparée : la prise en charge de la dépendance dans l'Union européenne, février 2011

Centre d'analyses stratégiques – Les défis de l'accompagnement du grand âge, 2011

[www.strategie.gouv.fr](http://www.strategie.gouv.fr)

Quelques données de l'OCDE

En général, les habitants du Danemark sont plus satisfaits de leur vie que la plupart des citoyens de l'OCDE.

*En termes de santé, l'espérance de vie à la naissance au Danemark est de 79 ans, soit un an de moins qu'en moyenne dans l'OCDE. L'espérance de vie chez les femmes est de 81 ans contre 77 ans chez les hommes.*

*Emploi : plus de 73 % des 15-64 ans ont un travail rémunéré (moyenne OCDE de 66 %).*

***Environ 76 % des hommes ont un emploi rémunéré, contre 71 % des femmes.***

*Revenu moyen 23 213 USD par an, soit plus que la moyenne de 22 387 dollars dans les pays de l'OCDE.*

*Les actifs travaillent 1 559 heures par an, autrement dit moins que dans la plupart des pays de l'OCDE où la moyenne est de 1 749 heures.*







**Ligue des droits de l'Homme**  
**138, rue Marcadet**  
**75018 Paris**

**Tél. 01 56 55 51 00**  
**Fax : 01 42 55 51 21**  
**ldh@ldh-france.org**  
**www.ldh-france.org**



Cette publication  
est cofinancée  
par l'Union européenne