

AGIR CONTRE LES ÉCARTS DE SALAIRES ENTRE HOMMES ET FEMMES (GPG) **PRENDRE EN COMPTE LE CAS DES AIDANTES INFORMELLES**

MAI 2016



COMBATTRE LES INÉGALITÉS
F E M M E S / H O M M E S

Table des Matières

1

Etude et analyse les écarts de rémunérations aidants / non aidants

I.	Aidants informels, de qui parle-t-on ? Terminologie et définitions	4
II.	Le contexte : une attention croissante portée à des aidants informels devenus de plus en plus incontournables	5
III.	Une comparaison des caractéristiques de l'aide apportée par les aidants informels	6
IV.	Le genre des aidants informels.....	8
V.	La conciliation activité professionnelle et activité d'aide des aidants	11
VI.	L'impact sur les rémunérations des aidants informels et la dimension de genre (<i>gender informal carer pay gap</i>)	17

2

Les politiques publiques de prise en charge de la dépendance au regard de la question des aidants informels

I.	Un cadre général de comparaison des politiques publiques de prise en charge de la dépendance	24
II.	Les liens entre mesures de politiques publiques (aides formelles) et aide informelle	29
III.	Les politiques publiques de soutien à l'activité de care (aide et accompagnement) des aidants informels	30
IV.	Les politiques publiques ayant un impact sur l'activité professionnelle et les revenus des aidants informels	30

3

Parcours d'aidantes informelles, Parcours d'aidants informels, les effets sur l'emploi et les rémunérations, gender pay gap

I.	La méthode : un recueil d'informations auprès de personnes aidantes informelles sur leur parcours complétées par d'autres sources.....	42
II.	Les résultats des entretiens auprès des personnes aidantes informelles.....	42
III.	Conclusion : les enseignements à retirer des parcours des personnes aidantes informelles ..	47

4

Les entreprises et les rémunérations des personnes aidantes informelles : les pratiques pour agir contre les écarts de rémunérations et le *gender pay gap*

I.	Les pratiques pour agir contre les écarts de rémunérations	49
II.	Les mesures en entreprises	49
III.	Les mesures générales	51

1

**Etude et analyse
les écarts de rémunérations
aidants / non aidants
(déc. 2014 – oct. 2015)**

Aidants et aidantes informelles, articulation activité professionnelle et activité de care, *gender pay gap*

Ce rapport présente une synthèse d'éléments de connaissances sur les aidants informels. Il se fonde sur l'examen de nombreuses sources, en particulier celles figurant en bibliographie. Une attention particulière a été portée aux questions de genre et aux questions de l'emploi des aidants informels et de l'articulation entre l'activité professionnelle et l'activité d'aide.

I. Aidants informels, de qui parle-t-on ? Terminologie et définitions

La terminologie pour désigner les personnes qui aident un proche handicapé ou dépendant, généralement sans qu'il s'agisse d'une activité professionnelle et/ou rémunérée, est incertaine. Les appellations sont nombreuses. Rien qu'en langue française, on peut citer aidants informels, aidants familiaux, aidants proches, proches aidants, etc.

Une des manières de distinguer les aidants informels est de les classer selon leur proximité familiale ou de voisinage avec la personne aidée, en distinguant ainsi les « aidants familiaux », désignant en général les conjoints, descendants, ascendants et collatéraux de la personne aidée, les « aidants familiaux » ou « proches aidants » incluant en plus les amis et les voisins, et les « aidants bénévoles » qui peuvent être des membres non rémunérés d'associations.

Par exemple, dans les textes légaux en France, on peut trouver différentes expressions : « aidant familial » (loi HPST du 21 juillet 2009 – article R245-7 CASF), « aidant naturel » (article L.1111-6-1 CSP et loi handicap du 11 février 2005), « personne de confiance » (article L.1111-6 CSP), « tiers digne de confiance » (loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades).

D'autres formulations sont parfois consacrées par les textes, les dispositifs juridiques et/ou les enquêtes. L'OCDE quant à elle privilégie les aidants de plus de 50 ans dans les statistiques qu'elle présente et analyse.

Dans les enquêtes statistiques qui s'attachent à décrire les situations, on distingue par ailleurs l'« aidant principal » (enquêtes statistiques) ou l'« aidant de première ligne » (enquête HSA) ou encore l'« aidant qui est le plus proche » (enquête HID 1998, Dutheil, 2001), des « autres aidants » ou « aidants non principaux », sachant que les enquêtes mettent en évidence une pluralité fréquente des aidants auprès d'une personne aidée.

Enfin selon les enquêtes, la définition de l'aidant informel peut être très différente selon les paramètres retenus quant à l'aide fournie : nombre minimal d'heures de prise en charge par semaine, durée minimale de la période de prise en charge, inclusion ou non de telle ou telle tâche ou type de soins, etc. Des différences et des limites peuvent exister quant au segment de population des personnes aidées (en fonction de l'âge, du degré de handicap, etc.) ou quant aux caractéristiques de l'aidant (individus d'âge actif, adultes ou individus ayant au moins un âge donné, personnes ayant un lien de parenté entre la personne dépendante et l'aidant familial, etc.).

In fine et dans ce rapport, comme le Conseil de l'Europe, nous privilégions l'appellation d'aidant informel (*informal carer*).

Définir les aidants informels n'est pas aisé. La confédération des organisations familiales de l'Union européenne (COFACE) a produit une *Charte européenne de l'aidant familial* en 2007 dans laquelle elle définit l'aidant familial (*family carer*) comme « la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et prendre plusieurs formes, notamment : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques... ».

Une autre approche consiste à se fonder sur les caractéristiques de l'aidant informel « typique » : avoir une relation étroite avec la personne aidée ; ne pas avoir reçu de formation professionnelle pour l'activité d'aide ; ne pas avoir de contrat de travail ni de salaire ; avoir de nombreuses tâches ; ne pas avoir d'horaires définis ; ne pas être éligible à des droits sociaux en tant qu'aidant informel. Cependant, même quand ces conditions ne sont pas réunies, certaines situations relèvent pourtant objectivement bien de l'aide informelle.

Un autre moyen pour définir les aidants informels, celui que nous adoptons dans ce rapport, est finalement de les définir par défaut comme les personnes aidantes qui ne peuvent pas être considérées comme des aidantes professionnelles. Pour ces dernières, l'activité d'aide est une activité professionnelle dûment reconnue comme telle et presque toujours validée par une formation et un diplôme.

L'activité des aidants informels n'en est pas pour autant une activité non déclarée qui devrait, forcément être considérée comme illicite. En effet, contrairement au travail non déclaré, les activités des aidants informels ne font généralement pas – ou très rarement – l'objet d'une rémunération et ne sont surtout pas nécessairement effectuées avec l'intention délibérée de se soustraire au paiement des obligations socio-fiscales.

Mais simultanément, il est de plus en plus difficile de définir les aidants informels uniquement par défaut comme des aidants non professionnels en raison d'un certain effacement ou brouillage de la frontière entre aidants bénévoles et aidants professionnels. Les analyses montrent en effet un continuum, un gradient continu entre aidants informels et aidants professionnels (Jaeger, 2012) en raison de certaines évolutions touchant aux aidants informels mais aussi touchant aux aidants professionnels, qui tendent à diminuer l'écart de perception entre ces deux catégories d'aidant.

S'agissant des aidants informels, on note une certaine amélioration continue de leur situation avec :

- une tendance à leur reconnaissance juridique et financière, les aidants informels pouvant par exemple, comme les professionnels, recevoir des formations, un dédommagement ou une rémunération, voire signer un contrat de travail.

- le développement de prestations monétaires pour l'aide à domicile (« cash for care ») pouvant rémunérer ou dédommager aussi bien les aidants informels que les aidants professionnels, par exemple en Italie, en Allemagne, en Autriche ou au Royaume Uni.

- une certaine « professionnalisation » des aidants informels, à travers l'accès à des formations visant une amélioration de leurs connaissances et compétences techniques, etc. (Blanc, 2010)

Ceci contraste avec l'évolution de la situation des aidants professionnels où, en dépit d'une tendance à l'amélioration de leur degré de professionnalisation, souvent très lente, ils continuent dans de nombreux pays à souffrir d'une reconnaissance insuffisante du fait de leur maintien dans des statuts, des conditions de travail et de rémunération qui demeurent très éloignés de l'emploi décent, en dehors des conditions de l'emploi minimum ou standard, ce qui les rapproche, en conséquence, des aidants informels (*Revue de l'Ires*, 2014)

II. Le contexte : une attention croissante portée à des aidants informels devenus de plus en plus incontournables

Les aidants informels font l'objet d'une plus grande attention et d'une plus grande visibilité en raison de la demande croissante d'aide dont la majorité des projections montre qu'elle devrait fortement augmenter à l'avenir, en lien avec le vieillissement de la population.

Malgré les nombreuses incertitudes qui pèsent sur les évolutions futures du nombre de personnes dépendantes, personnes âgées ou personnes non âgées, les projections les plus raisonnables prévoient en effet sa forte croissance dans tous les pays européens durant les prochaines décennies. La question est alors de savoir si ces aidants familiaux qui pourraient être autour de ces personnes seront ou non disponibles. La participation croissante au marché du travail des femmes, principales pourvoyeuses de l'aide informelle, les rend en effet moins disponibles que les générations précédentes pour assurer les tâches de *care* non rémunérées auprès de leurs parents dépendants.

Dans tous les pays européens, l'offre d'aide disponible, qu'elle soit formelle et/ou informelle apparaît en effet très incertaine pour l'avenir. Plusieurs facteurs ont un effet de restriction sur cette offre : l'augmentation de la participation des femmes au marché du travail, la diminution du nombre d'enfants, l'augmentation des séparations, les mobilités et éloignements géographiques ou encore les restrictions planant sur les dépenses publiques. Selon les projections à l'horizon 2040, le nombre d'aidants informels potentiels va stagner voire diminuer principalement en raison de deux dynamiques : la diminution de la taille des fratries et l'augmentation du taux d'activité des 50-65 ans, notamment des femmes. Ce « care deficit » risque d'être accentué du fait d'une offre de services professionnels insuffisante quantitativement.

L'aidant informel est déjà un acteur incontournable dans l'aide apportée aux personnes dépendantes : 80 % des personnes âgées dépendantes sont soutenues par leur entourage selon l'enquête SHARE portant sur plusieurs pays européens. En France, même sur les seuls bénéficiaires de l'aide personnalisée d'autonomie (personnes âgées très dépendantes) qui reçoivent l'aide d'intervenants professionnels, le volume d'aide apporté par les aidants informels est le double de celui des aidants professionnels (Soullier, Weber, 2011).

Dans le contexte de « care deficit », les aidants informels apparaissent comme une ressource en voie de raréfaction qu'il s'agit de pérenniser (Naiditch 2012) d'autant plus que l'aidant informel présente en outre l'avantage d'être d'un coût moins élevé pour les finances publiques que l'intervention de professionnels à domicile.

Compte tenu des contraintes démographiques et financières, l'aidant informel est ainsi devenu d'autant plus incontournable pour les décideurs publics qu'émergent des revendications et des demandes de reconnaissance des aidants informels par des associations de malades, de handicapés ou de proches aidants témoignant de la moindre invisibilité de ce nouvel acteur ainsi qu'en atteste la multiplication des études, des rapports et des dispositifs institutionnels les concernant.

III. Une comparaison des caractéristiques de l'aide apportée par les aidants informels

Les travaux sur les personnes âgées dépendantes montrent, sans surprise, que l'intensité de l'aide informelle (mesurée par le nombre d'heures hebdomadaires) augmente avec l'âge de la personne aidée (graphique 1). Mais l'intensité de cette aide est beaucoup plus élevée dans les pays plus « familialistes » comme la Grèce, l'Allemagne, la Pologne ou l'Italie qu'aux Pays-Bas, au Danemark ou en Suède où les personnes âgées, et surtout les très âgées, ont une plus grande probabilité de recevoir une aide formelle à domicile ou en institution.

Graphique 1. Nombre d'heures par semaine d'aide informelle reçue selon l'âge de la personne aidée (uniquement aide provenant de personnes ne cohabitant pas).

Figure 5.4: Average weekly hours of informal care received from people outside the household, by age groups



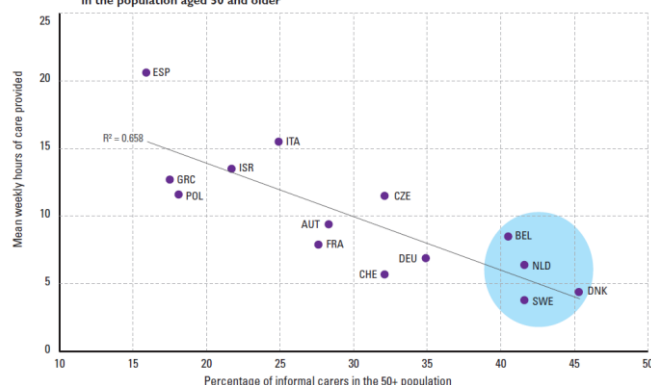
Source : Rodrigues et alii (2012)

Des données et des études existantes se dégagent deux configurations. L'une, correspondant davantage à la situation des pays du nord de l'Europe dans laquelle les tâches les plus lourdes sont prises en charge par des aidants professionnels (services à domicile ou en institution), mais où les proches s'engagent également au moins aussi fréquemment pour fournir des aides informelles.

Si l'intensité de l'aide informelle est moins importante dans les pays du nord de l'Europe, là où des dispositifs d'aide formel sont mieux développés, en revanche le nombre de personnes apportant une aide informelle à une autre personne avec laquelle elle ne cohabite pas y est important. Cette aide y est donc plus légère mais fréquente (graphique 2). A l'inverse, dans les pays du sud de l'Europe, l'aide informelle venant de proches ne cohabitant pas avec une personne âgée est plus importante mais elle repose sur beaucoup moins d'aidants informels.

Graphique 2. Nombre d'heures par semaine d'aide informelle reçue (provenant de personnes ne cohabitant pas) et pourcentage des aidants informels dans le total des plus de 50 ans.

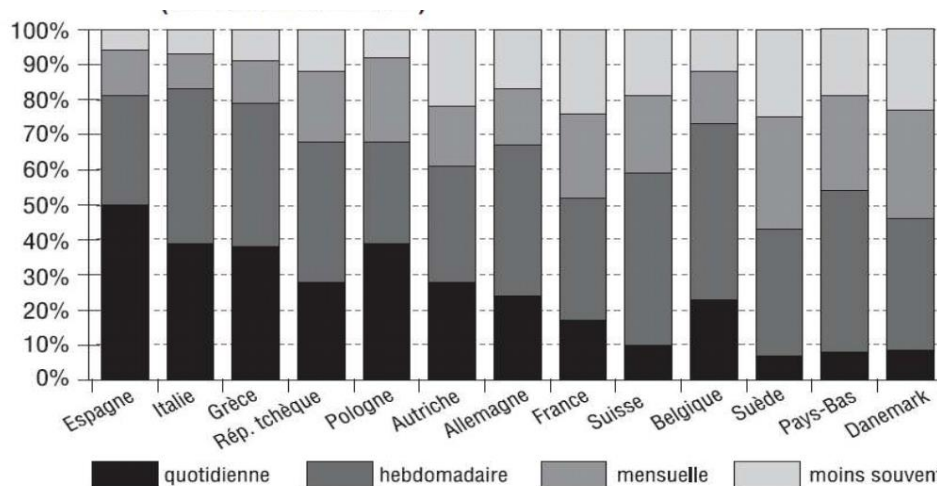
Figure 5.5: Average amount of informal care to someone outside the household vs. percentage of informal carers in the population aged 50 and older



Source : Rodrigues et alii (2012)

L'enquête Share montre également que l'aide informelle à une personne non cohabitante est plus intensive dans les pays du sud. L'aide quotidienne y est plus fréquente, et la durée moyenne y est plus importante (graphiques 3 et 4).

Graphique 3 – Fréquence de l'aide apportée par les enfants d'aidants (cohabitants exclus)

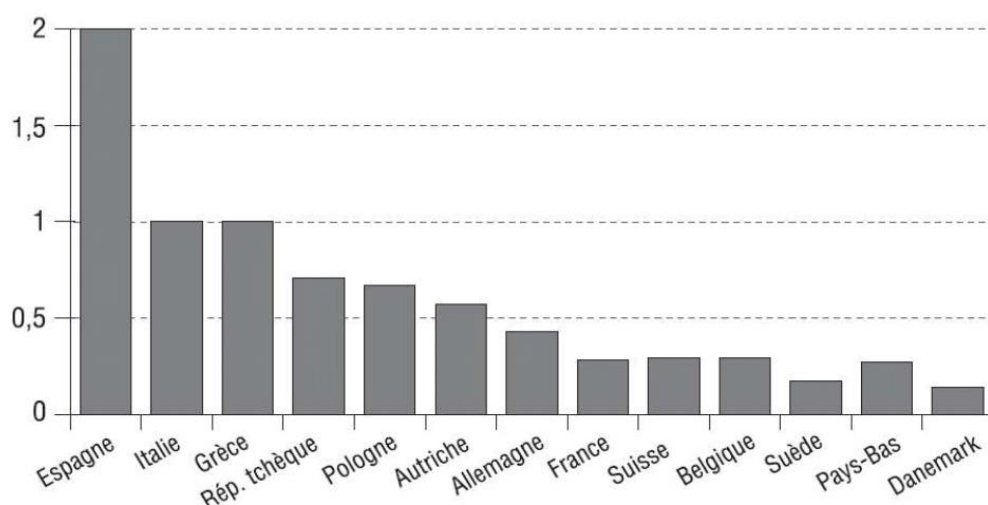


Lecture : en Espagne, 50 % des enfants aidants hors ménage déclarent aider quotidiennement leur parent âgé, 31 % l'aider de manière hebdomadaire, 13 % de manière mensuelle et 6 % moins souvent.

Champ : individus aidants hors ménage, de 50 à 65 ans, ayant un seul parent en vie.

Source : enquête Share, vague 2 (2006-2007).

Graphique 4 – Nombre d'heures d'aide apportées en moyenne par jour parmi les aidants (cohabitants exclus)



Lecture : en Espagne, les aidants consacrent en moyenne deux heures par jour à aider leur parent âgé.

Champ : individus aidants hors ménage, âgés de 50 à 65 ans ayant un seul parent en vie.

Source : enquête Share, vague 2 (2006-2007).

Source : Fontaine (2009)

Au « Sud », compte tenu de la plus grande rareté des services formels, le choix de l'aide pour une personne en emploi est de nature quasi binaire : soit s'y engager et devoir y consacrer beaucoup de temps, probablement au détriment de sa vie privée et professionnelle ; ou ne pas pouvoir aider du tout. La conciliation entre activité professionnelle et activité d'aide y apparaît donc plus problématique.

IV. Le genre des aidants informels

L'aide formelle comme informelle comporte une forte dimension de genre. Dans tous les pays développés, les aidants professionnels sont entre 90 et 98 % des femmes. Cette disproportion hommes-femmes est cependant moins marquée parmi les aidants informels : si les enquêtes statistiques dans les différents pays concluent que les femmes sont toujours majoritaires, elles mettent aussi en évidence une part très significative d'hommes dans l'aide apportée par les proches. Les proportions d'hommes dans les aidants informels se situent généralement entre un cinquième et près la moitié (tableau 1 et graphique 5), les résultats variant selon les enquêtes, le champ retenu, etc. Elles varient également selon les pays, la part des femmes étant plus élevée au sud et plus faible au nord de l'Europe (graphique 5).

Tableau 1: environ 60 % des 50-65 ans apportant une aide à leur seul parent en vie sont des femmes

Tableau 2. Proportion de femmes parmi les seniors apportant une aide à leur parent

Europe du Sud		Europe de l'Est		Europe continentale		Europe du Nord	
62 %		64 %		60 %		57 %	
Espagne	59 %	République tchèque	67 %	Autriche	69 %	Suède	55 %
Italie	63 %	Pologne	60 %	Allemagne	59 %	Pays-Bas	61 %
Grèce	61 %			France	58 %	Danemark	55 %
				Suisse	60 %		
				Belgique	62 %		
Ensemble : 60 %							

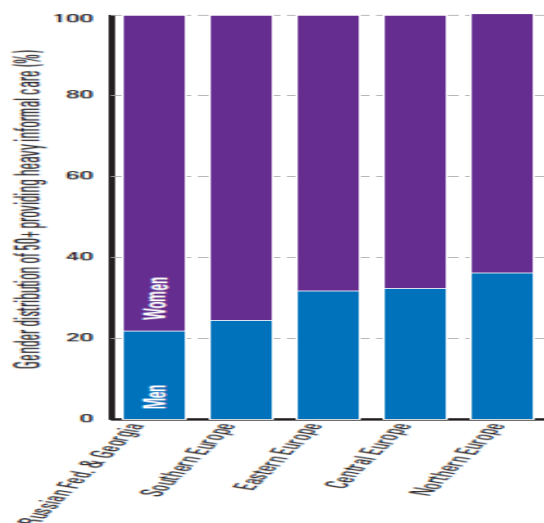
Lecture : en Espagne, 59 % des enfants aidants sont des femmes.

Champ : individus aidants (hors ménage ou cohabitants), de 50 à 65 ans ayant un seul parent en vie.

Source : enquête Share, vague 2 (2006-2007).

Source : Fontaine (2009)

Graphique 5. Répartition hommes/femmes des aidants informels de + de 50 ans fournissant une aide importante (au moins 20 heures par semaine) et hors du ménage



Source : Rodrigues et alii (2012)

La troisième enquête européenne sur la qualité de vie (EQLS) de 2012 conclut également à une part plus élevée de femmes aidantes. Parmi les 18-64 ans, 20 % des femmes et 18 % des hommes sont aidants informels : 11 % des femmes et 10 % des hommes apportent une aide moins d'une fois par semaine, 9 % des femmes et 8 % des hommes au moins une fois par semaine. L'écart entre hommes et femmes s'accroît lorsque l'aide est plus intensive : 7 % des femmes apportent une aide quotidienne contre 4 % des hommes.

Mais au-delà du simple comptage, d'autres différences substantielles distinguent hommes et femmes apportant une aide informelle :

- ils n'effectuent pas exactement les mêmes tâches et/ou dans les mêmes proportions ;
- la part des femmes augmente dès lors que l'aide devient plus intensive ;
- les travaux plus qualitatifs soulignent également des phénomènes d'assignation à l'aide informelle plus forte pour les femmes, surtout les femmes des milieux modestes.

La situation de la France permet d'illustrer ces constats valables dans d'autres pays.

Selon une enquête de 2003 auprès des bénéficiaires de l'APA (personnes âgées dépendantes), 64 % des aidants informels étaient des femmes, 36 % des hommes (Petite, Weber, 2006). Selon l'enquête HSA-HSM de 2008, sur les 8,3 millions des personnes de plus de 16 ans aidant régulièrement et à domicile un ou plusieurs proches pour raison de santé ou de handicap, 57 % sont des femmes et 43 % sont des hommes. Sur les 4,3 millions des +16 ans aidant régulièrement pour raison de santé ou de handicap une personne de 60 ans ou plus vivant à domicile, 54 % sont des femmes, 46 % sont des hommes. Les hommes sont donc presque aussi nombreux que les femmes. Mais lorsqu'on examine le volume d'aide apportée, ces dernières en assurent les deux-tiers. Sur 3,6 millions de personnes âgées de 60 ans et plus résidant à domicile et ayant un problème de santé ou un handicap, 80 % reçoivent une aide informelle dont le volume varie en fonction de la configuration : les conjoints aident davantage que les enfants, les cohabitants que les non cohabitants, 2h10 contre 1 heure en moyenne (Soullier, Weber, 2011), la famille que l'entourage non familial et surtout les femmes que les hommes (Petite, Weber, 2006)

Selon l'enquête Share auprès des 50-65 ans aidant un parent, le nombre de filles aidantes est à peine plus important que le nombre de fils aidants. Mais pour des niveaux d'aide plus intensif, les inégalités s'accroissent. Les femmes représentent 65 % des aidants apportant entre une et deux heures par jour et 75 % des aidants apportant plus de deux heures (Fontaine, 2009).

Selon l'enquête emploi du temps 2009-2010 de l'INSEE, dans les couples où les deux adultes travaillent, les femmes effectuent en moyenne les deux tiers du volume du temps consacré aux soins apportés à d'autres, enfants ou adultes (Folgueras, 2014). Selon une enquête de l'agirc-arrco de 2013, 70 % des proches aidants de personnes vieillissantes de 40 à 65 ans sont des femmes.

Les travaux montrent également que les femmes n'effectuent pas exactement les mêmes tâches. Les aidantes assurent davantage l'« intérieur », les tâches ménagères et les soins personnels (toilette, habillage), tandis que les aidants tendent davantage à s'occuper de l'« extérieur » et des tâches sociales telles que la gestion du budget, les tâches administratives, la défense des droits et des intérêts de l'aidé. Cependant, ce partage sexué quant au contenu des tâches tend cependant à disparaître lorsque l'aidant est seul à aider.

La proportion de femmes augmente avec l'intensité de l'aide apportée (tableau 2) et ce constat, valable dans tous les pays, est encore plus marqué si l'aidant n'est pas le conjoint de l'aidé (OCDE, 2011).

Tableau 2 - Distribution des aidants selon le nombre d'heures d'aide apportées par jour (cohabitants exclus)

Tableau 3. Distribution des aidants selon le nombre d'heures d'aide apportées par jour (cohabitants exclus)

	Proportion d'aidants « hors ménage »		
	Proportion totale	Femmes	Hommes
moins d'1 heure	70 %	57 %	43 %
entre 1 heure et 2 heures	13 %	64 %	36 %
entre 2 heures et 4 heures	11 %	76 %	24 %
entre 4 heures et 8 heures	5 %	79 %	21 %
plus de 8 heures	2 %	73 %	27 %

Lecture : dans l'ensemble de l'échantillon, 70 % des aidants « hors ménage » en Europe apportent moins d'une heure d'aide par jour. Parmi eux, 57 % sont des femmes.

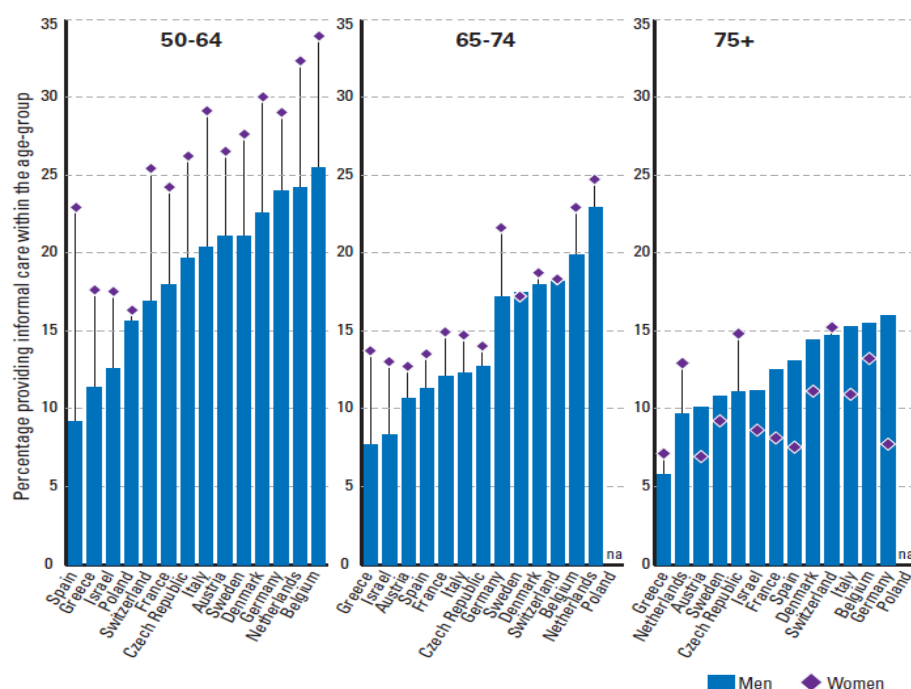
Champ : individus aidants « hors ménage », de 50 à 65 ans ayant un seul parent en vie.

Source : enquête Share, vague 2 (2006-2007).

Source : Fontaine (2009)

Lorsqu'on s'intéresse à l'aide apportée aux personnes âgées, la part des aidantes informelles est beaucoup plus élevée que la part des aidants dans la classe d'âge 50 à 64 ans. La différence entre femmes et hommes diminue aux âges plus élevés voire disparaît au-delà de 75 ans (graphique 6).

Graphique 6. Part des 50-64 ans, des 65-74 ans et 75 et plus fournissant une aide informelle (hors aide à des proches plus jeunes) d'au moins 1 heure par semaine, dans ou hors du ménage, en fonction du genre



Source : Rodrigues et alii (2012)

Le fait que l'écart entre hommes et femmes s'annule pour les plus de 74 ans s'expliquerait par un effet de structure : les hommes très âgés ont une plus grande probabilité que les femmes du même âge de vivre avec un conjoint (ou partenaire), or les conjoints, quel que soit le sexe, ont toujours une beaucoup plus grande probabilité de s'aider les uns les autres.

Les travaux montrent d'ailleurs que les hommes de plus de 50 ans ont une forte probabilité d'être aidant informel surtout, voire seulement, s'ils vivent avec leur épouse ou partenaire. Ce phénomène a son exact pendant dans le cas contraire c'est-à-dire lorsque l'aide informelle est importante mais fournie hors du ménage (« à distance ») : dans ce cas, l'inégalité entre hommes et femmes est maximale.

Des différences notables subsistent entre les pays. Ainsi, alors que l'aide informelle diminue à mesure que l'on s'élève dans l'échelle des catégories sociales (ou niveaux d'éducation) dans les pays du sud de l'Europe, cette aide varie peu ou pas dans les pays du Nord en fonction du statut social. Dans les pays du sud, le coût élevé des services formels restant à la charge des familles en raison d'une non ou faible prise en charge par la collectivité semble conduire à un besoin accru d'aide informelle prenant une forme intensive et impliquant plus souvent une interruption professionnelle qui concerne alors quasi exclusivement les femmes, et davantage celle de milieux modestes.

V. La conciliation activité professionnelle et activité d'aide des aidants

L'articulation entre le travail et l'aide apportée à un proche est un risque qui a longtemps été ignoré en raison de l'invisibilité des aidant-e-s. Être aidant familial peut avoir un coût sur le plan professionnel, coût qui peut prendre de nombreuses formes : fatigue, absences au travail, réduction du temps de travail, renoncement à des perspectives professionnelles, etc. Outre l'impact potentiel pour les entreprises et l'économie, ce coût constitue un frein à l'activité même d'aide, au moins dans la durée.

Mais emploi et aide informelle se concurrencent-ils vraiment et jusqu'à quel point ?

Les études nationales et de l'UE sur la relation entre activité professionnelle et activité de care sont rares : les données statistiques sont très limitées, les travaux se limitent souvent à des statistiques descriptives et transversales et les bonnes études économétriques à fort niveau de preuve sont extrêmement rares. Tout ceci participe de la méconnaissance du sujet.

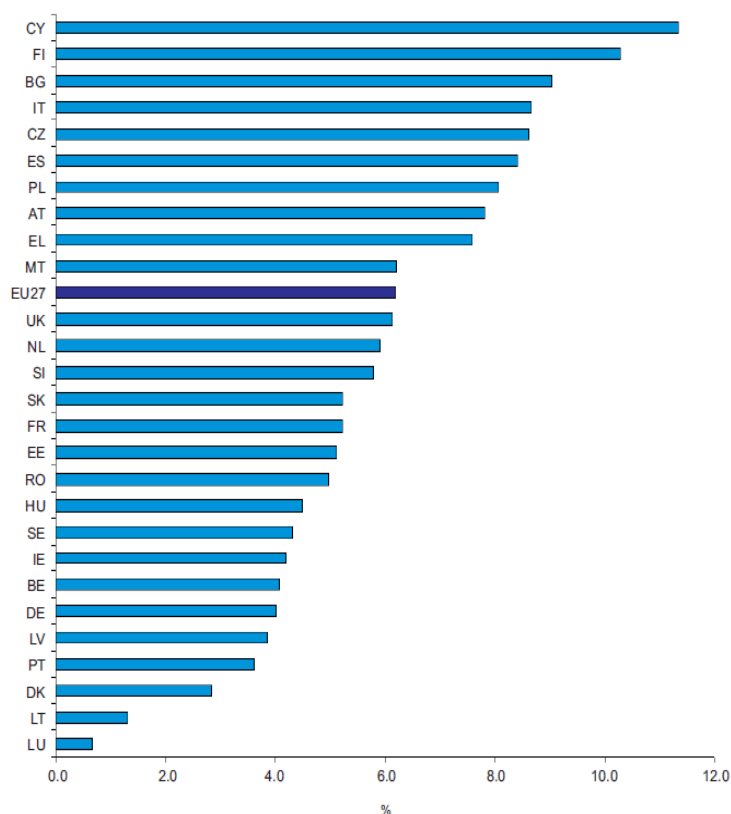
Ainsi des statistiques descriptives montrant une plus grande proportion de personnes qui travaillent peu ou pas parmi les personnes qui aident, ou aident beaucoup, peuvent être trompeuses : elles pourraient aussi bien signifier que les aidants travaillent moins que les non aidants non pas en raison de leur activité d'aide mais plutôt qu'ils aident davantage ou plus parce qu'au départ, avant d'être aidants, ils travaillaient déjà moins, peu voire pas du tout (Bauer, Souza-Poza, 2015).

Seuls de rares travaux économétriques permettent de démêler le sens des causalités.

Le module ad hoc « conciliation » réalisé en 2005 avec l'enquête sur les forces de travail d'Eurostat (Labour force survey), montrait que, en moyenne dans l'UE, 6 % des travailleurs européens procurent une aide régulière à un proche de 15 ans ou plus (graphique 7).

Graphique 7. Part des personnes en emploi s'occupant régulièrement d'un proche de 15 ans ou plus.

Figure 2: Share of employed people caring regularly for a relative aged 15 years or more, 2005



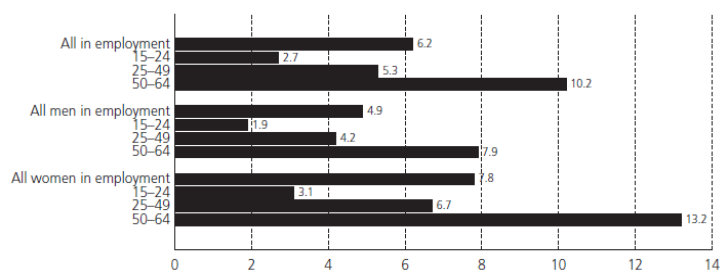
Source: Eurostat LFS 2005 ad hoc module

La proportion de personnes en emploi s'occupant d'un proche augmente avec l'âge et elle est maximale pour les plus de 50 ans (graphique 8). Les moins de 50 ans constituent cependant, en nombre, près de 60% du total des personnes en emploi qui sont aidantes (graphique 9).

La part des femmes en emploi ayant des activités d'aides auprès d'un proche de 15 ans ou plus est près du double de celle des hommes en emploi se trouvant dans la même situation, et ce quel que soit la tranche d'âge considéré (graphique 10).

Graphique 8. Part des personnes en emploi s'occupant régulièrement d'un proche de 15 ans ou plus – UE 27 – selon l'âge et le genre

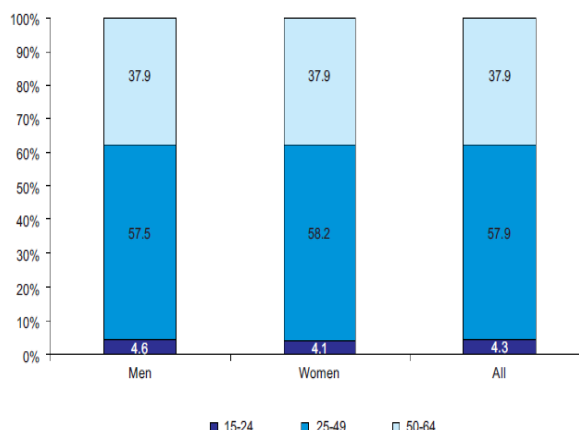
Figure 2: Proportion of employed people caring regularly for a relative aged 15 years or more, by gender and age group in EU27, 2005 (%)



Source: Eurostat LFS 2005 ad hoc module

Graphique 9. Profil par âge des travailleurs aidants (s'occupant régulièrement d'un proche de 15 ans ou plus – UE 27)

Figure 4: Age profile of working carers in EU27, 2005



Cette enquête de 2005 permet également d'estimer les taux d'emploi des aidants informels (Bettio, Verashchagina, 2012). Les aidants ne travaillent pas forcément beaucoup moins que les non aidants (graphique 10). Les résultats sont similaires lorsqu'hommes et femmes sont examinés séparément. La part des aidants exerçant une activité professionnelle se situe autour de la moitié (47 % en France selon l'enquête HSA), même si ces résultats peuvent varier selon les sources et les définitions retenues, et selon les pays.

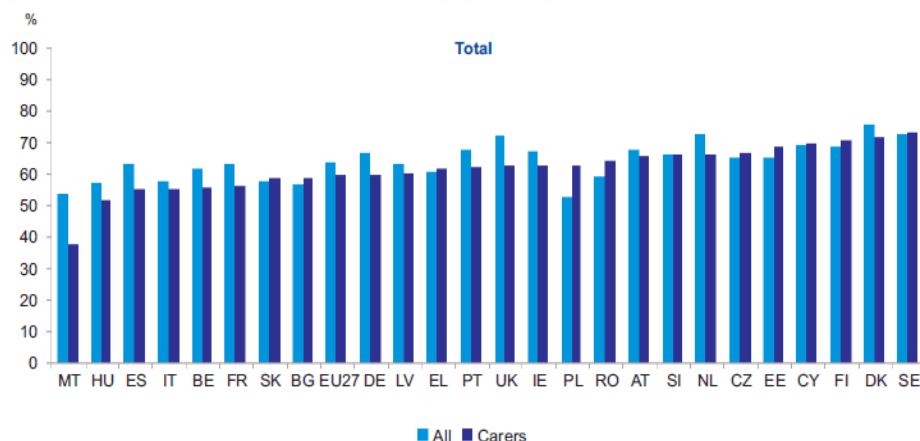
L'absence de corrélation évidente entre aide informelle et participation au marché du travail a déjà été soulignée dans une synthèse de 34 travaux nord-américains publiés entre 1986 et 2006 : les aidants ne présentent pas des taux d'emploi plus faibles (Lilly et alii, 2007). D'autres travaux à partir de données longitudinales tendent ainsi à montrer que les aidants, avant de le devenir, présentaient déjà des taux d'emploi plus faibles et/ou des conditions de travail moins bonnes.

Certaines caractéristiques ont cependant un effet déterminant sur l'emploi des aidants, en particulier l'intensité de l'aide. Une aide intensive a un effet important sur la probabilité d'occuper un emploi, mais à partir d'un certain seuil, le seuil problématique au-delà duquel l'activité d'aide conduit à une moindre participation au marché du travail se situant, selon les études et les pays, entre 10 à 20 heures par semaine (Bauer, Souza-Posa, 2015). Les effets de la cohabitation avec la personne aidée sont en revanche variables selon les travaux. Le fait de cohabiter jouerait négativement sur la participation au marché du travail selon certains travaux (Bauer, Souza-Posa, 2015), mais ce serait l'inverse selon d'autres (Casado-Marin et al., 2008).

Si les travaux existants ne permettent pas d'une manière générale de conclure à une moindre participation au marché du travail des aidants informels (sauf si l'aide nécessaire est intensive et/ou si l'aidant cohabite avec l'aidé), en revanche, les travaux concluent à de forts effets sur leur temps de travail (Bauer, Souza-Posa, 2015).

Graphique 10. Taux d'emploi des aidants et de la population d'âge actif

Figure 1: Employment rates of carers and all of working age in Europe, 2005



En Europe, et selon les données statistiques d'Eurostat réunies dans le cadre d'un module ad hoc à l'enquête emploi de 2005, les taux d'activité des aidants ne sont pas toujours significativement inférieurs au taux d'activité général.

L'enquête Share montre que dans les pays d'Europe du Sud, où les soins informels jouent un rôle prédominant, la probabilité des 50-65 ans prodiguant des soins intensifs, de participer au marché du travail baisse de manière significative alors que dans les pays du Nord et d'Europe occidentale où les services institutionnels et les soins à domicile sont largement présents, les soins informels n'ont pas ou très peu d'incidence négative sur l'emploi tant que les besoins de soins ne sont pas intensifs (tableau 3).

Tableau 3 – Taux d'emploi et intensité du care (hommes et femmes âgés de 50 à 65 ans) : une comparaison entre groupes de pays

Table 3.3 Rate of employment and caring intensity (for men and women aged 50-65years): A comparison by groups of countries

Country group	Scandinavian countries %	Central European countries %	Southern European countries %	Eastern European countries %
Women				
Non-carers	58	45	30	31
Carers (without cleaning)	62	47	29	31
<1 hour/day	67	54	35	40
>1 hour/day	34	35	17	24
Men				
Non-carers	70	55	61	47
Carers (without cleaning)	73	63	53	73
<1 hour/day	74	68	63	78
>1 hour/day	65	52	42	65

Source: SHARE survey, second wave 2006-2007 (Fontaine, 2009). N.B.: Percentages need not sum up to 100 either in line or in column.

Au Royaume-Uni, on estime que parmi les 6 millions d'aidants, 2 millions ont dû arrêter de travailler et 3 millions ont dû réduire leurs heures de travail pour aider à des tâches de soins (Bettio, Verashchagina, 2012).

Une analyse économétrique à partir de l'enquête EQLS de 2011-2012 tend à conclure que le fait d'être aidant informel pour un proche âgé a un impact négatif significatif sur la probabilité d'être en emploi en Italie, en Grèce et en Espagne, tandis qu'il serait même positif en France, en Allemagne, en Finlande, aux Pays-Bas et au Royaume-Uni. Pour les aidants, lorsque l'intensité de l'aide informelle apportée durant la semaine augmente, la probabilité d'être en emploi diminue en Espagne et en Italie (European Commission, 2013, p20).

L'emploi ne semble en conséquence pas a priori un frein à l'aide et, inversement l'aide ne constitue un frein à l'emploi que sous certaines conditions, en particulier si l'aide prodiguée devient intensive. Certaines études économétriques incitent à penser que le fait de travailler pourrait même augmenter la probabilité d'aider (Wittwer, 2011). Ce résultat a priori paradoxal peut être expliqué par les résultats d'enquêtes qualitatives qui montrent que l'emploi peut faire office de répit pour les aidants (Le Bihan, Martin). Et ce quand bien même les contraintes liées à la délivrance de l'aide, combinées avec l'existence d'un emploi conduisent à des effets préjudiciables à la santé.

En fait la plupart des aidants ne se retirent pas complètement du marché du travail, mais cherchent à adapter les soins prodigués à leur vie professionnelle. Cela inclut la prise d'un congé, la réduction des heures de travail ou d'autres modifications des modalités de travail (aménagement des horaires, télétravail, etc.). D'une manière générale, l'enquête Share montre que « travailler et aider apparaissent comme deux activités indépendantes, et ce quel que soit les pays considérés » (Fontaine, 2009). Dans la plupart des pays, les femmes actives avant d'être aidantes ne renoncent pas à l'emploi quand elles deviennent aidantes (Bonnet et alii, 2011). Les effets d'être aidant sur la probabilité d'être en emploi ne sont réellement significatifs que si l'aide devient très « intensive », plus de 20 heures par semaine (Casado-Marin et al., 2008). Les travaux tendent à conclure que les aidants doivent adapter ou aménager fortement leur vie professionnelle uniquement en cas de prises en charge lourde.

Mais, même quand l'aide est intensive, les deux activités – emploi et aide informelle - demeurent indépendantes dans les pays d'Europe du nord et d'Europe continentale. L'offre de travail ne se réduit significativement que dans les pays d'Europe du Sud et de l'Est, reflétant l'insuffisance des aides publiques formelles dans ces pays. Mais il semble exister une limite à cette conciliation : d'autres travaux montrent que plus le temps de travail est élevé, plus l'aide apportée est faible. Ce qui incite à penser que, pour ne pas être néfaste à l'emploi de l'aidant, l'activité d'aide ne doit pas dépasser une certaine limite, d'une part, et que les conditions d'emplois doivent être adaptées pour laisser suffisamment de temps et de souplesse, d'autre part.

Des conséquences sur l'emploi des aidants poursuivant leur activité professionnelle existent bel et bien. L'enquête Eurofamcare (2006) portant sur 6000 aidants dans 6 pays (Allemagne, Grèce, Italie, Pologne, Suède, Royaume-Uni) montre que 41 % des aidants ont une activité professionnelle, et que parmi ces derniers, un sur sept déclare avoir dû réduire son temps de travail en raison de l'aide fournie à un proche. Parmi les aidants qui ne sont pas en emploi (59 % du total), un sur dix déclare ne pas avoir pu travailler et un sur douze déclare avoir dû interrompre son travail à cause de l'activité d'aide (Eurofamcare, 2006, Lamura et al, 2008).

Selon l'enquête Eurobaromètre de 2007, 15 % des aidants informels européens déclaraient avoir dû réduire leur temps de travail. Dans l'enquête eurobaromètre de septembre-novembre 2011 (Eurofound, 2015), à la question « prenez-vous personnellement soin d'un membre âgé de votre famille ? », 16,4 % des européens d'âge actif répondent de façon affirmative, 2,8 % le faisant à temps plein et 13,5 % à temps partiel (tableau 4). Cette proportion est particulièrement élevée en France (28,5 %), en Italie (22,1 %), au Luxembourg (20,1 %) alors qu'elle est très faible en Autriche (5,7 %) et en Allemagne (5,9 %).

Mais 22,2 % des européens répondant par la négative, disent s'être déjà occupé dans le passé d'un parent âgé, ce qui signifie qu'au total environ 40 % des européens entre 15 et 65 ans (plus de la moitié en France) déclarent être ou avoir déjà été aidant informel d'un parent âgé. Ce pourcentage est plus élevé pour les femmes (45 %) que pour les hommes (33 %). Ce pourcentage croît avec l'âge : 50 % des 45-54 ans et 60 % des 55-64 ans sont ou ont été aidant informel d'un parent âgé. Ces pourcentages seraient forcément plus importants si la question avait inclus les aidants informels s'occupant ou s'étant déjà occupé d'un enfant, d'un conjoint ou d'un collatéral (frère ou sœur). Ce constat tend à valider l'intuition selon laquelle presque toutes les personnes seront, à un moment ou à un autre de leur vie active, aidant informel. Les aidants informels ne sont pas seulement les autres.

Tableau 4 - Réponses à la question « vous occupez-vous d'un membre âgé de votre famille ? »

'Do you personally take care of an older family member?' (Question QB32)						
	Yes, full-time carer (%)	Yes, part-time carer (%)	Total full-time and part-time carers (%)	No, but have done so in the past (%)	No, have never done so (%)	Total population (%)
Country	(1)	(2)	(3)=(1)+(2)	(4)	(5)	(1)+(2)+(3)+(4)
FR	2.7	25.8	28.5	22.8	48.7	100.0
BE	2.9	16.4	19.4	24.8	55.9	100.0
NL	0.7	9.7	10.4	23.2	66.4	100.0
DE	0.9	4.9	5.8	17.2	77.0	100.0
IT	3.6	18.9	22.1	23.0	54.9	100.0
LU	0.9	19.2	20.1	24.5	55.4	100.0
DK	0.9	15.6	16.6	27.9	55.6	100.0
IE	1.5	7.3	8.8	22.0	69.2	100.0
UK	1.9	13.9	15.9	23.5	60.6	100.0
EL	4.1	8.7	12.8	19.3	67.9	100.0
ES	3.9	9.5	13.4	23.6	63.0	100.0
PT	5.4	9.1	14.5	20.6	64.9	100.0
FI	0.4	10.8	11.2	24.6	64.2	100.0
SE	0.1	16.7	16.8	23.6	59.6	100.0
AT	1.8	3.9	5.7	17.5	76.9	100.0
CY	3.3	13.0	16.4	24.7	58.9	100.0
CZ	1.8	20.1	21.9	22.4	55.7	100.0
EE	3.6	15.5	19.2	32.0	48.9	100.0
HU	2.8	6.2	9.0	32.3	58.6	100.0
LV	5.1	12.6	17.7	23.6	58.8	100.0
LT	5.8	10.1	15.9	24.5	59.6	100.0
MT	5.2	10.8	16.0	18.4	65.6	100.0
PL	4.2	14.2	18.3	21.7	60.0	100.0
SK	1.7	4.5	6.2	23.9	69.9	100.0
SI	5.6	9.1	14.7	20.6	64.7	100.0
BG	3.6	18.1	21.7	23.5	54.9	100.0
RO	7.2	14.2	21.3	22.2	56.4	100.0
HR	4.3	15.8	20.2	25.2	54.6	100.0
EU28	2.8	13.5	16.4	22.2	61.4	100.0

Source : European Commission, Eurobarometer 76.2, Sept-Nov 2011, population 15-65 ans, calculs Eurofound (2015)

Les travaux montrent diverses formes d'effets sur l'emploi autres que l'interruption complète d'activité : réduction du nombre d'heures, travaillées, aménagements des horaires, postes de moindre responsabilité, etc.

Il existe malheureusement peu d'enquêtes quantitatives permettant d'analyser de manière satisfaisante les effets des difficultés à concilier emploi et activité d'aide informelle.

En France, selon une enquête Novartis-BVA de 2008, s'occuper d'une personne malade ou dépendante a des effets sur la vie professionnelle très négatifs dans 7 % des cas et plutôt négatifs dans 42 % des cas. 8 % ont dû arrêter ou réduire certaines de leurs activités professionnelles, 9 % déclarent ne pas arriver à concilier vie familiale et vie professionnelle, 26 % ont dû s'absenter au cours des 12 derniers mois (pour une durée moyenne de 16 jours et une durée médiane de 7 jours). Près d'un aidant sur deux a dû avoir recours à un aménagement au cours de sa vie professionnelle : pour 30 %, sous la forme d'une plus grande flexibilité des horaires, 12 % en prenant un temps partiel, 8 % un congé temporaire, 5 % en exerçant du télétravail et 4 % en prenant une retraite anticipée. La même enquête indique que des aidants sont pénalisés sur le plan professionnel. 11 % ont dû refuser une évolution professionnelle, et parmi eux, la moitié estime que cette absence d'évolution a entraîné un manque à gagner annuel de plus de 20 %. 9 % estiment que cela a eu pour conséquence de ne pas se voir proposer d'évolution professionnelle par les supérieurs ; 9 % ont vu leurs rapports avec leur hiérarchie affectés, 7 % ont vu leurs rapports avec leur collègues affectés.

Des travaux qualitatifs permettent de surmonter certaines limites des approches quantitatives, comme les travaux menés ou coordonnés par Blanche Le Bihan et Claude Martin (2006, 2009, 2013). Leurs travaux portant sur six pays (Allemagne, France, Italie, Pays-Bas, Portugal, Suède) menés auprès d'aidants principaux de parents âgés ayant une activité professionnelle d'au moins 20 heures par semaine montrent la très grande importance du travail pour ces aidants, ce qui se traduit par un maintien dans l'emploi et non par un retrait de l'activité. « Quel que soit le pays concerné et donc la politique mise en place, les arrangements de *care* étudiés apparaissent comme la combinaison de solutions professionnelles et informelles que les familles doivent ajuster au fur et à mesure, en fonction de l'évolution de l'état de santé de leurs parents âgés. Si le niveau de revenu, les dispositifs publics existants, l'offre de services professionnels, le niveau de dépendance de la personne aidée et l'importance de son réseau social et familial sont des variables importantes de définition de l'arrangement de *care*, leur instabilité, le souci des *carers* d'assurer la meilleure prise en charge possible de leur(s) parent(s) âgé(s) dépendant(s) et la nécessité de faire face à une diversité d'obligations familiales et professionnelles sont des facteurs communs à l'ensemble des situations et à l'ensemble des pays étudiés (...). Les arrangements de *care* apparaissent partout comme la combinaison de différentes ressources, professionnelles et informelles, mobilisant des aidants familiaux qui font au mieux pour concilier leurs obligations de *care* vis-à-vis de leur(s) parent(s) âgé(s), de leurs enfants, de leurs conjoints, tout en préservant leur activité professionnelle, présentée par beaucoup comme indispensable pour pouvoir assumer ces différentes tâches de *carer* ».

Plusieurs raisons sont mises à jour pour expliquer le fait que, malgré les difficultés de conciliation, les aidants maintiennent leur activité économique. La première série de raisons tient à l'indépendance financière permise par le travail qui fait partie de leur identité de salarié et de femmes : « Si nombre de femmes envisagent de se consacrer quelques années à leur(s) enfant(s) en faisant une pause dans leur activité professionnelle, il en va manifestement autrement pour ces femmes seniors, en fin de carrière, qui tiennent à préserver leur emploi le plus longtemps possible ». La deuxième raison invoquée est celle du rôle protecteur de l'emploi par rapport aux obligations liées à l'aide, le travail permettant de « souffler » et d'offrir des formes de « répit ».

Cette absence d'interruption de l'activité professionnelle n'est toutefois pas sans incidence majeure pour les aidants. Elle implique une lourde charge mentale et de la fatigue ce qui se répercute sous la forme d'une moindre disponibilité et/ou réactivité au travail. Elle se traduit aussi par la nécessité fréquente d'aménager ses horaires ou de prendre des jours de congés face aux situations d'urgence. Les aidants informels doivent donc tenir sur tous les fronts - familial, personnel et professionnel - ce qui se répercute sur le manque de temps personnel et la fatigue. Les travaux soulignent de forts impacts négatifs sur le volet familial : relations perturbées, moindre disponibilité vis-à-vis de ses enfants, fins de journée et week-ends sacrifiés, conflits dans les couples, etc. Les travaux indiquent également plus d'effets négatifs sur les relations familiales pour les femmes que pour les hommes (Bauer, Souza-Posa, 2015). Et le fait d'être aidant a également de forts impacts négatifs sur la vie véritablement personnelle, le temps que l'on s'accorde pour soi ou pour se détendre tendant à disparaître. Ce temps personnel, sacrifié en premier par les aidants, semble être la variable d'ajustement.

Cette recherche de préservation de l'activité professionnelle, « coûte que coûte », se fait donc au détriment de la vie familiale, de la vie personnelle, de la santé..., ce qui constitue une différence notable au regard de la conciliation vie privée/vie familiale s'agissant des enfants. Ces résultats ont été confirmés en France par les précédents travaux menés sous l'égide de la LDH ainsi que par la récente enquête dirigée sur le plan scientifique par des chercheurs de Paris 5 à l'initiative de la MACIF et avec le soutien de l'UNAF.

VI. L'impact sur les rémunérations des aidants informels et la dimension de genre (*gender informal carer pay gap*)

La question de l'impact du fait d'être aidant informel – de prendre soin d'un proche - sur la rémunération de l'activité professionnelle est une question qui n'est quasiment jamais posée, ni au niveau politique, ni par les acteurs de l'entreprise, ni au niveau des travaux d'études.

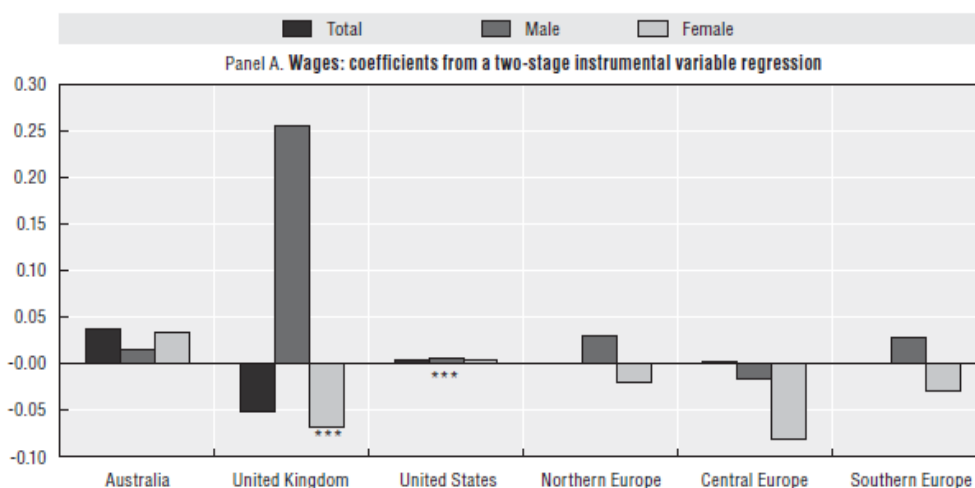
Plusieurs raisons se cumulent et/ou se renforcent pour expliquer que l'impact sur la carrière et les salaires des aidants informels d'un parent âgé est une question peu soulevée :

- l'invisibilité due à la faible part des travailleurs concernés à un moment donné, et au fait que la majorité cachent leur situation d'aidant ;
- les travaux montrent que les aidants informels tendent à continuer coûte que coûte leur activité professionnelle, ce qui tend également à masquer les possibles effets ;
- le fait que l'activité d'aide intervient très majoritairement à partir de la cinquantaine pour l'aidant, à un moment où l'essentiel est joué du point de vue de la carrière ;
- le fait que l'aide informelle, quand elle devient importante et donc problématique au regard de l'activité professionnelle, l'est en général et en moyenne sur une relative courte période (quelques années).

En France, une évocation peut néanmoins être trouvée dans une enquête par sondage auprès de 400 aidants (Novartis, 2008) dans laquelle 11 % déclarent avoir refusé une évolution professionnelle en raison de leur situation d'aidant d'un proche, et parmi eux la moitié estime que cette absence d'évolution a entraîné un manque à gagner annuel de plus de 20 %.

Selon une estimation de l'OCDE, les salaires horaires des aidants n'apparaissent pas plus faibles que les salaires des non aidants, une fois que d'autres caractéristiques sont prises en compte (OECD, 2011). Une analyse économétrique de l'OCDE aboutit ainsi à la conclusion d'une absence d'effet négatif du fait d'être aidant sur le salaire horaire, sauf au Royaume-Uni (- 7 %) et seulement pour les aidantes (graphique 11). Heitmueller et Inglis (2007) aboutissent également à un effet négatif sur les salaires horaires au Royaume-Uni.

Graphique 11 – Impact du fait d'être aidant sur le salaire horaire



Note

Les travaux existants ne permettent pas vraiment de conclure à l'existence d'effets sur les salaires horaires : certaines études identifient certes des effets, d'autres pas. De même, les rares travaux sur la dimension genrée quant à ces effets ne permettent pas de conclure non plus (Bauer, Souza-Posa, 2015).

Si les travaux sur les salaires horaires des aidants informels (qui montrent peu ou pas d'effets) sont rares, ils existent encore moins sur la dimension sexuée/genrée du fait d'être aidant quant à l'activité professionnelle, ou sur les inégalités hommes/femmes en matière d'emploi des aidants. Les rares études existantes sur les difficultés d'articulation entre activité professionnelle et activité d'aide portent sur les aidants de personnes âgées dépendantes. Celles portant sur les aidants d'autres personnes handicapées (enfants, jeunes ou d'âge actif) semblent encore plus rares. Il ressort des quelques travaux existants que les effets négatifs pour les femmes aidantes, à travers une moindre participation au marché du travail ou de plus faibles temps de travail, sont plus élevés dans les pays du sud de l'Europe que dans les pays du nord (Bolin et al, 2008, Kotsadam, 2011, Ciani, 2012).

En revanche, il est possible d'émettre l'hypothèse que l'impact sur la carrière et les salaires est probablement plus important, et les différences hommes-femmes importantes à cet égard, quand l'aide informelle intervient plus tôt dans la carrière, donc davantage pour des aidants pour un enfant handicapé ou un conjoint/partenaire malade ou handicapé, et en conséquence pour des périodes plus longues, parfois toute sa vie professionnelle pour un enfant ou un conjoint handicapé.

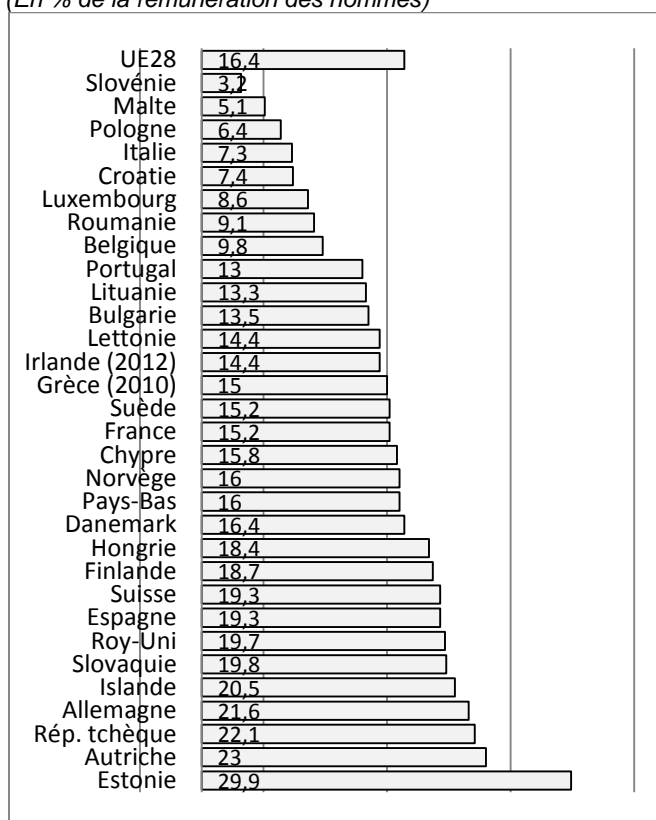
L'impact peut alors être davantage l'interruption d'activité (le retrait du marché du travail), parfois de fait encouragé par les politiques publiques (par exemple via des prestations, comme le complément AEEH en France). Mais on sait peu choses de ceux et surtout celles qui maintiennent une activité professionnelle, et de l'impact sur leur carrière et leurs salaires, et des différences éventuelles entre hommes et femmes à cet égard (*gender pay gap*).

Les travaux passés en revue permettent de faire des hypothèses quant à l'impact sur les salaires et à la question du « *gender pay gap* » du fait d'être aidant informel, en s'appuyant par analogie sur les travaux sur le « *gender pay gap* » (écart de rémunération en général entre hommes et femmes) et sur le « *family (motherhood) pay gap* » (la pénalisation pour une femme du fait d'avoir ou d'avoir eu des enfants à charge)

Les écarts de revenus du travail entre les hommes et les femmes font l'objet de nombreux travaux. L'écart des rémunérations horaires brutes entre hommes et femmes (*gender pay gap* ou *gender wage gap*) constitue ainsi un des principaux indicateurs de suivi des inégalités hommes-femmes sur le marché du travail au niveau de l'Union européenne (UE). Cet écart entre les salaires horaires bruts moyens peut varier selon les enquêtes, il est plus élevé dans le secteur privé en comparaison du secteur public et il augmente avec la tranche d'âge. Selon l'enquête d'Eurostat sur la structure des salaires, l'écart entre le salaire horaire brut moyen des hommes et des femmes salariés dans les secteurs de l'industrie, de la construction et des services (à l'exception de l'administration publique, de la défense et de la sécurité sociale obligatoire) est en 2013 de 16,4 % en moyenne dans l'UE (graphique 12). L'écart est le plus faible, inférieur à 10 %, en Slovénie, à Malte, en Pologne, en Italie, au Luxembourg, en Belgique, alors qu'au contraire, il est le plus élevé, supérieur à 20 %, en Autriche, en République tchèque et en Allemagne. Il est également élevé, supérieur à l'écart constaté en France (15,2 %) mais inférieur à 20 %, en Slovaquie, au Royaume-Uni, en Espagne, en Finlande, en Hongrie, au Danemark, aux Pays-Bas.

Graphique 12. Écart de rémunération horaire brute moyenne * entre hommes et femmes en 2013

(En % de la rémunération des hommes)



* Dans les secteurs de l'industrie, de la construction et des services (à l'exception de l'administration publique, de la défense et de la sécurité sociale obligatoire).

Source : Eurostat – enquête sur la structure des salaires.

Pour évaluer l'impact du fait d'avoir et de s'occuper des enfants sur le salaire horaire, les études calculent un écart de salaire horaire entre les femmes ayant eu des enfants et celles n'en ayant pas eu, appelé *family pay gap* ou encore *motherhood pay gap*. Ce *family pay gap* est calculé sur les femmes, quasiment jamais sur les hommes, dans l'idée, confortée par les constats empiriques, que « la famille » est de fait l'affaire des femmes (Grimshaw, Rubery, 2015). Les estimations ne sont pas toujours concordantes, mais il en ressort que la pénalité pour les femmes liée à la maternité et la charge des enfants serait très importante au Royaume-Uni, aux États-Unis et en Allemagne, alors qu'elle serait plus minime dans les pays nordiques (Meurs, Pailhé, Ponthieux, 2010, 2014 ; Duvivier, Narcy, 2014, Grimshaw, Rubery, 2015).

Diverses raisons sont avancées par les économistes et sociologues pour expliquer cette pénalité sur le salaire horaire des mères. Ces raisons peuvent, par analogie, être utilisées, non pas pour expliquer cette fois les causes des différences de salaire liées au fait d'avoir ou d'avoir eu des enfants, mais au fait d'avoir à s'occuper d'un proche dépendant ou handicapé.

Ces raisons sont :

- les interruptions de carrière (congés maternité, congés parentaux, autres interruptions) dues à l'activité de *care* se traduisent par une perte en capital humain, en entravant la consolidation de l'expérience professionnelle voire en conduisant à une dépréciation des compétences. Les interruptions de carrières pour s'occuper de proches dépendants peuvent aussi avoir les mêmes effets.
- avoir à s'occuper d'enfants peut avoir conduit à des orientations professionnelles destinées à rendre le travail et la famille davantage compatibles, mais moins rémunératrices. De la même façon, le fait d'avoir un proche dépendant peut conduire une personne à choisir un métier, un secteur d'activité et/ou une entreprise lui permettant de mieux concilier son travail avec l'aide apportée mais se traduisant par une carrière et un salaire moins favorables.
- avoir à s'occuper d'enfants engendre une fatigue supplémentaire qui peut conduire à un moindre investissement dans le travail et à une moindre productivité. Il n'est plus à démontrer que s'occuper d'un proche dépendant peut s'avérer mentalement et/ou physiquement très lourd, avoir un impact sur la santé et donc également des effets au regard de l'implication dans l'activité professionnelle et/ou de l'énergie à y consacrer. De nombreux travaux mettent en évidence des effets négatifs important sur la santé, en partie la santé psychologique, et ces effets semblent plus forts pour les femmes aidantes (pour un « survey » de la littérature, voir Bauer, Souza-Posa, 2015). Par ailleurs, des travaux indiquent que le fait d'être aidant conduit plus souvent à avoir des problèmes de concentration, à devoir s'absenter, à arriver en retard ou partir plus tôt, etc. Les salariés qui combinent travail à temps plein et aide informelle s'absentent plus souvent pour raison de santé (Ugreninov, 2013).
- de plus faibles salaires peuvent également s'expliquer par des discriminations exercées par les employeurs à l'encontre des mères. De la même façon, les aidants informels peuvent également subir des discriminations. Plus généralement, les préjugés et les stéréotypes, a fortiori vis-à-vis des femmes, peuvent avoir des conséquences négatives. Des travaux suggèrent de moindres promotions.

Ces raisons d'ordre économique peuvent expliquer des différences de salaires entre personnes en emploi aidantes et personnes en emploi non aidantes (*informal carer pay gap*). La dimension genrée (*gender informal carer pay gap*) renvoie probablement à une raison plus sociologique expliquant les salaires plus faibles pour les femmes ayant ou ayant eu des enfants : les préjugés et stéréotypes qui peuvent se traduire par une sous-estimation des compétences des mères. Un tel mécanisme peut être transposé aux aidantes informelles qui pourraient aussi subir des préjugés défavorables quant à leur capacité à accomplir leurs tâches professionnelles.

En raison des rôles sexués traditionnels qui imprègnent toutes les sphères de la vie, les femmes sont majoritaires lorsqu'il s'agit de pourvoir à l'aide informelle, et d'autant plus lorsque cette aide devient intensive. Mais, même lorsqu'on circonscrit l'analyse aux seuls aidants, les travaux tendent à montrer que lorsque sont pris en compte les effets sur la santé, les relations familiales et l'emploi, le prix à payer du fait d'être aidant est plus élevé pour les femmes que pour les hommes (Bauer, Souza-Posa, 2015). Ce prix à payer prend diverses formes, l'une connue en ce qui concerne l'impact négatif sur la santé et sur la vie personnelle, d'autres moins connues comme les effets sur l'emploi et la carrière professionnelle en général, et d'autres encore moins signalés, les effets sur les revenus du travail, les salaires.

Un tel manque d'attention et de travaux sur cette question des revenus du travail des aidantes justifie l'implication sur ce sujet d'acteurs sociaux et d'organisations de la société civile.

Bibliographie (principales sources consultées)

- Barbe C., 2010, « Comment soutenir efficacement les aidants familiaux de personnes âgées dépendantes ? », *La note de veille*, Centre d'analyse stratégique, n° 187
- Bettio F. Verashchagina A., 2012, *Long-term care for the elderly, provision and providers of 33 European countries*, European Commission ; Luxembourg: Publications Office of the European Union, 2012
- Bauer J. M., Sousa-Posa A., 2015, « Impacts of Informal Caregiving on Caregiver Employment, Health and Family », *IZA Discussion paper DP n°8851*, Forschungsinstitut zur Zukunft der Arbeit, February
- Bien, B., McKee, K., Dohner, H., Triantafyllou, J., Lamura, G., Doroszkiewicz, H., Krevers, B. and Kofahl, C., 2013, « Disabled older people's use of health and social care services and their unmet care needs in six European countries », *European Journal of Public Health*, Vol. 23, No. 6, pp. 1032–1038
- Blanc A., 2010, « Les aidants familiaux, la professionnalisation d'une occupation » in Blanc A. (sous la dir.), *Les aidants familiaux*, Presses Universitaires de Grenoble.
- Bocquet H., Andrieu S., 1999, « Le burden, un indicateur spécifique pour les aidants familiaux », *Gérontologie et société*, volume 89, juin.
- Bolin K., Lindgren B., Lundborg P., 2008, « Your next of kin or your own career? Caring and working among the 50+ of Europe », *Journal of Health Economics* 27(3), pp.718–738
- Bontout O., Colin Ch., Kerjosse R., 2002, « Personnes âgées dépendantes et aidants potentiels : une projection à l'horizon 2040 », *Etudes et résultats*, n°160, février 2002
- Campéon A., Le Bihan B., Martin C., 2012, « La prise en charge des personnes âgées dépendantes en Europe : le vécu des aidants familiaux », *Vie Sociale*, n°4/2012.
- Caradec V., 2009, « Vieillir, un fardeau pour les proches ? » *Lien social et politique*, 62, numéro *Vieillir pose-t-il vraiment problème ?*, Automne 2009, pp. 111/122
- Ciani E., 2012, "Informal adult care and caregiver's employment in Europe", *Labour Economics* 19(2), pp.155–194.
- Crespo, L., 2006, *Caring for parents and employment status of European mid-life women*, CEMFI, Madrid.
- Cresson G., 2012, « Les femmes surtout : rapports sociaux de sexe et solidarité vis-à-vis des personnes dépendantes » in Le Borgne-Uguen F. et Rebourg M., *L'entraide familiale : régulations juridiques et sociales*, PUR.
- Daune-Richard A.-M., Jönsson I., Ring M., Odena S., 2012, « L'entrée en dépendance des personnes âgées : quelle prise en charge pour quelles différenciations sociales et sexuées ? Une comparaison France-Suède », *Revue Française des Affaires Sociales*, 2012, n° 2/3
- Domingo P., Vérité C., 2011, « Aider un parent dépendant : comment concilier vies familiale, sociale et professionnelle ? », *Politiques sociales et familiales*, n° 105, septembre 2011
- Dutheil N., 2001, « Les aides et les aidants des personnes âgées », *Etudes et résultats*, n° 142, novembre
- Duvivier C., Narcy M., 2014, « Effet de la maternité sur la rémunération des mères et facteurs explicatifs : une comparaison public/privé », *Document de travail CEE*, n°170-1, Centre d'études de l'emploi, mai 2014, 36 pages.
- Eurofamcare (2006), *Services for supporting family carers of older dependent people in Europe: Characteristics, coverage and usage – The trans-European survey report*, Hamburg
- Eurofound (2011), *Company initiatives for workers with care responsibilities for disabled children or adults*, Publications Office of the European Union, Luxembourg.
- Eurofound (2012), *Sustainable work and the ageing workforce*, Publications Office of the European Union, Luxembourg.
- Eurofound (2015), *Working and caring: Reconciliation measures in times of demographic change*, Publications Office of the European Union, Luxembourg
- European Commission, 2007, *Health and long-term care in the European Union*, Special Eurobarometer 283
- European Commission, 2013, *The indirect costs of long term care*, Research note 8/2013, Social Situation Monitor, November 2013
- European Commission, 2014, *Adequate social protection for long-term care needs in an ageing society*, report jointly prepared by the Social Protection Committee and the European Commission.
- Evandrou, M. and Glaser, K., 2003, 'Combining work with family life: The pension penalty of caring', *Ageing & Society*, Vol. 23, No. 5, pp. 583–601.
- Favrot-Laurens G., 1996, « Soins familiaux ou soins professionnels ? La construction des catégories dans la prise en charge des personnes âgées dépendantes », in J.-C. Kaufmann (dir.), *Faire ou faire faire ? Famille et services*, PUR
- Fontaine R., Gramain A., Wittwer J., 2007, « Les configurations d'aide familiales mobilisées autour des personnes âgées dépendantes en Europe », *Economie et statistique*, n° 403-404, 97-115.
- Fontaine R., 2009, « Aider un parent âgé se fait-il au détriment de l'emploi ? » *Retraite et Société*, 2009/2 n° 58, pp. 31/61

Garner H., Leuthereau-Morel N., 2014, *Gouvernance et organisation des services à la personne en Europe*, Document de travail, France Stratégie, décembre 2014, 90 pages

Gaymu J., et l'équipe Félicie, 2008, « Comment les personnes dépendantes seront-elles entourées en 2030 ? Projections européennes », *Population et sociétés*, n° 444, Avril 2008

Grimshaw D., Rubery J., 2015, *The motherhood pay gap: A review of the issues, theory and international evidence*, Conditions of Work and Employment séries n°57, International Labour Organisation, March.

Guberman N., Lavoie J.-P., Blein L., Olazabal I., 2012, « Baby boom caregivers : care in the age of individualization », *The Gerontologist*, Vol. 52, n° 2, pp. 210-218

Heitmueller A., 2007, « The chicken or the egg ? Endogénéité in labour market participation of informal carers in Engeland », *Journal of Health Economics*, 26 (2007), pp. 539-559

Heitmueller A., Inglis K., 2007, « The earnings of informal care : Wage differentials and opportunity costs », *Journal of Health Economics* 26, pp.821-841.

Henrard J.-C., 2012, *La perte d'autonomie, un nouvel enjeu de société*, L'Harmattan

Jeager M., 2012, édito au numéro de *Vie sociale*, sur les Aidants informels, n° 4

Kotsadam A. (2011). Does informal eldercare impede women's employment? The case of European welfare states, *Feminist Economics* 17(2), pp.121-144.

Lamura, G., Dohner, H. and Kofahr, C., 2008, *Family carers of older people in Europe: A six-country comparative study*, Lit-Verlag, Berlin

Le Bihan Youinou B., Martin C., 2006a, « Travailler et prendre soin d'un parent âgé dépendant », *Travail, genre et sociétés*, n° 16, novembre 2006

Le Bihan B., Martin C., 2006b, "A Comparative Case Study of Care Systems for Frail Elderly People: Germany, Spain, France, Italy, United Kingdom and Sweden", *Social Policy and Administration*, vol. 40, n°1, pp. 26-46

Le Bihan B., Martin C., dir., 2009, *Working and Caring for elderly parents in six European countries National Reports (France, Germany, Italy, Netherlands, Portugal, Sweden)*, Rapport pour la Drees/Mire, 2009.

Le Bihan B., Martin C., 2010, "Quelles politiques pour la dépendance en Europe ?", *Regards sur l'actualité* n°366, décembre 2010, La Documentation française

Le Bihan B., Martin C, Knijn T., 2013, *Work and Care under pressure. Care arrangements across Europe*, Care & Welfare, Amsterdam University Press.

Leichsenring, K., Billings, J. and Nies, H., 2013, *Long-term care in Europe: Improving policy and practice*, Palgrave Macmillan, Basingstoke.

Lilly, M., Laporte, A. and Coyle, P., 2007, « Labor market work and home care's unpaid caregivers: A systematic review of labor force participation rates, predictors of labor market withdrawal, and hours of work », *The Milbank Quarterly*, Vol. 85, No. 4, pp. 641-690.

Martin C. (dir), 2003. *La dépendance des personnes âgées. Quelles politiques en Europe ?* Presses universitaires de Rennes.

Meurs D., Pailhé A. et Ponthieux S., 2010, « Enfants, interruptions d'activité des femmes et écart de salaire entre les sexes », *Revue de l'OFCE*, n°114, juillet 2010, pp.113-33.

Meurs D., Pailhé A. et Ponthieux S., 2014, « Quels effets des enfants sur les rémunérations et carrières des mères ? », *Regards croisés sur l'économie* n°15, 2014/2, La Découverte, pp.197-210

Naiditch M., 2012, « Comment pérenniser une ressource en voie de raréfaction ? Enseignements d'une comparaison des politiques d'aide aux aidants des personnes âgées dépendantes en Europe », *Questions d'économie de la santé*, n° 176, Irdes.

Naiditch M., 2013, « Politique de l'âge et santé », ADSP (Actualité et Dossier en Santé Publique) n° 85, 2013/12, 38-41.

Novartis, BVA, 2008, *Les aidants familiaux en France, principaux enseignements*, présentation power point

Nyssens M., 2012, *Comparaison des régimes de care et contexte en profonde mutation : le cas de l'aide au domicile des personnes fragiles en Allemagne, Belgique, Angleterre et Italie*, rapport de recherche pour la Mire/DREES.

OECD (2011), *Help wanted? Providing and paying for long-term care*, OECD, Paris.

Petite S., Weber A., 2006, « Les effets de l'Allocation personnalisée d'autonomie sur l'aide dispensée aux personnes âgées », *Études et résultats* n 459, janvier 2006

Revue de l'IRES, 2014, *Conditions d'emploi, syndicalisme et dialogue social dans l'aide à domicile*, n°78.

Rodrigues R., Huber M. et Lamura G. (eds.), 2012, *Facts and figures on healthy ageing and Long-term care*, European Centre for Social Welfare Policy and Research, Vienne

Sayn I., 1999, « Solidarité familiale et solidarité collective : la place des aidants familiaux », *Gérontologie et société*, n° 89

Soullier N., 2011, « L'implication de l'entourage et des professionnels auprès des personnes âgées à domicile », *Études et résultats*, n° 771, août

Soullier N., 2012, « Aider un proche âgé à domicile : la charge ressentie », *Études et résultats*, n° 799, mars

Soullier N., Weber A., 2011, « L'implication de l'entourage et des professionnels auprès des personnes âgées à domicile », *Etudes et résultats*, n° 771, août

Triantafyllou, J., Naiditch, M., Repkova, K., Stiehr, K., Carretero, S., Emilsson, T. et al., 2010, *Informal care in the longterm care system: European overview paper*, EU-FP7 project, Interlinks, Athens and Vienna.

Ugreninov, E., 2013. Offspring in squeeze: Health and sick leave absence among middle-aged informal caregivers. *Journal of Population Ageing* 6(4), pp. 323–338

Verbakel E., 2014, « Informal caregiving and wellbein in Europe : What can ease the negative consequences for caregivers? », *Journal of European Social Policy*, 2014, Vol 24(5), pp.424-441.

Weber A., 2010, « Données de cadrage concernant l'aide dans les deux enquêtes Handicap-Santé-Ménages et Handicap-Santé-Aidants », in Alain Grand, *Les Aidants familiaux*, PUG

Weber F., Gojard S., Gramain A. (dir.), 2003, *Charges de famille, dépendance et parenté dans la France contemporaine*, La Découverte

Weber F., Trabut L., 2009, « Comment rendre visible le travail des aidants ? », Le cas des politiques de dépendance en France, *CNDP, Dossier Les frontières du travail*, décembre

Wittwer J., 2011, « L'aide aux personnes âgées dépendantes à domicile face à la raréfaction des aidants familiaux », *La Lettre du Collège des économistes de la santé*, mars 2011, n° 1/22^{ème} année

2

Synthèse sur les politiques publiques de prise en charge de la dépendance au regard de la question des aidants informels, et en particulier de leur vie professionnelle et de leur rémunération

Les politiques publiques de prise en charge de la dépendance au regard de la question des aidants informels

Les politiques publiques de prise en charge de la dépendance (ou soins de longue durée – *long term care*) recouvrent une multitude d'aspects et soulèvent de nombreuses questions.

Dans cette synthèse, les politiques publiques sont examinées à l'aune du projet et, en conséquence, uniquement dans la mesure où elles présentent un lien suffisamment direct avec la question des aidants informels. Ne sont donc pas abordées les nombreuses autres questions, par exemple le financement de la dépendance et du handicap, les mesures en direction des aidants professionnels (formels) travaillant à domicile et la structuration de ce secteur d'activité, les mesures concernant l'aide formelle en institutions, etc.

Cette synthèse se fonde sur l'examen de nombreuses sources, en particulier celles figurant en bibliographie.

I. Un cadre général de comparaison des politiques publiques de prise en charge de la dépendance

Le tableau suivant propose une typologie des politiques de *long term care* adaptée de la typologie des régimes d'Etat providence de Gøsta Esping-Andersen (Martin, 2006, Le Bihan, Martin, 2006).

Quatre situations idéales typiques ou « modèles » sont dégagés.

Un modèle libéral dans lequel la prise en charge passe principalement par le marché et secondairement par la solidarité familiale, complétée par l'assistance pour les plus pauvres. L'individu est considéré comme responsable de la prise en charge de sa propre autonomie, et ce au moyen d'assurances privées ou de formes de capitalisation, de préfinancement ou de désépargne (telle que la vente de son patrimoine immobilier). Le Royaume-Uni serait le pays le plus proche de ce modèle.

Un modèle familialiste dans lequel il incombe à la famille d'être le principal pourvoyeur d'aide. Les pays du sud de l'Europe -et en particulier la France où l'obligation alimentaire est inscrite dans la loi - correspondraient plutôt à ce modèle. Dans certains de ces pays, comme l'Italie, l'existence de dispositifs locaux très différenciés entraîne en conséquence de fortes inégalités territoriales.

Le modèle corporatiste repose sur une solidarité professionnelle, visant à donner au travailleur et à sa famille un niveau de vie et de rémunération indexé sur ses revenus antérieurs. Dans ce modèle, le handicap et la perte d'autonomie sont alors conçus comme un risque social pouvant être pris en charge par des assurances sociales, et en conséquence pouvant être financées, au moins en partie, par des cotisations sociales. La difficulté réside principalement dans la déconnexion entre le risque dépendance et les situations de travail, le besoin d'aide se faisant en général ressentir longtemps après la fin de l'activité professionnelle. Ce modèle se retrouve plutôt en Allemagne, en Autriche et au Luxembourg.

Le modèle social-démocrate repose sur la citoyenneté sociale, élément central justifiant la solidarité publique. Elle se traduit par la promotion pour chaque citoyen de droits sociaux à un ensemble de services publics permettant de faire face à ces situations de dépendance. Les aides, plutôt délivrées en nature sous la forme de services publics locaux, sont financées par des impôts nationaux et locaux, gérés au plan des municipalités. Les pays nordiques correspondent plutôt à ce modèle.

Les politiques de « long term care » selon les régimes de protection sociale

Aucune réalité nationale ne s'inscrit complètement dans ces modèles. Ces derniers sont des idéaux types, particulièrement utiles pour comprendre les variations entre les pays au regard des projets de société, de la place respective de l'Etat, de la famille et du marché, de l'agencement des acteurs impliqués, etc.

Tableau 1 – Les politiques de *Long term care* selon les régimes d'État providence

Les politiques de « Long term care » selon les régimes d'État providence	Libéral	Familialiste et clientéliste	Corporatiste	Socio-démocrate
Principes dominant de solidarité	Le marché	La famille	La corporation professionnelle	La citoyenneté
Finalité du système	Garantir la couverture des besoins par le marché et la solidarité familiale	Définir localement des services complémentaires à la famille	Garantir au travailleur et à sa famille un niveau de vie sur la base de ses ressources antérieures	Promotion de la citoyenneté sociale en définissant des droits sociaux universels
Principes de fonctionnement	Responsabilité individuelle	Obligation alimentaire, solidarité familiale	Contributivité des travailleurs et assistance pour les non-travailleurs	Égalité d'accès à des services collectifs décentralisés
Mode de financement	Ressources de la personne âgée (désépargne) et de sa famille et assurance privée	Ressources de la personne âgée plus obligation alimentaire élargie et assistance	Cotisations obligatoires	Impôts nationaux et locaux
Offre de services	Dominée par industrie privée de services	Tiers secteur avec importantes inégalités territoriales	Essentiellement tiers secteur et marginalement marché	Services publics et prestations en nature

Source : C. Martin, « Prendre soin des personnes âgées dépendantes : Le défi européen et le modèle français », *Revue suisse de sociologie*, vol. 32, n° 3, 2006, pp. 7-21.

Par ailleurs, ces modèles présentent de fortes limites :

- ils informent peu sur l'importance ou la générosité des politiques publiques
- dans un secteur ayant connu de forts changements, caractérisé par l'instabilité et des évolutions rapides depuis deux décennies, ils sont davantage pertinents pour retracer les permanences, les continuités, ou comprendre des éléments du contexte national expliquant ces évolutions (*path-dependency*), mais ils informent peu sur les évolutions à venir ou prévisibles des systèmes existants.
- lorsqu'ils sont utilisés pour décrire et comparer des situations nationales, ils peuvent apparaître peu pertinents en raison de l'existence de fortes disparités territoriales au sein d'un même pays.
- ces modèles sont peu aptes pour appréhender tous les types de variation par rapport à un modèle.
- les politiques sociales mises en œuvre dans un pays peuvent emprunter aux différents modèles selon la classe sociale, le statut professionnel, ou le genre.

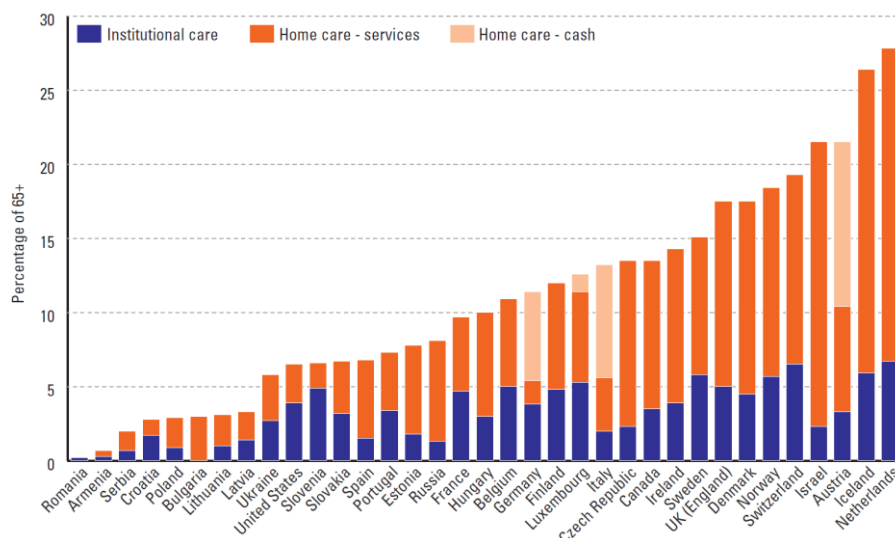
Il existe de nombreux critères de comparaison des politiques publiques nationales de prise en charge de la dépendance permettant de juger de leur degré de développement et de leur importance.

Un des critères est la part des personnes couvertes et/ou bénéficiant de ces mesures

La proportion de personnes de 65 ans et plus recevant une mesure de la collectivité (en nature ou monétaire) pour de l'aide et un accompagnement est élevée aux Pays-Bas, en Autriche, en Norvège, au Danemark et au Royaume-Uni (graphique 1). Viennent ensuite des pays comme la Suède, l'Irlande, l'Italie, le Luxembourg, la Finlande, l'Allemagne, la Belgique, puis enfin la France, le Portugal et Espagne.

Un autre critère porte sur les types de mesures : elles sont délivrées soit en nature (obtention de services) soit sous formes monétaires. Dans les pays nordiques et aux Pays-Bas, l'aide prend surtout la forme de services, y compris pour les aides à domicile, et les aides sous forme monétaire y sont minoritaires. En revanche, la part des prestations monétaires, « cash for care », sont plus importantes en Allemagne, en Autriche et en Italie. Dans ces derniers pays, les prestations sont accordées sans autre condition que le besoin de dépendance. Les prestations y sont versées sans, ou avec très peu, de demande de justification d'un usage adéquat des frais engagés, sans exigence d'un contrat de travail ouvrant donc la possibilité d'utiliser les prestations également pour rémunérer des aidants informels, non déclarés).

Graphique 1. Pourcentage de personnes de 65 ans et plus recevant des services de soins dans un cadre institutionnel ou à domicile, avec un soutien de l'État en nature ou en argent, 2009 ou l'année la plus récente



Notes : les données de la Belgique et de l'Australie portent sur des individus de 60 ans et plus, ainsi que les données de la France pour les seuls soins à domicile. Les services de soins à domicile combinent prestations monétaires et services fournis par l'État. Les données désagrégées pour le Luxembourg et l'Allemagne sont estimées à partir de données globales. Les dépenses privées ne sont pas prises en compte ici et il n'y a pas de correction liée à la composition démographique des populations.

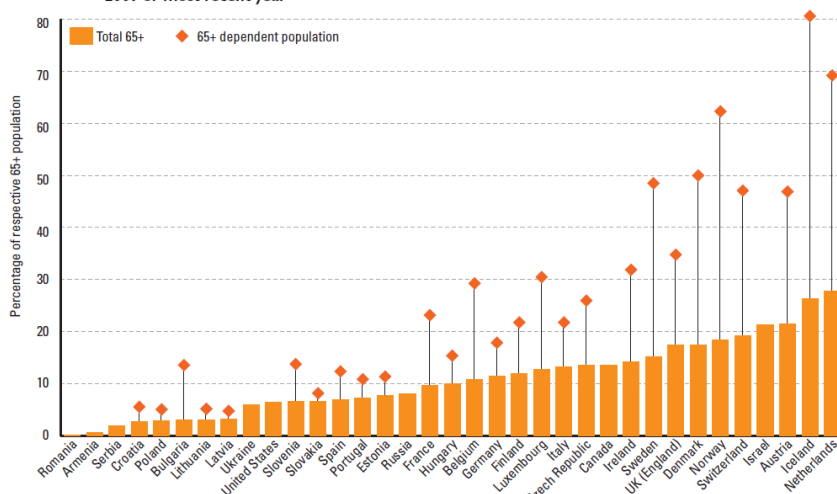
Source : Rodrigues R., Huber M. et Lamura G. (eds.) (2012),

L'importance des politiques publiques peut également se mesurer à travers la part, non pas des personnes âgées, mais des personnes âgées en situation de dépendance.

Avec une telle approche, les différences entre pays s'avèrent encore plus importantes. Plus de la moitié des personnes âgées dépendantes reçoivent une aide formelle, en espèces ou en nature, aux Pays-Bas, en Autriche, en Norvège et au Danemark (graphique 2). Viennent ensuite, avec plus d'un quart des personnes couvertes, des pays comme la Suède, le Royaume-Uni, l'Irlande, le Luxembourg et la Belgique. Enfin, avec moins d'un quart des personnes aidées viennent la France, l'Italie, la Finlande, l'Allemagne, l'Espagne et le Portugal.

Graphique 2. Part des 65 + dépendants qui reçoivent une aide formelle (prestations monétaires ou en nature)

Figure 7.2: Dependent people aged 65 and older receiving care benefits (cash or in-kind) – 2009 or most recent year



Source : Rodrigues R., Huber M. et Lamura G. (eds.) (2012),

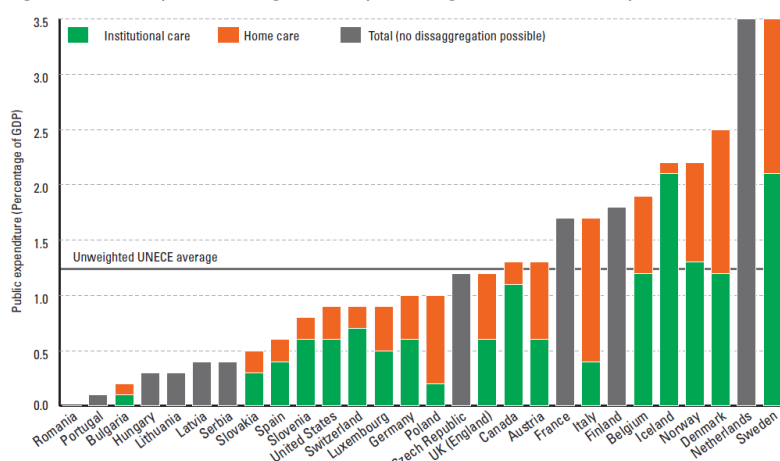
L'importance ou la générosité des politiques publiques de prise en charge de la dépendance peut également se mesurer, non seulement à travers le nombre ou la part de personnes aidées, mais aussi à travers les moyens qu'on leur consacre.

Lorsqu'on compare les politiques de prise en charge de la dépendance à travers les moyens budgétaires dédiés, les différences sont considérables, bien plus importantes que pour les autres domaines de la protection sociale (graphique 3). Les pays les plus généreux sont la Suède, les Pays-Bas, le Danemark, la Norvège, suivis de la Belgique, de la Finlande, de l'Italie, de la France, de l'Autriche, du Royaume-Uni, de l'Allemagne, du Luxembourg, de l'Espagne et du Portugal. Mais ce montant global peut recouvrir des réalités différentes. En effet, une politique publique peut couvrir de nombreuses personnes, mais très mal, en les aidant très peu ; ou inversement, être davantage ciblée, accordant une aide à une faible proportion de personnes, celles ayant des besoins les plus importants, mais de façon conséquente, en y consacrant de forts moyens.

Les travaux montrent alors en général, que ces dépenses sont faibles, surtout au regard des besoins croissants, ce qui souligne en creux le rôle indispensable, à côté de l'aide formelle, que doit jouer l'aide informelle et, en conséquence, les aidants informels.

Graphique 3. Dépenses publiques en matière de dépendance - en % du PIB (avec une décomposition entre dépenses pour des soins en institution, et dépenses pour des soins à domicile)

Figure 8.1: Public expenditure on long-term care, by care setting – 2009 or latest available year



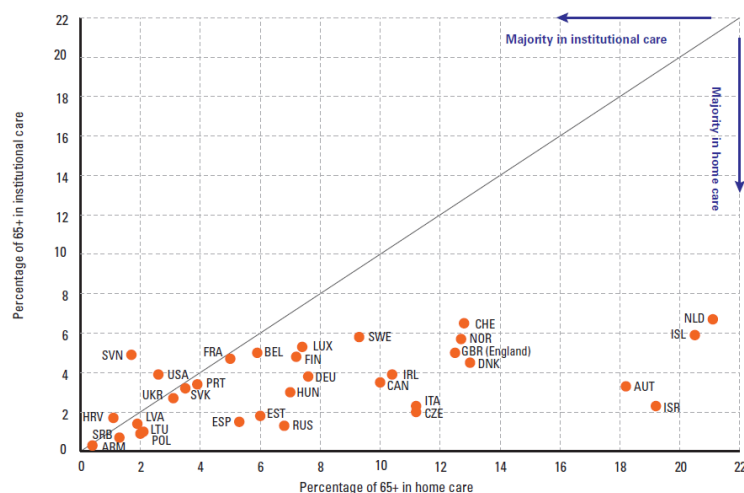
Source: Rodrigues R., Huber M. et Lamura G. (eds.) (2012)

Les travaux montrent aussi que les personnes aidées le sont majoritairement à domicile (graphique 1). La raison peut provenir du fait que l'aide en institution n'a pas été développée, (ce qui est souvent le cas dans les pays du sud).

L'analyse comparative transversale tend à conclure qu'il n'y aurait toutefois pas d'effet de substitution entre aide en institution et aide à domicile : quelle que soit la façon de mesurer l'aide apportée (part des personnes âgées, part des personnes dépendantes, dépenses), les corrélations entre l'aide à domicile et l'aide en institution sont plutôt positives (graphique 4).

Graphique 4. Pourcentage de personnes de 65 ans et plus recevant des aides (en nature ou en espèces) dans un cadre institutionnel ou à domicile - 2009 ou l'année la plus récente

Figure 7.3: People aged 65 and older receiving care benefits (cash or in-kind) in different care settings – 2009 or most recent year

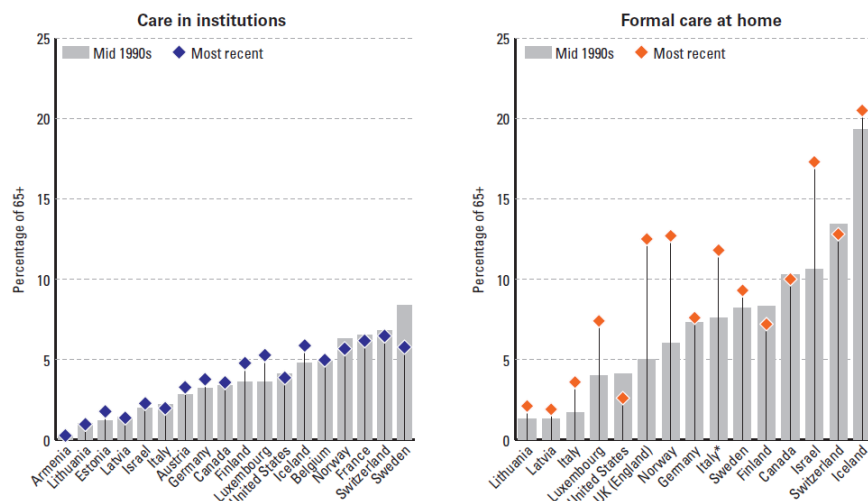


Source : Rodrigues R., Huber M. et Lamura G. (eds.) (2012)

Ce constat n'empêche pas de constater une évolution des parts respectives des deux formes d'aides. Depuis les années 1990, les aides formelles se sont en effet davantage développées dans l'aide à domicile (graphique 5). La part des personnes âgées en institution a peu ou pas augmenté dans la plupart des pays, voire a diminué dans les pays où cette part est la plus élevée, comme en Suède. Inversement, la part des personnes âgées recevant une aide pour des soins à domicile a beaucoup augmenté dans de nombreux pays depuis les années 1990. L'augmentation a été en particulier très sensible dans les pays comme le Royaume-Uni, la Norvège, l'Italie (avec l'*indennità di accompagnamento*), le Luxembourg, la France.

Graphique 5. Evolution de la part des personnes âgées de plus de 65 ans recevant des aides publiques en institution et à domicile.

Figure 7.5: Evolution of people aged 65 and older receiving care in institutions and formal care in their homes



Source: OECD Health Data and national sources (see Statistical Annex).

Des évolutions convergentes

Au-delà de la diversité des évolutions nationales, il est possible de dégager un certain nombre de convergences en ce qui concerne les politiques publiques de prise en charge de la dépendance :

- dans tous les pays, le contexte est à la limitation, voire la diminution des dépenses publiques (en terme global ou relatif compte tenu de l'augmentation des besoins d'aide), ce qui constitue une contrainte forte pour le développement des services professionnels en matière de dépendance.
- dans presque tous les pays, l'aide à domicile est de plus en plus privilégiée, cette orientation ayant débuté dès les années 1970 dans les pays anglo-saxons, mais avec des mises en œuvre très variables selon les pays. Le maintien à domicile s'impose de plus en plus comme une priorité parce qu'il répond aux souhaits des usagers eux-mêmes, mais surtout parce qu'il permet également de contenir ou réduire les coûts de la prise en charge, dans la mesure où l'accompagnement s'appuie également sur l'entourage familial et social de la personne. Et, même si des aides formelles sont nécessaires pour un tel maintien à domicile, elles sont moins coûteuses que les aides en institution, d'où la volonté de reporter au maximum l'entrée en institution ou l'hospitalisation, un tel report ou maintien à domicile reposant sur les aidants informels.
- l'aide tend de plus en plus à prendre en compte une logique de besoin, en transformant des mesures « prêt-à-porter » en du « sur-mesure », ce qui induit la nécessité d'une évaluation et d'un accompagnement individualisés pour une prise en charge (territorialisée) au plus près du niveau des besoins, mais ce qui implique des coûts - en argent, en temps et en coordination - pour les autorités publiques mais aussi pour les personnes aidées et leurs proches, l'implication de ces derniers devenant nécessaires.
- la tendance générale dans les pays développés est également de rechercher une meilleure coordination ou articulation entre le médical, le paramédical et le social, entre ce qui relève du « cure » (« health (care) ») et ce qui relève du « care » (« social care »).

Enfin, et peut-être surtout, ce déport de l'aide vers le domicile accentue la tendance à porter une attention plus grande aux aidants informels, principaux pourvoyeurs de l'aide aux personnes en situation de dépendance ou de handicap, et même incontournables pour le maintien à domicile le plus longtemps possible.

Outre la question des dispositifs facilitant l'accompagnement des personnes âgées elles-mêmes, l'aide aux aidants - répondre aux difficultés des aidants - est de fait une priorité, mais elle doit aussi se préoccuper de l'activité professionnelle de ces aidants. Les analyses ont mis en avant l'importance du travail pour les aidants familiaux. Loin d'être une contrainte, l'activité professionnelle est bien souvent perçue comme un élément indispensable de la vie et de l'identité des aidants, leur permettant de ne pas se laisser happer par les tâches de *care* et bien au contraire de se ressourcer pour faire face. La recherche de flexibilité dans l'articulation des temps pa-

raît donc être une solution intéressante pour faciliter la conciliation et soutenir les aidants familiaux (Martin, Le Bihan, Knijn, 2013). Cela peut prendre la forme de congés (de préférence courts, rémunérés et renouvelables) ou d'aménagements du temps de travail.

II. Les liens entre mesures de politiques publiques (aides formelles) et aide informelle

Les relations entre aide formelle (professionnelle) et aide informelle sont complexes.

D'un côté, les analyses par comparaison internationale utilisant des données agrégées tendent à conclure à une certaine substituabilité entre aides formelles et aides informelles : l'aide informelle est plus souvent fournie dans les pays où les aides formelles font défaut ou sont difficilement accessibles. Ces travaux montrent par ailleurs que dans les pays où la disponibilité des services et des mesures d'aide formelle (en nature ou en espèces) est plus limitée, la part des personnes recevant une aide informelle est plus importante. Tel est ainsi le cas dans des pays comme l'Allemagne, l'Italie, l'Espagne ou l'Autriche. Inversement, dans les pays où la part des personnes recevant des aides formelles est la plus importante, la part de celles recevant des aides informelles est plus faible, ce qui est le cas, par exemple, des Pays-Bas ou du Danemark (graphique 6). De plus, moins les aides formelles sont développées, plus l'aide informelle est intensive, impliquant souvent, pour le ou les aidants informels, de devoir y consacrer davantage de temps, parfois d'être contraint de s'y consacrer à temps plein.

Mais, analysée au travers de travaux mobilisant des données au niveau des bénéficiaires individuels de l'aide, cette substituabilité entre aide formelle et aide professionnelle s'avère très imparfaite. Elle semble même devoir se réduire à certains types d'aides : les soins personnels comme la toilette ou l'habillage, les tâches ménagères (Wittwer, 2011). Pour les autres aides, aide formelle et aide informelle semblent se compléter : toutes deux demeurent présentes et la substitution s'avère très imparfaite. L'aide informelle continue à exister même là où l'aide professionnelle est facilement accessible. C'est le cas dans les pays où les aides formelles sont plus fréquentes et efficaces (Pays-Bas, Danemark, Suède). Les personnes âgées dépendantes y ont moins besoin de compter sur les aidants informels pour délivrer des services « lourds » (toilette par exemple) et ces derniers peuvent se consacrer à d'autres tâches telles que l'aide administrative et l'accompagnement social. Contrairement à une idée parfois reçue, la présence d'aides formelles ne conduit pas à un désengagement des proches, bien au contraire, mais ceux-ci peuvent se consacrer de façon satisfaisante à d'autres tâches, en particulier celles nécessitant moins de compétences professionnelles, mais tout aussi essentielles pour les personnes aidées.

Graphique 6. Liens entre la disponibilité d'aides formelles et l'importance et l'intensité des aides informelles

Figure 7.4a: Association between informal care received and availability of care services

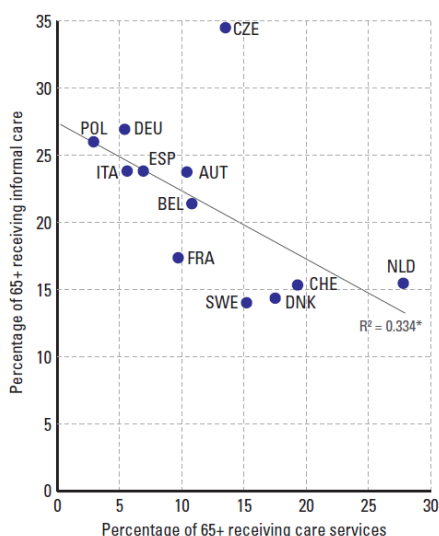
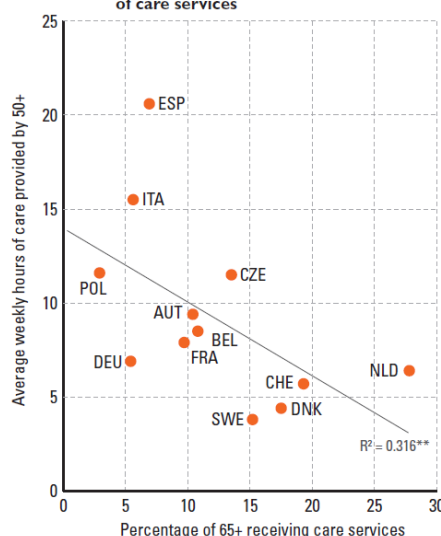


Figure 7.4b: Association between intensity of informal care provided and availability of care services



III. Les politiques publiques de soutien à l'activité de care (aide et accompagnement) des aidants informels

Dans la plupart des pays, la prise de conscience de l'importance des aidants informels, ainsi que la volonté de limiter la forte demande d'aides formelles dans un contexte budgétaire contraint, a conduit les pouvoirs publics à mettre en place des mesures explicites de soutien en direction des proches aidants informels.

La caractéristique commune des mesures les plus répandues consiste à **faciliter ou améliorer l'activité (ou travail) de soin (care)** effectué par les aidants informels en répondant à certains de leurs besoins afin qu'ils continuent d'assurer au mieux leur activité d'aide :

- des mesures portent ainsi sur l'information voire la formation en matière de délivrance des aides informelles aux personnes handicapées ou dépendantes.
- des mesures visent à soulager ou prévenir les aidants informels contre une dégradation de leur santé qui constituent un frein important à l'aide qu'ils apportent : de nombreux travaux et témoignages d'acteurs montrent une forte prévalence de problèmes de mal être, de stress, d'anxiété, de dépression, de troubles du sommeil, des problèmes familiaux, etc. Les mesures peuvent tenter de remédier ou mieux à prévenir ces problèmes de santé, avec la mise en place de mesures donnant du « répit » aux aidants informels.

Ces problèmes de santé ne sont en effet pas inévitables comme les comparaisons internationales tendent à le montrer. Une étude comparative sur 18 pays basée sur l'enquête européenne qualité de vie (Verbakel, 2014), montre que, en comparaison des autres personnes, le fait d'être aidant informel a généralement un impact négatif sur le bien-être, mais il existe de fortes différences selon les pays. L'impact apparaît particulièrement négatif dans des pays comme l'Espagne, l'Allemagne et l'Autriche. Il l'est aussi, mais dans une moindre mesure, en Belgique, au Royaume-Uni et en Irlande. En revanche, un tel impact est peu perceptible dans des pays comme la Norvège, le Danemark, la Finlande, le Luxembourg, la France et la Suède.

Ces mesures de politique publique destinées à améliorer ou faciliter l'aide délivrée par les aidants informels, peuvent être (mais plus rarement) complétées par des mesures en provenance des employeurs des aidants salariés.

IV. Les politiques publiques ayant un impact sur l'activité professionnelle et les revenus des aidants informels

D'autres mesures ne visent pas directement l'activité d'aide apportée par les aidants informels, mais concernent davantage la question de leur emploi et de leurs revenus professionnels. Dans certains pays, les aidants familiaux se voient reconnaître un statut leur assurant une plus forte visibilité et parfois une rémunération ; ou bien ils se voient proposer des congés spécifiques garantissant leur retour dans l'emploi et/ou des aménagements de leur conditions d'emploi.

4.1. Une meilleure reconnaissance juridique aux aidants informels pouvant aller jusqu'à conférer un « statut »

La reconnaissance d'un statut juridique des aidants de personnes handicapées ou dépendantes est plus ancienne dans les pays nordiques et aux Pays-Bas mais cette forme de reconnaissance est devenue de plus en plus fréquente et de mieux en mieux affirmée dans de nombreux autres pays. Par exemple, en France, avec la reconnaissance d'un statut juridique des aidants de personnes handicapées (loi du 11 février 2005). Ces statuts en retour permettent de donner une plus grande visibilité et de légitimer l'attribution d'aides concrètes ou de nouveaux droits au regard de l'activité professionnelle et/ou des revenus des aidants informels.

4.2. Des rémunérations et/ou des compensations des pertes de revenu de plus en plus fréquentes mais des montants faibles

L'objectif des pouvoirs publics lorsqu'il s'agit de verser des prestations monétaires aux personnes dépendantes (*cash for care*) est non seulement de « solvabiliser » la demande d'aide formelle, mais aussi parfois l'aide informelle, les compensations financières adressées aux aidants informels constituant également une forme de reconnaissance de leur rôle indispensable.

On distingue les aides qui s'adressent directement à l'aidant informel, par exemple de manière à lui permettre de rendre compatible un travail rémunéré avec son activité d'aide, de celles dites indirectes car transitant par la personne dépendante qui, en droit, est la personne bénéficiaire. Cette dernière peut utiliser ces aides financières, parfois sans contrôle de leur utilisation par les pouvoirs publics, pour indemniser ou rémunérer un aidant informel. Mais, quelle que soit la forme que prend l'aide financière pouvant bénéficier aux aidants informels, les études montrent que les montants restent faibles, inférieurs à ce que serait une rémunération déclarée. Les dispositifs dits de *cash for care*, versés aux personnes aidantes ou handicapées, et pouvant servir à dédommager les ai-

dants se sont développés, en France, en Allemagne, en Autriche, en Italie, au Royaume-Uni et même dans des pays comme les Pays-Bas et la Suède, avec toutefois des modalités très variables. Ces rémunérations s'articulent souvent, mais pas toujours, avec des congés spécifiques accordés aux aidants informels (voir plus loin).

Ces prestations monétaires obéissent à deux logiques opposées, qui peuvent parfois coexister :

- une logique de dé-familialisation, les prestations servant à financer des aidants professionnels extérieurs à la famille en permettant de libérer partiellement l'aidant familial de ses tâches.
- une logique de re-familialisation, les prestations servant (ou pouvant servir) à financer l'aide informelle et donc à fixer l'aidant.

Ces deux logiques reflètent une tension, qui existe d'ailleurs également dans le secteur de la garde des jeunes enfants, où les aides peuvent être destinées au recours à des services formels et des professionnels en dehors de la famille (crèches, assistantes maternelles ou familiales agréées) ou au contraire au sein de la famille (par les mères dans les faits, avec congé parental, plus ou moins long, rémunéré ou non, pouvant parfois jusqu'à s'apparenter à un « salaire maternel »).

S'agissant des prestations monétaires pouvant servir à rémunérer des aidants formels ou informels, on peut distinguer trois grandes formes

A. Des allocations sociales spécifiques versées directement aux aidants informels

Au Royaume-Uni, la *Carers' Allowance* est destinée aux aidants informels qui viennent en aide à une personne dépendante bénéficiaire de prestations de dépendance. Il s'agit davantage d'une compensation que d'une rémunération. Elle est attribuée selon des conditions très restrictives (procurer une aide d'au moins 35 h par semaine, ne justifier d'aucune autre ressource substantielle, etc.)

En Espagne, la loi sur la dépendance de 2006 prévoit également une aide spécifiquement dédiée aux aidants familiaux (*prestación económica para cuidados en el medio familiar y apoyo a cuidadores no profesional*), dont le montant varie en fonction du degré de dépendance (de 200 à 500 euros), et qui ouvre droit à une inscription à la Sécurité sociale et à des sessions de formations.

En France, la prestation de compensation du handicap peut, sous certaines conditions, servir à dédommager les aidants informels de personnes handicapées adultes. L'aidant informel ne peut toutefois pas être un conjoint, concubin, partenaire ou « obligé au 1^{er} degré » (parent ou enfant), sauf sous certaines conditions en particulier la nécessité d'une présence constante d'un aidant. Le dédommagement s'élève à 50 % du salaire minimum (horaire), voire 75 % si l'aidant se trouve dans l'obligation de cesser ou de réduire son activité professionnelle. Une telle formule existe aussi s'agissant d'enfants gravement handicapés, avec une prestation familiale, le « complément de l'allocation d'éducation aux enfants handicapés ». Le dédommagement peut aller jusqu'à environ 1100 euros nets par mois en cas de handicap imposant des contraintes de surveillance permanente et contraignant à l'arrêt de l'activité ou de l'emploi d'une personne qui travaillait à temps plein.

En Allemagne, il existe depuis 2008 un dispositif de compensation salariale pour les individus en emploi souhaitant assister une personne âgée ou fragile de leur famille. Les membres de la famille d'une personne dépendante peuvent ainsi demander une réduction de leur temps de travail hebdomadaire pouvant s'élever jusqu'à 15 heures, tout en continuant à bénéficier de 75 % de leur rémunération, pendant une période maximale de deux ans. À l'issue de ce congé, le salarié retravaille à temps plein mais ne perçoit pas l'intégralité de son salaire de manière à compenser l'avance reçue.

B. Des prestations « cash for care » versées à la personne dépendante sans grand contrôle de leur utilisation et pouvant permettre de dédommager des aidants informels (aidants familiaux, travail au noir...).

Ces dispositifs, qualifiés parfois de « *de-regulated cash for care* », se retrouvent en Allemagne, en Autriche et en Italie.

En Allemagne, l'assurance dépendance permet le versement à la personne dépendante d'une prestation dont le montant varie selon le niveau du handicap (de 300 à 700 euros par mois). L'utilisation est libre et sans contrôle et peut servir à dédommager des proches aidants informels. Il faut signaler qu'à besoin équivalent, ce choix ne permet de couvrir que 60% des besoins que couvrirait une « prestation en nature » et que ce sont les catégories les plus pauvres qui font préférentiellement ce choix de prestation en cash.

Tel est également le cas en Italie avec l'*indennità di accompagnamento* versée aux personnes ayant un taux de handicap de 100 % et/ou besoin d'une surveillance continue. Cette prestation est d'environ 500 euros par mois, versées directement à la personne en situation de handicap.

C. Des possibilités de rémunération des aidants informels, mais contrôlées et formalisées par un contrat de travail (salaires)

En France, l'aide personnalisée d'autonomie (APA), prestation pour les personnes âgées dépendantes versée sous contrôle de son utilisation, permet de rémunérer non seulement des aidants formels, mais également des proches aidants informels, à l'exclusion des conjoints, concubins ou partenaires. Cependant, moins d'un dixième des bénéficiaires de l'APA l'utilise pour dédommager un aidant informel.

Dans les pays nordiques, des contrats de travail pour les aidants informels peuvent être signés, en général par les communes comme en Finlande et en Suède, et généralement pour une durée assez limitée. En Finlande, la loi de 2006 sur l'aide aux personnes prenant en charge des proches en difficulté prévoit le versement d'une allocation minimale que les communes peuvent compléter. En Suède, ces contrats impliquent une formation, des conditions de travail, de rémunération et de protection sociale, mais aussi d'évaluation des tâches des aidants qui rapprochent leur statut d'aidant de celui d'un professionnel, et tend à brouiller la frontière entre les deux catégories d'aidants.

On constate donc que ces différentes formes de rémunérations pouvant dédommager ou rémunérer les aidants informels varient fortement selon les pays quant à leur montant mais aussi quant à leurs conditions d'attribution (niveau de dépendance, âge de la personne aidée, revenu de la personne aidée et/ou de l'aidant, etc.).

Le point commun de toutes les formes de compensations financières ou rémunérations des aidants informels est en général d'offrir des montants faibles eu égard au travail d'aide fourni. Dans de nombreux pays, et contrairement aux bénéfices invoqués par leurs promoteurs (meilleure réponse à leurs attentes et besoins, facilitation pour trouver un emploi ou le conserver), il est fréquemment souligné le risque que ces prestations ne contribuent à enfermer les aidants informels dans leur rôle et les éloignent durablement du marché du travail, surtout si ces prestations sont versées pour de longues périodes (Le Bihan, Martin, 2009). Les femmes, qui représentent la majorité des aidants informels, surtout quand l'aide est intensive, sont particulièrement concernées par ce risque.

En ce sens, ce soutien financier aux aidants informels peut avoir un effet négatif sur leur activité professionnelle, et en conséquence sur leurs revenus du travail et sur leurs droits sociaux, les droits à retraite en particulier. La question est également soulevée s'agissant des droits à congés ou à aménagements du temps de travail, parfois indemnisés mais qui peuvent avoir les mêmes effets.

4.3. Des congés pour les aidants informels

Tous les pays européens ont créé des congés pour s'occuper de proches malades ou handicapés. Ces congés ont souvent été créés ou améliorés depuis les années 1990. Ils diffèrent toutefois fortement d'un pays à l'autre par leurs conditions d'attribution, leur durée maximale et leur éventuelle rémunération. Ils peuvent inclure ou être articulés avec des formes de réduction du temps de travail ou d'aménagements des horaires.

Certains pays cumulent différentes sortes de congés (encadré)

Exemples de congés dans divers pays européens

Autriche

En Autriche, la législation du travail a été améliorée par une loi entrée en vigueur en 2014 (ARÄG 2013). Avec le consentement écrit de l'employeur, l'aidant peut désormais obtenir un congé de un à trois mois pour s'occuper d'un proche recevant une prestation de soins de longue durée et nécessitant un certain niveau de soins. Le congé peut être renouvelé mais pour un maximum de douze mois. Une loi de 2002 (AVRAG 2002) offre des possibilités d'aménagements horaires, incluant la réduction ou l'interruption d'activité, pendant trois mois, extensible à six mois s'il s'agit d'un proche en fin de vie. S'il s'agit d'un enfant très malade, le congé initial limité à cinq mois peut être prolongé à un total de neuf mois. La personne aidée doit être un membre de famille proche. La loi de 2013 (ARÄG 2013) permet également de réduire son temps de travail jusqu'à un minimum de 10 heures par semaine pour s'occuper à temps plein d'un membre de famille proche. Une compensation sous la forme d'une allocation est accordée. Ces dispositions sont parfois complétées et améliorées par certains accords collectifs, par exemple celui du secteur des services de santé et de soins ou celui du commerce de détail.

France

En France, il existe de nombreux congés pouvant s'adresser à des personnes aidant un proche. Ces congés ont été créés, ou améliorés, durant les dernières années. Ces congés garantissent un maintien ou un retour dans l'emploi (ou un emploi équivalent). Ils sont non rémunérés mais une faible compensation existe généralement sous la forme de prestations spécifiques.

- Pour l'aide à un enfant à charge gravement malade, handicapé ou accidenté, il existe un *congé de présence parentale* de 310 jours ouvrés (14 mois) pouvant être pris en plusieurs fois durant une période de 3 ans par enfant concerné. Ce congé peut être rémunéré par une *allocation journalière de présence parentale d'environ 43 euros nets par jour* pour un couple et 51 euros nets pour un parent isolé, dans la limite de 22 jours par mois.
- Pour des enfants malades, le code du travail accorde un droit à 3 jours par an, rémunéré, porté à 5 jours si l'enfant a moins de 3 ans ou si le parent a 3 enfants à charge. Ce droit est étendu à 10 ou 12 jours dans la fonction publique, et c'est souvent le cas dans les conventions collectives.
- Pour un proche en fin de vie ou phase avancée d'une maladie incurable, il existe un *congé de solidarité familiale* de 3 mois, renouvelable une fois. Il est non rémunéré mais une *allocation journalière d'accompagnement d'un proche en fin de vie* peut être versée, pendant un maximum de 21 jours et pour environ 50 euros nets par jour. Avec l'accord de l'employeur, le congé peut être fractionné ou transformé en temps partiel. La personne en congé conserve ses droits à l'assurance maladie-maternité.

- Pour un proche dépendant, un *congé de soutien familial* a été créé en 2007 pour les salariés ayant plus de deux ans d'ancienneté dans l'entreprise. Ce congé de 3 mois, renouvelable, dans la limite d'une année sur la carrière n'est pas rémunéré mais permet de valider des périodes à l'assurance vieillesse (à travers l'assurance vieillesse des parents au foyer).

Tous ces congés peuvent être d'ailleurs complétés par l'acquisition de droits sociaux. Par exemple, les aidants familiaux bénéficient d'une affiliation gratuite à l'assurance vieillesse, sous conditions de ressources, s'ils ont la charge d'un enfant ou d'un adulte handicapé ayant un taux d'incapacité d'au moins 80 %.

Luxembourg

Au Luxembourg, divers dispositifs, plutôt créés récemment, visent à favoriser la conciliation, parmi lesquels un compte épargne temps introduit en 2010.

Une loi de 2001 a prévu un congé de 13 à 104 semaines pour s'occuper d'un proche nécessitant des soins à temps complet. Une loi de 2006 permet l'aménagement du temps, des horaires ou du poste de travail pour mieux concilier l'emploi avec des activités de care auprès d'un membre de famille proche vivant avec le salarié. Le code du travail prévoit également un congé pour proche en fin de vie. Ce congé est rémunéré par l'employeur durant les 5 premiers jours, par l'Etat ensuite. Le retour dans l'emploi est garanti.

Italie

Les salariés disposent de 3 jours de congés rémunérés par mois pour venir en aide à une personne très handicapée (loi 104/1992). Ce droit peut être décomposé en heures ou demi-journées. Pour les salariés à temps partiel, la durée est réduite au prorata du temps de travail. Certains travailleurs sont exclus : employés à domicile, travailleur en contrat temporaire dans l'agriculture et travailleurs sur projets.

Ces aidants proches peuvent aussi obtenir un congé rémunéré pouvant aller jusqu'à un total de 2 ans durant toute la vie active, si la personne est très handicapée, si elle ne réside pas dans une institution et si elle cohabite avec l'aidant (lois 53/2000, 338/2000). Ce congé peut être fragmenté en jours, semaines et mois.

D'autres congés non rémunérés pouvant aller jusqu'à deux ans sont prévus en cas de besoins tels que l'aide à un proche, le décès d'un proche ou des problèmes personnels sévères. Les conditions de demande et d'octroi de ces congés sont toutefois décidées par conventions collectives.

Autres pays européens

En **Allemagne**, il existe un congé pour soins à prodiguer à un proche d'une semaine par an. Il est rémunéré sous la forme d'une avance de l'employeur qui se fait ensuite rembourser ensuite au titre de l'assurance sociale.

Aux **Pays-Bas**, 10 jours de congé sont possibles par an à condition de s'occuper d'un proche en tant qu'aidant principal. Ces congés sont rémunérés à 70% du salaire. Il existe également un congé soins de longue durée de 12 semaines, non rémunéré, pour s'occuper d'un proche (enfant, parent) très malade.

Au **Portugal**, la législation prévoit 15 jours de congés non rémunérés par an pour s'occuper d'un parent âgé.

En **Suède**, un congé de deux mois maximum, avec une compensation financière de 80% du revenu, est accordée pour s'occuper d'un proche en fin de vie.

Les caractéristiques communes de ces congés sont d'être peu connus et très peu utilisés, peut-être à l'exception de l'Italie. Ce problème de non recours est accru en raison de leur création récente (générant une méconnaissance) et/ou de la multiplicité des formules comme en France.

Par exemple, en France, selon une enquête BVA-Novartis (2008-2010) auprès des aidants informels, 38 % seulement connaissaient le congé de présence parentale, 30 % le congé de soutien familial, et 23 % le congé de solidarité familiale (respectivement 26 % et 18 % pour les deux derniers dispositifs dans une récente enquête menée à l'instigation de la Macif).

Les rares informations, tous pays confondus, sur l'utilisation des congés concluent à des taux de recours extrêmement faible (respectivement 2 et 5% pour le congé de soutien familial et le congé de solidarité familiale en France selon une récente enquête menée à l'instigation de la Macif).

Au-delà de ces points communs, les congés se distinguent selon les pays en fonction de leurs conditions d'attribution, et surtout de leur durée et de leur rémunération.

4.4. Rémunération et durée des congés aux aidants informels

Des pays offrent des congés relativement bien rémunérés

C'est particulièrement le cas en Italie où, tant le congé de 3 jours par mois (loi 104/1992) que le congé de deux ans durant la carrière (loi 338/2000) sont entièrement rémunérés.

C'est également le cas en suède, dans le cadre du congé de deux mois maximum pour s'occuper d'un proche en fin de vie, durant lequel l'aidant reçoit 80 % de son salaire (sous plafond).

C'est encore le cas aux Pays-Bas où les 10 jours par an pour aide à un proche dépendant sont rémunérés à hauteur de 70 % du salaire, ou encore en Italie où les 3 jours de congés payés par mois sont intégralement rémunérés.

A court terme, c'est le cas en Allemagne avec le *Familienpflegezeit* créé en 2008 et modifié en 2011 qui permet, avec l'accord de l'employeur, de réduire son temps de travail jusqu'à 15 heures minimum par semaine pendant deux ans maximum pour s'occuper d'un parent malade, la diminution du salaire étant moins que proportionnelle à la baisse du temps de travail, par exemple 75 % du salaire pour un passage à mi-temps. Mais en contrepartie, le salaire est réduit lorsque le salarié reprend son activité. Il s'agit en définitive d'une simple avance sur salaire de l'employeur, sans coût aucun pour l'employeur, puisque, depuis 2012, il peut en outre obtenir un prêt à taux 0 pour financer cette avance.

La plupart des autres pays offrent des congés faiblement voire non rémunérés

C'est le cas en Irlande : le *carer's leave* permet, sous des conditions assez souples, d'obtenir un congé de 13 à 104 semaines, mais pour l'octroi de prestations sociales de montants très faibles, de 200 à 350 euros environ par mois.

Au Royaume-Uni, le « *dependent care leave* » n'est pas rémunéré et doit être d'une durée courte et « raisonnable », et à négocier avec l'employeur.

Les congés peuvent prendre la forme ou être complétés par des aménagements horaires

Selon les pays, les possibilités de temps partiel sont intégrées avec les dispositifs de congés (en France par exemple), dans d'autres elles relèvent de dispositions spécifiques/séparées.

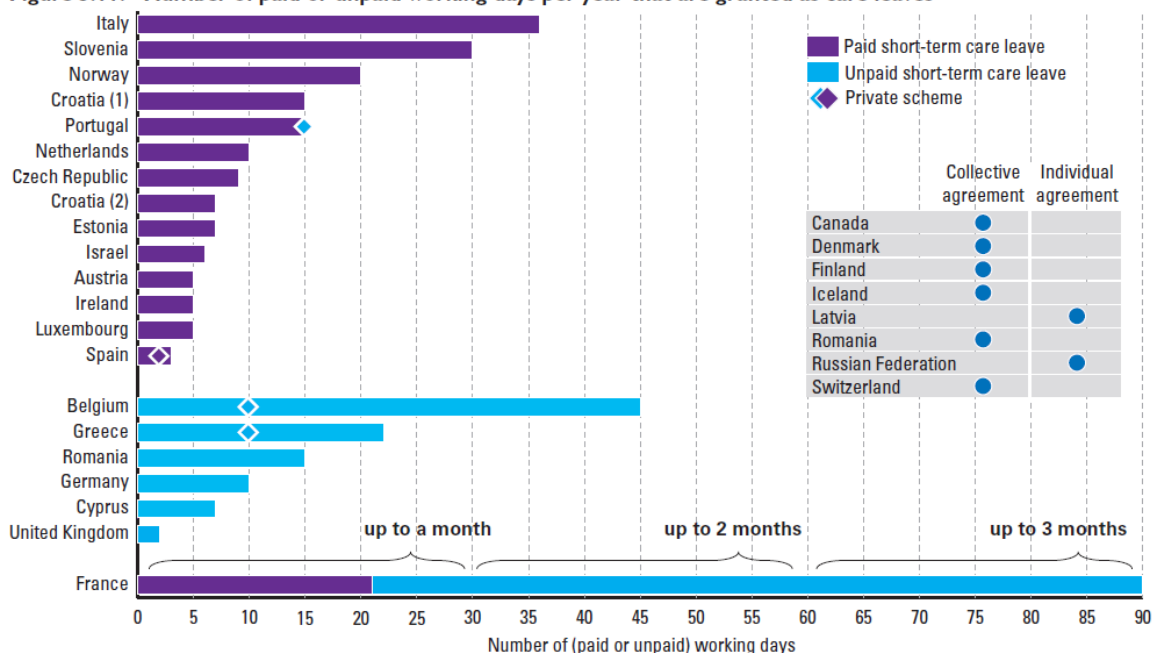
En France, le code du travail prévoit ainsi des aménagements du temps de travail sur simple demande pour les aidants de personnes handicapées, ou avec l'accord de l'employeur pour les aidants de personnes âgées dépendantes. Au Royaume-Uni, le « *Work and families Act* » de 2006 donne le droit à l'aidant de demander une flexibilité à son employeur si certaines conditions sont remplies (travailler depuis au moins 6 mois dans l'entreprise et s'occuper d'un membre de famille dépendant), l'employeur ne pouvant lui refuser, sauf raisons d'ordre économique justifiées.

Les congés courts pour s'occuper d'un proche âgé dépendant

Dans de nombreux pays, il existe des congés de courte durée, de 2 jours par an en Espagne à trois mois en France (graphique 7), pour s'occuper d'un proche âgé dépendant. Même si les données statistiques sont souvent manquantes, les travaux soulignent un très faible taux de recours à ces congés. Ces congés ne sont pas toujours rémunérés, par exemple en Allemagne, ou pour une partie de la durée maximale du congé, par exemple en France (graphique 7).

Graphique 7 : congés courts pour s'occuper d'un proche âgé dépendant - nombre de jours par an

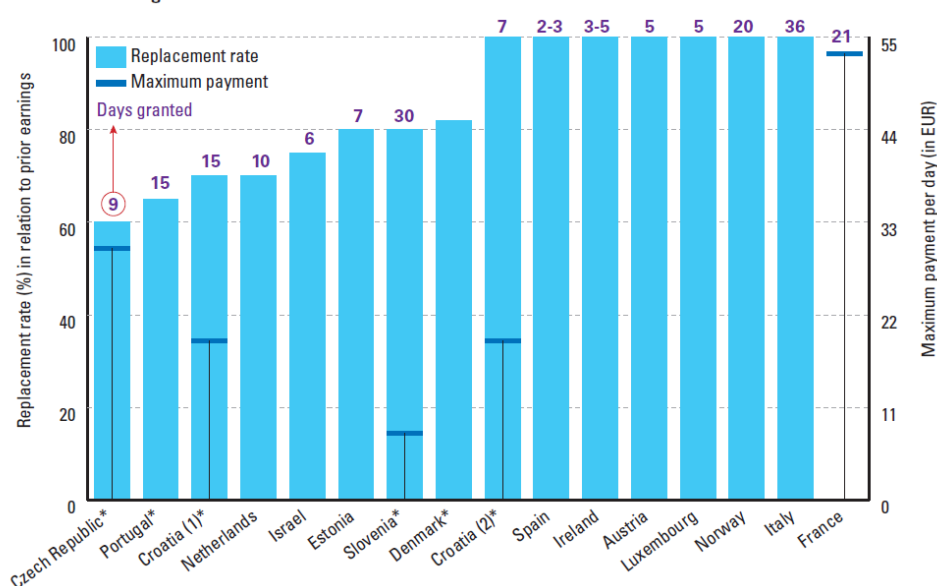
Figure 5.11: Number of paid or unpaid working days per year that are granted as care leaves



Lorsque ces congés courts sont rémunérés, la compensation de la perte de salaire (le ratio prestation sur salaire) est plutôt élevée, souvent intégrale, comme en Italie, en Autriche et au Luxembourg (graphique 8).

Graphique 8 : niveau de rémunération (taux de remplacement du salaire) des congés courts pour s'occuper d'un proche âgé dépendant

Figure 5.12: Replacement rates (of previous gross average earnings) and maximum payments in Euro per day during short-term care leaves

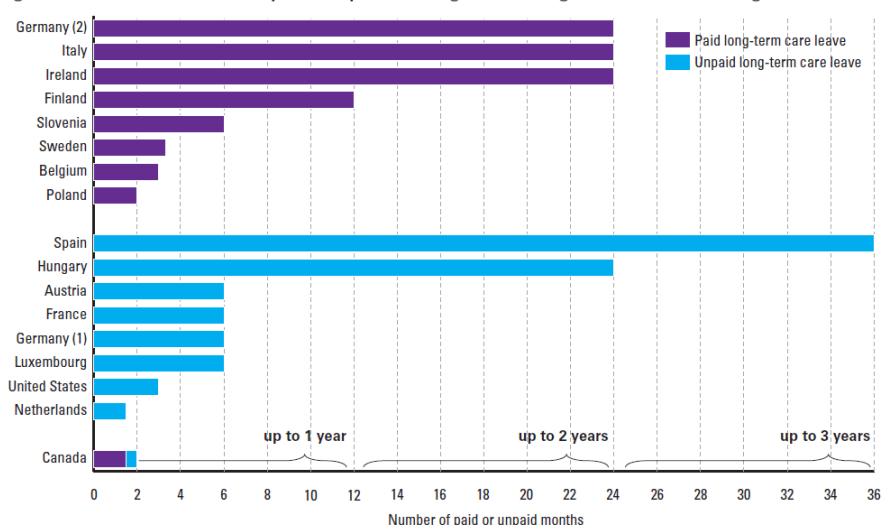


Les congés longs pour s'occuper d'un proche âgé dépendant

Comme pour les congés de courte durée, de nombreux pays ont mis en place des congés pour de longues périodes. La durée peut aller par exemple de deux mois en Pologne, 6 mois en France et au Luxembourg, à deux ans en Italie et en Allemagne, voire 3 ans en Espagne (graphique 9). Le recours à ces congés est également généralement très faible, en particulier parce qu'ils sont parfois non rémunérés, par exemple au Luxembourg, en Autriche et en France (graphique 9). Dans les pays où ils sont rémunérés, comme en Italie, en Allemagne ou en Suède, la rémunération offerte est conséquente et couvre tout ou partie de la perte de salaires (graphique 10).

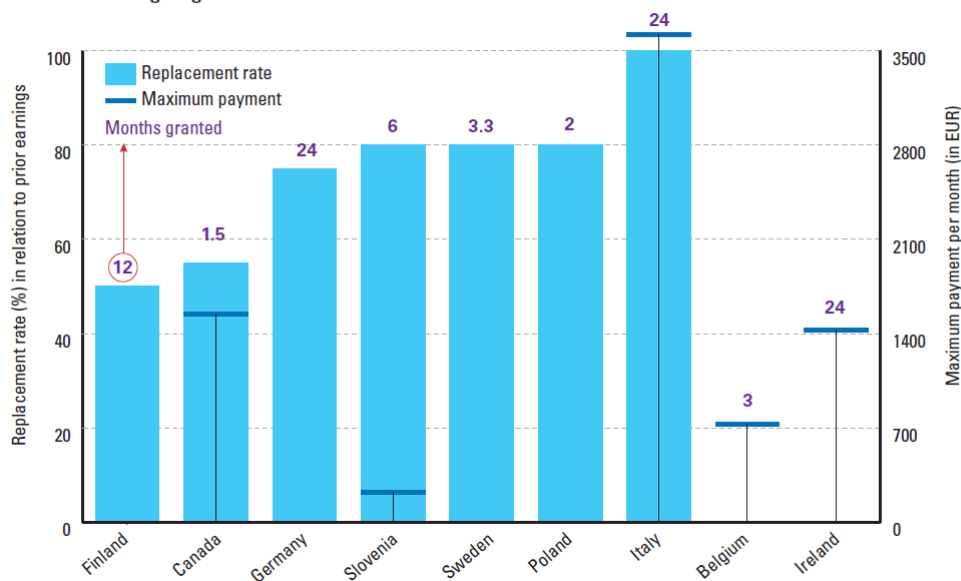
Graphique 9 : durée (en mois par an) des congés longs pour s'occuper d'un parent âgé dépendant

Figure 5.13: Maximum number of paid or unpaid months granted as longer care leaves to working carers



Graphique 10 : générosité des congés longs pour s'occuper d'un proche âgé dépendant mesurée par le taux de remplacement (par rapport au salaire d'activité)

Figure 5.14: Replacement rates (of previous gross average earnings) and maximum payments in Euro per month during longer care leaves



Les congés prévus pour les aidants informels rencontrent souvent peu de succès, d'où un taux de non recours très élevés, non seulement parce qu'ils sont souvent peu connus, que leur conditions d'attribution peuvent être trop restrictives et que leur rémunération est souvent perçue comme très insuffisante, mais également parce que ces congés correspondent à des besoins prévisibles. Or, ce qui émerge des études c'est que les aidants n'ont pas tant besoin de congés importants et bien rémunérés que de congés leur permettant de gérer les aléas non prévisibles, c'est-à-dire des congés offrant une très grande flexibilité permettant de faire face aux imprévus, ce qui est souvent la difficulté rencontrée par les aidants informels. Des congés ou des aménagements du temps de travail qui doivent être planifiés et demandés à l'avance ne répondent pas à ces besoins.

A l'image des congés pour enfants malades, offrant aux salariés un quota annuel de jours d'absences possibles en cas de maladie imprévue de leur enfant, les aidants informels auraient davantage besoin d'une telle flexibilité que les congés légaux n'offrent généralement pas.

Conclusion sur l'analyse des politiques en matière de dépendance au regard des aidants informels et de la question du gender pay gap des aidants informels.

L'analyse des politiques publiques au regard des aidants informels aboutit à mettre en lumière deux points aveugles, deux questions non identifiées ou non mises au centre des politiques publiques : *la question du genre* et *la question de l'impact du fait d'être aidant* sur la carrière et les salaires. Ces deux points aveugles conduisent à une invisibilité de la question de l'impact genré du fait d'être aidant sur les salaires (*gender pay gap*).

La dimension de genre, en matière de dépendance, est une évidence dans tous les pays, et largement documentée (voir rapport 2). Dans tous les pays, les aidants professionnels sont de 90 à 98 % des femmes, par exemple les professionnels opérant en France dans l'aide à domicile. Bien que moins documentée s'agissant des aidants informels, la prépondérance des femmes est également forte : les aidants informels sont des femmes autour des deux tiers, mais avec des résultats variables selon les pays, les sources utilisées, l'intensité de l'aide, les types d'aide, l'âge des aidants, l'âge des aidés, selon qu'aidants et aidés cohabitent ensemble ou non, etc.

Cette évidence de la question du genre dans ce domaine est pourtant un point aveugle des politiques publiques en matière de prise en charge des personnes dépendantes ou handicapées. Elle n'est pas prise en compte ni au niveau des politiques publiques mises en œuvre, ce qui fait écho aux manques d'études et de recherches sur l'impact genré de ces politiques publiques. Un gros rapport de synthèse très documenté réalisé par le Conseil d'analyse stratégique (« France Stratégie ») permet d'illustrer ce *gender-blind* (« Les défis de l'accompagnement du grand âge », rapport n°39, La Documentation française, 2011). Alors même que dans la photo sur la couverture du rapport figure une femme âgée, manifestement dépendante, qui est assise à côté et est tenue par, une autre femme de 30 à 50 ans, manifestement une aidante, professionnelle ou non, la question du genre est totalement absente de ce rapport.

La question du genre dans les politiques publiques au regard des aidants, a fortiori des aidants informels, est absente : elle n'est tout simplement pas perçue comme un problème politique.

Il est difficile d'expliquer ce *gender blind*. Dans une analyse sur cette question, une sociologue et une économiste en arrivent à l'explication possible suivante : « *Dans nos enquêtes de terrain, le seul endroit où nous ne croisons pour ainsi dire pas de femmes, c'est parmi les élus locaux en charge de la politique en direction des personnes âgées dépendantes* » (Billaud S. et Gramain A. (2014), « L'aide aux personnes âgées n'est-elle qu'une affaire de femmes ? », *Regards croisés sur l'économie* 2014/2 n°15, La Découverte, pp.264-276).

A ce *gender-blind*, s'ajoute également un manque d'intérêt et de visibilité sur l'impact du fait d'être aidant informel d'un proche, sur l'activité professionnelle, et sur les revenus du travail des aidants informels (*informal carer pay gap*)

Ces deux points aveugles conduisent à une invisibilité totale de l'effet genré de cet *informal carer pay gap*, c'est-à-dire l'effet spécifique d'être à la fois femme et aidante informelle sur l'emploi, la carrière et surtout le salaire (*informal carer gender pay gap*).

Le manque d'attention des politiques publiques à cette question, ainsi que l'insuffisance ou l'extrême rareté des études et donc la forte méconnaissance sur ce sujet, justifient l'action d'organisations de la société civile visant à une meilleure prise de conscience, afin de mieux cerner et combattre cette possible forme de discrimination, en particulier au niveau où elle existe : celui de l'entreprise.

Bibliographie (principales sources consultées)

- Barbe C., 2010, « Comment soutenir efficacement les aidants familiaux de personnes âgées dépendantes ? », *La note de veille*, Centre d'analyse stratégique, n° 187
- Bettio F. Verashchagina A., 2012, *Long-term care for the elderly, provision and providers of 33 European countries*, European Commission ; Luxembourg: Publications Office of the European Union, 2012
- Bauer J. M., Sousa-Posa A., 2015, « Impacts of Informal Caregiving on Caregiver Employment, Health and Family », *IZA Discussion paper DP n°8851*, Forschungsinstitut zur Zukunft der Arbeit, February
- Bien, B., McKee, K., Dohner, H., Triantafyllou, J., Lamura, G., Doroszkiewicz, H., Krevers, B. and Kofahl, C., 2013, « Disabled older people's use of health and social care services and their unmet care needs in six European countries », *European Journal of Public Health*, Vol. 23, No. 6, pp. 1032–1038
- Blanc A., 2010, « Les aidants familiaux, la professionnalisation d'une occupation » in Blanc A. (sous la dir.), *Les aidants familiaux*, Presses Universitaires de Grenoble.
- Bocquet H., Andrieu S., 1999, « Le burden, un indicateur spécifique pour les aidants familiaux », *Gérontologie et société*, volume 89, juin.
- Bolin K., Lindgren B., Lundborg P., 2008, « Your next of kin or your own career? Caring and working among the 50+ of Europe », *Journal of Health Economics* 27(3), pp.718–738
- Bontout O., Colin Ch., Kerjosse R., 2002, « Personnes âgées dépendantes et aidants potentiels : une projection à l'horizon 2040 », *Etudes et résultats*, n°160, février 2002
- Campéon A., Le Bihan B., Martin C., 2012, « La prise en charge des personnes âgées dépendantes en Europe : le vécu des aidants familiaux », *Vie Sociale*, n°4/2012.
- Caradec V., 2009, « Vieillir, un fardeau pour les proches ? » *Lien social et politique*, 62, numéro *Vieillir pose-t-il vraiment problème ?*, Automne 2009, pp. 111/122
- Ciani E., 2012, "Informal adult care and caregiver's employment in Europe", *Labour Economics* 19(2), pp.155–194.
- Crespo, L., 2006, *Caring for parents and employment status of European mid-life women*, CEMFI, Madrid.
- Cresson G., 2012, « Les femmes surtout : rapports sociaux de sexe et solidarité vis-à-vis des personnes dépendantes » in Le Borgne-Uguen F. et Rebourg M., *L'entraide familiale : régulations juridiques et sociales*, PUR.
- Daune-Richard A.-M., Jönsson I., Ring M., Odena S., 2012, « L'entrée en dépendance des personnes âgées : quelle prise en charge pour quelles différenciations sociales et sexuées ? Une comparaison France-Suède », *Revue Française des Affaires Sociales*, 2012, n° 2/3
- Domingo P., Vérité C., 2011, « Aider un parent dépendant : comment concilier vies familiale, sociale et professionnelle ? », *Politiques sociales et familiales*, n° 105, septembre 2011
- Dutheil N., 2001, « Les aides et les aidants des personnes âgées », *Etudes et résultats*, n° 142, novembre
- Duvivier C., Narcy M., 2014, « Effet de la maternité sur la rémunération des mères et facteurs explicatifs : une comparaison public/privé », *Document de travail CEE*, n°170-1, Centre d'études de l'emploi, mai 2014, 36 pages.
- Eurofamcare (2006), *Services for supporting family carers of older dependent people in Europe: Characteristics, coverage and usage – The trans-European survey report*, Hamburg
- Eurofound (2011), *Company initiatives for workers with care responsibilities for disabled children or adults*, Publications Office of the European Union, Luxembourg.
- Eurofound (2012), *Sustainable work and the ageing workforce*, Publications Office of the European Union, Luxembourg.
- Eurofound (2015), *Working and caring: Reconciliation measures in times of demographic change*, Publications Office of the European Union, Luxembourg
- European Commission, 2007, *Health and long-term care in the European Union*, Special Eurobarometer 283
- European Commission, 2013, *The indirect costs of long term care*, Research note 8/2013, Social Situation Monitor, November 2013
- European Commission, 2014, *Adequate social protection for long-term care needs in an ageing society*, report jointly prepared by the Social Protection Committee and the European Commission.
- Evandrou, M. and Glaser, K., 2003, 'Combining work with family life: The pension penalty of caring', *Ageing & Society*, Vol. 23, No. 5, pp. 583–601.
- Favrot-Laurens G., 1996, « Soins familiaux ou soins professionnels ? La construction des catégories dans la prise en charge des personnes âgées dépendantes », in J.-C. Kaufmann (dir.), *Faire ou faire faire ? Famille et services*, PUR
- Fontaine R., Gramain A., Wittwer J., 2007, « Les configurations d'aide familiales mobilisées autour des personnes âgées dépendantes en Europe », *Economie et statistique*, n° 403-404, 97-115.
- Fontaine R., 2009, « Aider un parent âgé se fait-il au détriment de l'emploi ? » *Retraite et Société*, 2009/2 n° 58, pp. 31/61

Garner H., Leuthereau-Morel N., 2014, *Gouvernance et organisation des services à la personne en Europe*, Document de travail, France Stratégie, décembre 2014, 90 pages

Gaymu J., et l'équipe Félicie, 2008, « Comment les personnes dépendantes seront-elles entourées en 2030 ? Projections européennes », *Population et sociétés*, n° 444, Avril 2008

Grimshaw D., Rubery J., 2015, *The motherhood pay gap: A review of the issues, theory and international evidence*, Conditions of Work and Employment séries n°57, International Labour Organisation, March.

Guberman N., Lavoie J.-P., Blein L., Olazabal I., 2012, « Baby boom caregivers : care in the age of individualization », *The Gerontologist*, Vol. 52, n° 2, pp. 210-218

Heitmueller A., 2007, « The chicken or the egg ? Endogénéité in labour market participation of informal carers in Engeland », *Journal of Health Economics*, 26 (2007), pp. 539-559

Heitmueller A., Inglis K., 2007, « The earnings of informal care : Wage differentials and opportunity costs », *Journal of Health Economics* 26, pp.821-841.

Henrard J.-C., 2012, *La perte d'autonomie, un nouvel enjeu de société*, L'Harmattan

Jeager M., 2012, édito au numéro de *Vie sociale*, sur les Aidants informels, n° 4

Kotsadam A. (2011). Does informal eldercare impede women's employment? The case of European welfare states, *Feminist Economics* 17(2), pp.121-144.

Lamura, G., Dohner, H. and Kofahr, C., 2008, *Family carers of older people in Europe: A six-country comparative study*, Lit-Verlag, Berlin

Le Bihan Youinou B., Martin C., 2006a, « Travailler et prendre soin d'un parent âgé dépendant », *Travail, genre et sociétés*, n° 16, novembre 2006

Le Bihan B., Martin C., 2006b, "A Comparative Case Study of Care Systems for Frail Elderly People: Germany, Spain, France, Italy, United Kingdom and Sweden", *Social Policy and Administration*, vol. 40, n°1, pp. 26-46

Le Bihan B., Martin C., dir., 2009, *Working and Caring for elderly parents in six European countries National Reports(France, Germany, Italy, Netherlands, Portugal, Sweden)*, Rapport pour la Drees/Mire, 2009.

Le Bihan B., Martin C., 2010, "Quelles politiques pour la dépendance en Europe ?", *Regards sur l'actualité* n°366, décembre 2010, La Documentation française

Le Bihan B., Martin C., Knijn T., 2013, *Work and Care under pressure. Care arrangements across Europe*, Care & Welfare, Amsterdam University Press.

Leichsenring, K., Billings, J. and Nies, H., 2013, *Long-term care in Europe: Improving policy and practice*, Palgrave Macmillan, Basingstoke.

Lilly, M., Laporte, A. and Coyle, P., 2007, « Labor market work and home care's unpaid caregivers: A systematic review of labor force participation rates, predictors of labor market withdrawal, and hours of work », *The Milbank Quarterly*, Vol. 85, No. 4, pp. 641-690.

Martin C. (dir), 2003. *La dépendance des personnes âgées. Quelles politiques en Europe ?* Presses universitaires de Rennes.

Meurs D., Pailhé A. et Ponthieux S., 2010, « Enfants, interruptions d'activité des femmes et écart de salaire entre les sexes », *Revue de l'OFCE*, n°114, juillet 2010, pp.113-33.

Meurs D., Pailhé A. et Ponthieux S., 2014, « Quels effets des enfants sur les rémunérations et carrières des mères ? », *Regards croisés sur l'économie* n°15, 2014/2, La Découverte, pp.197-210

Naiditch M., 2012, « Comment pérenniser une ressource en voie de raréfaction ? Enseignements d'une comparaison des politiques d'aide aux aidants des personnes âgées dépendantes en Europe », *Questions d'économie de la santé*, n° 176, Irdes.

Naiditch M., 2013, « Politique de l'âge et santé », ADSP (Actualité et Dossier en Santé Publique) n° 85, 2013/12, 38-41.

Novartis, BVA, 2008, *Les aidants familiaux en France, principaux enseignements*, présentation power point

Nyssens M., 2012, *Comparaison des régimes de care et contexte en profonde mutation : le cas de l'aide au domicile des personnes fragiles en Allemagne, Belgique, Angleterre et Italie*, rapport de recherche pour la Mire/DREES.

OECD (2011), *Help wanted? Providing and paying for long-term care*, OECD, Paris.

Petite S., Weber A., 2006, « Les effets de l'Allocation personnalisée d'autonomie sur l'aide dispensée aux personnes âgées », *Études et résultats* n 459, janvier 2006

Revue de l'IRES, 2014, *Conditions d'emploi, syndicalisme et dialogue social dans l'aide à domicile*, n°78.

Rodrigues R., Huber M. et Lamura G. (eds.), 2012, *Facts and figures on healthy ageing and Long-term care*, European Centre for Social Welfare Policy and Research, Vienne

Sayn I., 1999, « Solidarité familiale et solidarité collective : la place des aidants familiaux », *Gérontologie et société*, n° 89

Soullier N., 2011, « L'implication de l'entourage et des professionnels auprès des personnes âgées à domicile », *Etudes et résultats*, n° 771, août

Soullier N., 2012, « Aider un proche âgé à domicile : la charge ressentie », *Etudes et résultats*, n° 799, mars

Soullier N., Weber A., 2011, « L'implication de l'entourage et des professionnels auprès des personnes âgées à domicile », *Etudes et résultats*, n° 771, août

Triantafyllou, J., Naiditch, M., Repkova, K., Stiehr, K., Carretero, S., Emilsson, T. et al., 2010, *Informal care in the longterm care system: European overview paper*, EU-FP7 project, Interlinks, Athens and Vienna.

Ugreninov, E., 2013. Offspring in squeeze: Health and sick leave absence among middle-aged informal caregivers. *Journal of Population Ageing* 6(4), pp. 323–338

Verbakel E., 2014, « Informal caregiving and wellbein in Europe : What can ease the negative consequences for caregivers? », *Journal of European Social Policy*, 2014, Vol 24(5), pp.424-441.

Weber A., 2010, « Données de cadrage concernant l'aide dans les deux enquêtes Handicap-Santé-Ménages et Handicap-Santé-Aidants », in Alain Grand, *Les Aidants familiaux*, PUG

Weber F., Gojard S., Gramain A. (dir.), 2003, *Charges de famille, dépendance et parenté dans la France contemporaine*, La Découverte

Weber F., Trabut L., 2009, « Comment rendre visible le travail des aidants ? », Le cas des politiques de dépendance en France, *CNDP, Dossier Les frontières du travail*, décembre

Wittwer J., 2011, « L'aide aux personnes âgées dépendantes à domicile face à la raréfaction des aidants familiaux », *La Lettre du Collège des économistes de la santé*, mars 2011, n°1/22^{ème} année

3

**Parcours d'aidantes informelles,
Parcours d'aidants informels,
les effets sur l'emploi et les
rémunérations, gender pay gap**

Les parcours d'aidants et aidantes informelles permettent d'illustrer les difficultés de conciliation et les canaux par lesquels les rémunérations des personnes aidantes informelles peuvent être affectées, en particulier s'agissant des femmes.

I. La méthode : un recueil d'informations auprès de personnes aidantes informelles sur leur parcours complétées par d'autres sources

Des entretiens auprès de personnes aidantes informelles sur leur parcours

Sur la base d'une grille commune de questions, des entretiens ont été réalisés par les partenaires du projet avec des personnes aidantes informelles. Les entretiens ont notamment porté sur la conciliation de l'activité de care et de l'activité professionnelle, la façon dont les aidants informels ont combiné ces deux activités, les effets sur leurs emplois et leurs salaires, leur ressenti au regard de leur carrière professionnelle ainsi que leurs attentes en tant que personnes employées ayant des proches nécessitant de l'aide.

Les entretiens ont eu lieu avec 35 personnes aidantes informelles, réparties dans les quatre pays étudiés (Luxembourg, Autriche, Italie, France). Ces 35 personnes se répartissent en 25 femmes et 10 hommes. L'âge moyen est de 50 ans, allant de 34 à 65 ans : 4 de moins de 40 ans, 9 de 40 à moins de 50 ans, 18 de 50 à moins de 60 ans, 4 de 60 à 65 ans.

Pour ces personnes aidantes informelles, les personnes aidées sont des enfants pour 19 d'entre elles, des personnes âgées (parents ou beaux-parents) pour 13 d'entre elles, des conjoints, frères ou sœurs pour 3 d'entre elles.

Un questionnaire diffusé auprès des salariés par la CGT Rhône Alpes

En complément aux entretiens, un questionnaire anonyme a été diffusé par la CGT Rhône-Alpes auprès de nombreuses personnes salariées (dans la région Rhône-Alpes, France). Très largement diffusé, ce questionnaire n'a pourtant reçu que 44 réponses, ce qui confirme de nombreux travaux concluant au fait que de nombreuses personnes salariées n'identifient pas leur activité auprès de leurs proches comme une activité de care, ou ne se reconnaissent pas, ou ne souhaitent pas se reconnaître, comme des personnes aidantes informelles. Les réponses à ce questionnaire ont fait l'objet d'une analyse spécifique (CGT Rhône Alpes, *Les aidants bénévoles : réduire les écarts de rémunération entre les hommes et les femmes*, juin 2015)

Sur les 44 personnes ayant répondu au questionnaire, 36 étaient des femmes et 8 des hommes. 38 avaient plus de 40 ans, et même la moitié, 22, plus de 50 ans. 13 aidaient un enfant, 15 un parent âgé, 9 un conjoint, un frère ou une sœur, et 7 un ami, un voisin ou un autre membre de famille.

D'autres sources d'information complémentaires

Les deux premiers moyens d'investigation ont été complétés par les résultats issus des travaux existants (voir les rapports 1 et 2), ainsi que les travaux antérieurs ou en cours, auxquels ont pu participer des partenaires, retraçant également la situation ou les parcours de personnes aidantes informelles (étude LDH, étude Macif, étude ORSE-UNAF)

II. Les résultats des entretiens auprès des personnes aidantes informelles

La première conclusion à retenir des entretiens est la très grande diversité de situations des aidants informels et la difficulté de dégager des généralités applicables à toutes les situations.

Sans qu'il soit donc possible de généraliser, les entretiens confirment bien les nombreux travaux existants qui montrent que s'occuper d'un proche peut avoir des effets négatifs sur la qualité de la vie, la santé et les relations sociales et familiales. On peut illustrer ce point par le cas de cette femme vivant au Luxembourg et ayant aujourd'hui 64 ans qui a dû s'occuper de ses deux beaux-parents de plus de 80 ans, une belle-mère atteinte d'un cancer du poumon et d'un beau-père atteint de la maladie, puis pendant quelques mois d'un mari atteint d'un cancer. L'intensité de son engagement l'a conduit à des états d'épuisement, ce qui a eu des effets importants sur sa santé psychique et physique.

S'agissant de la question des effets sur les salaires, et pour illustrer les canaux par lesquels les personnes aidantes informelles, en particulier les femmes, peuvent voir leurs revenus du travail affectés, a été analysée la série de facteurs pouvant expliquer les effets négatifs sur les rémunérations des personnes aidantes informelles, ainsi que les dimensions genrées de ces effets (*gender pay gap*).

Quatre séries de causes possibles ont ainsi été examinées avec les personnes interrogées :

- la réduction d'activité ou les interruptions de carrière (congrés maternité, congés parentaux, autres interruptions) dues à l'activité de care auprès proches dépendants ou handicapés qui peuvent se traduire par une perte en

capital humain, en entravant la consolidation de l'expérience professionnelle voire en conduisant à une dépréciation des compétences.

- avoir à s'occuper d'un proche dépendant peut conduire une personne à choisir un métier, un secteur d'activité et/ou une entreprise lui permettant de mieux concilier son travail avec l'aide apportée mais se traduisant par une carrière et un salaire moins favorables. Les orientations et réorientations professionnelles destinées à rendre le travail et l'activité de care sont un facteur pouvant expliquer une activité moins rémunératrice.
- avoir à s'occuper de proches dépendants engendre une fatigue supplémentaire, peut avoir un impact sur la santé et donc également sur l'implication dans l'activité professionnelle et/ou l'énergie à y consacrer, ce qui peut se traduire par un moindre investissement et une moindre productivité. Ce point est d'autant plus à souligner que les travaux montrent que les effets sur la santé du fait d'être aidant semblent plus accentués pour les femmes.
- de plus faibles salaires peuvent également s'expliquer par un environnement empreint de stéréotypes ou préjugés envers les personnes aidantes informelles, ce qui, couplé éventuellement avec les préjugés vis-à-vis des femmes (et/ou mères), se traduisent par des discriminations, moins de promotions et d'augmentation de salaires, voire une défiance ou de l'hostilité ayant des conséquences encore plus négatives.

Un premier canal de baisse des salaires : la réduction partielle ou totale de l'activité professionnelle

L'activité de care peut conduire les aidants informels à réduire le temps de travail. Il peut s'agir d'une interruption de carrière, avec ou sans congés, ou encore d'une réduction du temps de travail. Dans les deux cas, et en dépit de dispositifs de compensation pouvant exister, il en résulte des effets négatifs sur les revenus.

Les interruptions de carrière

L'interruption de carrière peut avoir plusieurs effets négatifs sur les revenus des personnes aidantes informelles. Un effet immédiat de réduction du salaire si l'interruption n'est pas ou mal compensée par des dispositifs (allocations, congés rémunérés, etc.). Un effet différé sur les salaires et la carrière (puis sur les droits à retraites), lorsque la personne revient sur le marché du travail, peut aussi résulter d'un frein à la consolidation de l'expérience professionnelle et/ou d'une dépréciation des compétences.

Lors les interruptions sont pour des courtes périodes, parfois en recourant à des dispositifs comme les congés maladie, l'impact semble plus faible.

Mais des personnes aidantes informelles qui ont été interrogées déclarent avoir dû s'arrêter pour de longues périodes, en particulier lorsqu'elles devaient s'occuper d'un enfant accidenté ou handicapé. Dans ce cas, la carrière est entravée pendant de nombreuses années, ce qui est moins fréquent lorsqu'il s'agit de parents âgés.

Pour plusieurs personnes interrogées ayant un enfant handicapé, l'interruption a parfois été très longue. Parfois cette interruption est durable malgré le souhait de reprendre une activité. Citons le cas de cette femme vivant en France et s'occupant de son enfant polyhandicapé depuis plus de trente ans qui dû interrompre totalement tout travail rémunéré pendant huit ans tant qu'aucun établissement ne pouvait accueillir son enfant, et n'a pu ensuite, après un changement d'orientation professionnelle, que reprendre une activité professionnelle à temps partiel. Citons également le cas de cette femme vivant en France, ayant actuellement 56 ans, et qui a dû renoncer à sa carrière d'informaticienne. Après l'accident ayant conduit un de ses enfants en bas âge à tomber dans le coma, elle s'arrête trois mois, à la suite de quoi, elle est licenciée par son employeur (elle fera appel au juge et gagnera au tribunal plusieurs années plus tard). Elle retrouve un emploi, mais après quelques années, une de ses filles, âgée de 7 ans, est atteinte d'une leucémie. Sa charge de parent aidante lui impose alors de devoir renoncer à occuper un emploi dans l'informatique, secteur où les exigences et les amplitudes horaires sont trop importantes. Depuis, elle n'a pu reprendre que des bribes d'emploi, pour quelques heures par mois. Sa carrière a été brisée et, dans son couple, c'est celle de son mari qui a été privilégiée, ce qui permet de rappeler que dans les situations d'aide intensive à un enfant handicapé, la charge repose d'abord avant tout sur les femmes.

A côté de ces situations extrêmes, il existe des situations intermédiaires, dans lesquelles les personnes ont pu interrompre leur activité pendant des périodes plus limitées dans le temps. C'est le cas en Italie où plusieurs personnes interrogées ont ainsi pu bénéficier du congé extraordinaire rémunéré pendant plus d'un an (loi 104). Si le père d'un enfant handicapé déclare que l'interruption a été sans conséquence sur sa carrière, pour une femme, l'arrêt d'activité pendant un an et demi pour prendre soin de son enfant handicapé s'est traduite par une « mise au placard » à son retour de congé et une dévalorisation professionnelle durable.

Les interruptions d'activité pour des personnes salariées plus âgées ayant à s'occuper d'un parent âgé sont plus rares, les études montrant que les personnes s'accrochent à leur emploi. Quand des interruptions ont lieu, elles s'avèrent en outre moins pénalisantes, parce qu'elles interviennent plutôt après 50 ans, une fois que la carrière est déjà en grande partie réalisée et elles durent alors en général pour des périodes plus courtes que pour les parents ayant des enfants handicapés. Néanmoins, ces interruptions ont des conséquences sur les revenus. Citons le cas de cette femme vivant au Luxembourg et devant s'occuper de parents âgés qui dû prendre une retraite anticipée pendant cinq ans pour faire face à cette charge, ce qui s'est traduit immédiatement par une forte baisse des revenus, et plus durablement par des droits à retraite amputés. De façon similaire, une femme aidante informelle vivant également au Luxembourg a demandé et obtenu une pension d'invalidité pour elle-même à l'âge de 57 ans, ce qui lui permet de s'occuper de plusieurs personnes âgées de son entourage familial.

Les interruptions de carrière, fréquentes et souvent longues pour les personnes s'occupant d'enfants handicapés, et ce d'autant plus que les services ou structures publics pouvant soulager les parents sont insuffisants, sont plus rares pour les aidants s'occupant d'un parent âgé. Dans tous les cas, l'impact sur les revenus est immédiat à travers la perte de salaire pas ou mal compensée. Il peut se prolonger par la suite par une carrière freinée ou entravée, et cet impact est durable dans tous les pays étudiés à travers une diminution des droits à retraite. L'impact semble plus prononcé pour les femmes sur lesquelles reposent surtout la charge du care et qui sont davantage concernées par les interruptions d'activité pour aider et accompagner un proche handicapé ou dépendant.

Réduction du temps de travail et aménagement des horaires

Le manque de temps, le stress, la charge mentale, la fatigue induite par l'activité d'aidante peuvent conduire à réduire le temps de travail, à n'accepter qu'un poste à temps partiel, à refuser les heures supplémentaires ou à aménager les horaires de travail. Cette adaptation du temps ou des horaires de travail peut avoir un impact sur la carrière et la rémunération. Des effets immédiats de réduction du salaire mensuel, des effets plus différés sur la carrière voire au-delà au moment de la retraite.

La plupart des personnes aidantes informelles qui ont été interrogées déclarent avoir cherché des moyens d'aménager l'emprise du temps de travail ou les horaires, et dégager ainsi davantage de disponibilité pour leur activité de care.

La réduction du temps de travail s'est parfois opérée grâce à des dispositifs de politique publique, tels que des congés parentaux à temps partiel dans le cas de parents handicapés (en Autriche ou en France par exemple), ou encore le congé de trois jours rémunérés par mois en Italie (loi 104) pour les salariés ayant à un proche handicapé, enfant ou adulte.

La réduction ou l'aménagement des horaires s'opère parfois de façon informelle, à travers une souplesse accordée, ce qui est le cas de personnes travaillant plutôt dans le secteur public.

La réduction s'est aussi opérée, faute de dispositifs prévus, par l'utilisation des congés payés. Certaines personnes aidantes en viennent à renoncer à toute vacance comme cette femme de 44 ans vivant en Autriche et devant s'occuper de sa mère atteinte de la maladie d'Alzheimer. Parfois, la réduction s'opère en pratique à travers des dispositifs conçus pour d'autres usages, des congés maladie ou des congés parentaux (non pas pour s'occuper de l'enfant en bas âge pour lequel ils sont attribués mais d'un autre membre de famille handicapé).

Dans tous les pays étudiés, cet usage de dispositifs non conçus pour s'occuper d'aidants renvoi à la difficulté soulevée par la plupart des personnes interrogées à pouvoir s'absenter pour des imprévus ou des urgences qui sont le lot commun des salariés s'occupant de personnes en situation de handicap ou dépendance (accidents, rendez-vous, etc.). Pour ces imprévus, les dispositifs existants (congés ad hoc prévus) n'apparaissent pas adaptés aux besoins de faire face aux imprévus, ce qui est une des explications probables du faible recours dont ils sont l'objet. « *Ce qui m'a le plus gênée est d'avoir des difficultés malgré ma situation exceptionnelle, à bénéficier des jours de congés exceptionnels pour assister au rendez-vous et suivis de mes enfants malades* » (une femme vivant en France)

La réduction du temps de travail a toujours un impact immédiat sur les revenus, à travers la baisse de salaire induite. Il s'agit d'ailleurs d'une limite à recourir à une baisse du temps de travail. Une femme enseignante, vivant en France et s'occupant de son enfant handicapé depuis plus de trente ans indique travailler à temps partiel uniquement parce que son conjoint gagne très bien sa vie. Une autre indique « *J'ai réussi à concilier vie professionnelle (poste intéressant) et vie privée car j'ai pu prendre et conserver un temps partiel (de droit) et que mon mari paye des personnes pour s'occuper du ménage* ».

Inversement, plusieurs personnes aidantes informelles indiquent ne pouvoir se permettre de réduire leur temps de travail autant qu'elles le souhaiteraient en raison de l'impact sur leur revenu. « *Travailler encore moins n'est pas une option pour des raisons financières* » explique cette femme de 39 ans vivant en Autriche et mère d'un enfant handicapé. Une femme de 45 ans vivant en France et s'occupant de sa mère handicapée rappelle que les aides publiques ne compensent pas les pertes de salaires.

Parfois, la baisse du salaire résulte non pas d'un temps partiel, mais du renoncement aux heures supplémentaires ou au travail mieux rémunéré du week-end, comme le déclarent plusieurs aidants informels vivant au Luxembourg.

En Italie, les trois jours de congés par mois sont certes rémunérés à 100 % du salaire, mais la prise de ces congés a néanmoins un impact non négligeable sur la rémunération à travers la baisse de la part variable de la rémunération qui est devenue de plus en plus importante et qui prend la forme de prime de productivité liée au temps de présence effectif ou de 13^e mois.

Dans tous les cas, la diminution des revenus du travail implique également une perte au niveau des droits à retraite. Plusieurs personnes interrogées n'ayant pas diminué leur temps de travail indiquent d'ailleurs que la baisse du salaire et des droits à retraite a aussi été une des raisons de leur choix.

Plusieurs personnes interrogées ayant pris un temps partiel ont connu des difficultés avec leur hiérarchie ou leur employeur. Un homme de 34 ans vivant en France et s'occupant de sa mère âgée et malade subit régulièrement

des remarques négatives de sa hiérarchie, et estime que cela pourra avoir un impact sur son évolution de carrière dans l'entreprise.

Alors même que le temps partiel est souvent une solution incontournable pour les salariés ayant un proche handicapé ou dépendant, une personne peut être empêchée de prendre un temps partiel telle cette femme vivant en France, ayant aujourd'hui 53 ans et s'occupant d'un enfant handicapé qui a dû démissionner face au refus de son employeur, ce qui a eu un impact négatif sur sa carrière. Parfois, c'est le poste occupé ou le secteur d'activité qui ne permet ni réduction, ni aménagement, comme dans le cas d'une femme cadre vivant en France et mère d'un enfant handicapé.

Les personnes aidantes informelles recourent plus souvent à une réduction du temps de travail ou des aménagements horaires qu'à une interruption totale d'activité. Ce temps partiel concerne plus particulièrement les femmes. Ainsi, dans un couple, lorsqu'un proche doit être aidé, c'est surtout la femme qui réduit son activité, a fortiori quand la personne aidée est un enfant. L'impact sur les revenus est immédiat à travers la perte de salaire, en général pas ou peu compensée par les dispositifs existants. Le temps partiel est souvent préjudiciable au regard de la carrière puis à travers une diminution des droits à retraite.

Une deuxième cause possible de la baisse des rémunérations : la baisse de la performance au travail imputable à la fatigue et au moindre investissement induits par l'activité d'aide

Un des canaux possibles pouvant conduire à une moindre rémunération est celui de la fatigue, de la moindre implication dans le travail occupé et de la moindre efficacité ou productivité résultant du fait d'avoir à s'occuper d'un proche.

Si de nombreux travaux soulignent les conséquences négatives du fait d'être aidant informel du point de vue de l'emploi et si la plupart des personnes interrogées évoquent la fatigue, peu d'entre elles admettent que leur situation d'aidant informel ait eu pour conséquence un moindre investissement ou de moindres performances au travail, ce qui aurait pu conduire à des effets sur la carrière, les avancements et le salaire.

Dans le cas de personnes aidées nécessitant une aide importante, plusieurs reconnaissent néanmoins des difficultés ayant un impact sur leur travail rémunéré. Cette femme vivant en France et ayant deux enfants autistes l'exprime ainsi : « *la fatigue ne me permet d'être aussi performante que je l'étais (...). Avant d'avoir mes enfants j'étais une bonne vendeuse. Avec la fatigue, je mets parfois plus de temps que les autres* ». Une autre affirme : « *au niveau du travail, je n'ai pas l'esprit tranquille, ma concentration est très impactée* ». Cette journaliste de 39 ans vivant en Autriche, travaillant en free-lance et s'occupant de sa belle-mère atteinte de la maladie d'Alzheimer souligne ses difficultés à pouvoir toujours se concentrer et admet que la situation a pu avoir des conséquences négatives sur son activité professionnelle. Cet homme de 34 ans, cadre dans la fonction publique et ayant une mère handicapée reconnaît un impact de sa situation sur son travail, « *des problèmes de lucidité, de lenteur, de difficulté à prendre du recul, à gérer ses priorités* », il considère que ces difficultés ont impacté son évolution professionnelle et il impute l'absence de promotion à son rôle d'aidant, en particulier une période de 3 ans pendant laquelle il était seul à s'occuper de sa mère.

Les personnes aidantes informelles aidées reconnaissent assez rarement que leur situation conduit à une baisse de leur performance au travail, ce qui pourrait justifier une diminution de la rémunération. Les quelques situations où l'investissement dans l'emploi a été réduit portent généralement sur des aidants devant s'impliquer de façon très intensive auprès d'une personne nécessitant une aide importante.

Un troisième canal d'altération de la carrière et des revenus du travail des aidants : les orientations, réorientations et choix professionnels

La situation d'aidant informel peut conduire à opérer des choix professionnels, en début ou en cours de carrière, pour rendre davantage l'emploi compatible avec l'activité de care. Parmi les personnes salariées et aidantes informelles ayant répondu au questionnaire réalisé par la CGT Rhône-Alpes (France), près d'un sur cinq a déjà dû changer d'emploi et d'entreprise. Ces choix ont des conséquences sur la vie professionnelle, la carrière, l'emploi et le poste occupés, et en définitive avoir des effets négatifs sur les salaires et plus généralement sur les revenus.

Le fait d'avoir à s'occuper d'un proche peut en effet conduire l'aidant à choisir un secteur, un métier ou un poste moins rémunérateur. Ces choix visent parfois à éviter diverses formes de discriminations, les personnes quittant une entreprise ou un secteur dans lequel les critères de compétitivité et la mise en concurrence des salariés prédominent. Ce choix contraint par la situation d'aidant peut intervenir en début de carrière pour les personnes ayant un enfant handicapé mais il intervient plus souvent au cours de la vie active, sous la forme de réorientations au sein de la même entreprise vers un autre poste ou un autre service, ou bien vers un autre emploi, un autre employeur, voire un autre secteur d'activité. L'impact de ce changement de trajectoire professionnelle en cours de carrière peut avoir des effets négatifs sur la rémunération.

Plusieurs personnes aidantes informelles qui ont été interrogées indiquent avoir effectivement dû faire des choix. Le changement d'emploi s'opère parfois en lien avec le passage à un emploi à temps partiel, comme dans le cas de cet homme de 39 ans vivant en Autriche et père d'un enfant gravement handicapé qui a décidé de changer de métier, ou de cette femme de 56 ans vivant en Italie en charge de son père âgé et très malade qui a totalement réorienté sa vie professionnelle.

Souvent l'orientation professionnelle est aussi vécue comme subie, davantage le résultat d'un non choix, parfois en lien avec la difficulté de pouvoir s'impliquer pleinement dans son travail. Il en résulte une stagnation de la carrière, ce qui constitue une forme d'orientation professionnelle contrainte. Tel est le cas de cette femme vivant en France expliquant qu'elle n'a pas cherché à évoluer dans son entreprise, ce qu'elle aurait fait si elle n'avait pas eu deux enfants handicapés. Ou encore cette femme vivant en France qui admet que, durant les années où elle a dû s'occuper de son époux âgé et malade, elle n'avait pas l'énergie d'évoluer professionnellement, sachant qu'elle ne pourrait s'investir dans un nouveau poste dans lequel elle risquerait l'échec. Cette autre femme de 56 ans vivant en France et travaillant dans la fonction publique raconte que le fait d'avoir un enfant handicapé a eu un impact majeur sur sa trajectoire professionnelle, qu'elle a notamment renoncé aux concours et à toute mobilité géographique : « *cela plombe un peu les ailes, à mon âge, on peut tenter des challenges professionnels mais moi, non, car j'ai encore un enfant handicapé à charge* ».

Une quatrième source de pénalisation pour les aidants informels : les stéréotypes, les préjugés, les discriminations, l'hostilité

Les préjugés et les stéréotypes à l'encontre des aidants informels, couplés aux préjugés vis-à-vis des femmes (et mères) qui se traduisent par une sous-estimation de leurs compétences, peuvent avoir des conséquences négatives sur la carrière et les revenus du travail, en particulier sous la forme de discriminations exercées par les employeurs. Ces discriminations à l'encontre des femmes et/ou des aidantes informelles, quand elles prennent un caractère plus systémique dans certains contextes professionnels, peuvent être intériorisées par les personnes intéressées qui en viennent alors à s'autocensurer, en ne déclarant pas leur situation d'aidant informel car elles veulent éviter des réactions négatives, mais aussi en viennent à demander moins, ou moins souvent, d'augmentation ou de promotion, car elles anticipent un refus.

Les témoignages des personnes aidantes informelles varient très fortement sur cette question. Les personnes déclarant un environnement favorable avec des supérieurs et des collègues toujours compréhensifs existent mais semblent minoritaires. Les difficultés rencontrées avec la hiérarchie ou les collègues sont d'autant plus accentuées que l'intensité de l'aide est forte et a un impact sur l'activité professionnelle et/ou que la situation perdure longtemps. Ainsi une femme de 39 ans vivant en Autriche et ayant un enfant lourdement handicapé explique qu'elle a été licenciée pour manque de motivation. Ou encore cette femme de 40 ans vivant au Luxembourg qui avait initialement bénéficié d'une grande compréhension de son supérieur et de ses collègues suite au diagnostic du handicap de son fils, quand elle a dû adapter ses horaires et renoncer aux heures supplémentaires. Cependant, après plusieurs mois et des absences répétées, elle a fini par être licenciée et n'a pas retrouvé ensuite de travail, ne pouvant alors cacher sa situation familiale aux employeurs de son secteur d'activité. Etre une personne aidante familiale peut donc constituer un stigmat, un signal très négatif pour les employeurs.

A côté de ces cas extrêmes, d'autres expliquent subir diverses formes de préjudices ayant un impact négatif sur leur carrière et leur rémunération. Cette femme de 42 ans vivant en Italie avec deux enfants handicapés illustre cette situation. Elle n'a bénéficié d'aucun avancement au motif que son dévouement serait moindre au travail, notamment parce qu'elle ne reste pas au-delà des heures de travail officielles. Alors même qu'elle a renoncé à des jours de congés rémunérés, elle constate « *ma carrière est très très lente, jamais un avancement, jamais une responsabilité, pas une seule reconnaissance en treize ans* ». Une autre femme vivant au Luxembourg et élevant une fille atteinte de trisomie 21 depuis 17 ans raconte qu'avant la naissance de sa fille, sa carrière dans la fonction publique était exemplaire et qu'elle avait connu de rapides avancements en grade. Ensuite, les relations au travail se sont détériorées et la personne n'a plus connu d'avancements, ces derniers dépendant d'une part du suivi de formations qui lui ont été rendues non accessibles et d'autre part d'évaluations très subjectives d'un supérieur peu compréhensif à sa situation. Une femme de 52 ans vivant en Autriche et ayant un enfant handicapé constate que, depuis qu'elle est passée à temps partiel pour s'occuper de son enfant handicapé, on lui confie les tâches les moins intéressantes. Un homme de 34 ans vivant en France qui était très apprécié dans son emploi de cadre dans la fonction publique déclare qu'à partir du moment où il a expliqué sa situation d'aidant de sa mère lourdement handicapée en espérant une compréhension afin de trouver des **solutions ou de la souplesse dans les horaires, sa hiérarchie s'est au contraire servie de cette situation pour lui signifier qu'il ne pourrait pas progresser, et lui a adressé de plus en plus de reproches, par exemple de quitter son travail trop tôt le vendredi après-midi**. Un homme de 65 ans vivant en Italie relate que, depuis qu'il bénéficie de la loi 104 offrant trois jours de congés rémunérés par mois pour s'occuper de sa mère invalide, il ressent un malaise à son travail, il subit des remarques négatives, des réunions sont programmées ou déprogrammées de façon à le mettre en difficulté. Discriminations et hostilité semblent manifestes pour plusieurs personnes aidantes informelles interrogées vivant en Italie, dès lors qu'elles ont fait valoir leur droit à congé pour s'occuper d'un proche gravement handicapé, comme cet homme de 50 ans s'occupant de son père aveugle et de sa mère paralysée, qui se plaint de discriminations et de harcèlement (« *mobbing* »). Dans plusieurs pays, et c'est notamment le cas de plusieurs personnes interrogées en France, les discriminations, voire l'hostilité ouverte, sont d'autant plus fréquentes que l'environnement de travail est très compétitif, que les employés sont mis en concurrence et/ou régulièrement comparés à travers des évaluations individuelles.

Beaucoup ont dû intérioriser le stigmat d'être aidant informel et renoncent d'eux-mêmes à demander des augmentations de salaires ou des évolutions de carrières : « *on ne peut pas postuler pour les promotions* »

La situation conduit nombre de personnes aidantes informelles à ne pas informer leur employeur, et donc également à ne pas faire valoir leurs droits légaux, par exemple à congés spécifiques, pour s'occuper de leur proche handicapé ou dépendant, telle cette femme de 44 ans vivant en Autriche qui a dû passer à temps partiel pour

s'occuper de sa mère gravement malade mais a préféré ne pas en dévoiler la raison. Plus de la moitié des personnes salariées et aidantes informelles ayant répondu au questionnaire de la CGT Rhône Alpes n'ont pas informé leur environnement professionnel de leur situation d'aidant.

Les personnes aidantes informelles se plaignent très majoritairement de subir discriminations voire forte hostilité dans leur milieu de travail. Cette situation a des conséquences très négatives sur leur vie professionnelle, sur leur carrière et sur leurs rémunérations. Les hommes sont moins nombreux à être aidant informel, mais quand ils le sont, ils semblent autant touchés que les femmes par les discriminations. Cette situation conduit de nombreuses personnes aidantes à dissimuler leur situation d'aidant informel à leur environnement professionnel.

III. Conclusion : les enseignements à retirer des parcours des personnes aidantes informelles

En dépit de la faiblesse des travaux existants sur les écarts de rémunérations entre personnes salariées selon qu'elles sont aidantes informelles ou non, et en dépit de l'absence de travaux sur les écarts de rémunérations entre femmes et hommes parmi les personnes aidantes informelles, les entretiens menés auprès des personnes aidantes informelles confirment d'une part que les personnes aidantes informelles sont pénalisées dans leur carrière, leurs revenus du travail et dans leur revenu au moment de la retraite et d'autre part que ces pénalisations touchent surtout les femmes, davantage assignées aux activités de care, et a fortiori dès lors que les besoins d'aide de la personne aidée s'intensifient. Davantage de données et de travaux devraient être produits sur ce sujet

Les effets négatifs sur les rémunérations des personnes aidantes informelles, en particulier s'agissant des femmes, peuvent passer par différents canaux : l'interruption ou la réduction de l'activité ; les baisses de performance induites par la fatigue ; les réorientations et choix professionnels ; enfin, les préjugés, stéréotypes et discriminations.

Ces différents canaux ne sont pas indépendants les uns et des autres, et, pour une même personne, peuvent interagir et conduire à des pénalisations au niveau de leur emploi.

En réponse aux difficultés rencontrées, les personnes aidantes interrogées expriment certaines demandes ou souhaits, qui s'adressent tant aux pouvoirs publics qu'aux employeurs, et qui visent à lever ou alléger les obstacles ou préjudices qu'elles vivent en tant que salariées ayant à s'occuper d'un proche handicapé et dépendant.

Parmi les demandes exprimées le plus souvent figurent

- le besoin de pouvoir bénéficier de souplesse et de disponibilités pour répondre aux situations urgentes. La demande est adressée aux pouvoirs publics sous la forme de nouveaux droits légaux accordés pour des absences inopinées pour des motifs d'urgence. Ce pourrait aussi être des dispositifs similaires aux « congés enfants malades » qui existent dans certains pays et qui prennent la forme d'un certain nombre de jours accordés chaque année aux salariés ayant des enfants lorsque ces derniers tombent malades. Reste que des absences ou des départs imprévisibles du travail en raison d'une urgence doivent non seulement être autorisés mais également pouvoir passer par une organisation du travail par les entreprises permettant de s'y adapter. Les entreprises sont donc des acteurs centraux au regard de ce besoin.

- le besoin de couvrir davantage les pertes de salaires résultant des réductions du temps de travail ou des interruptions d'activité. La demande s'adresse tant aux pouvoirs publics, sous la forme d'amélioration des aides existantes, qu'aux entreprises. Et, quand une rémunération est prévue, comme en Italie avec la loi 104, il convient également de prévoir de ne pas pénaliser les personnes aidantes informelles sur la partie variable du salaire.

- le besoin de davantage d'aides formelles et de services publics pouvant soulager l'activité d'aide des salariés aidants et leur permettant de pouvoir mieux concilier l'aide avec leur activité professionnelle.

- le besoin de pouvoir bénéficier d'un environnement dans lequel la situation des personnes aidantes informelles est banalisée, dans lequel les difficultés des aidants informels sont connues et acceptées, en diffusant davantage l'idée que tout le monde, tous les salariés sont amenés un jour à se trouver dans la situation d'être une personne aidante informelle.

- le besoin de compenser les pertes de droits à retraite, par exemple sous la forme d'avantages non contributifs, comme il en existe dans certains pays pour les personnes ayant eu des enfants à charge (majoration de durées d'assurance, majoration des montants de pension, etc.).

Cette liste de souhaits n'est pas exhaustive mais rejoint des constats déjà faits sur la nécessaire meilleure prise en compte de la question des personnes aidantes informelles exerçant un emploi, tant au niveau des politiques publiques qu'au niveau des entreprises.

4

**Les entreprises et les
rémunérations des personnes
aidantes informelles : les
pratiques pour agir contre les
écarts de rémunérations et le
*gender pay gap***

I. Les pratiques pour agir contre les écarts de rémunérations

Les entreprises et les rémunérations des personnes aidantes informelles : les pratiques pour agir contre les écarts de rémunérations et le *gender pay gap*.

Les témoignages de personnes aidantes informelles illustrent les difficultés de conciliation entre activité professionnelle et activité de care et des impacts négatifs sur l'emploi et les revenus du travail, en particulier pour les femmes. Les analyses, ainsi que les témoignages de personnes aidantes informelles, mettent en évidence divers canaux à travers lesquels les aidants informels, en particulier les femmes, finissent par être pénalisés dans leur carrière, leurs revenus du travail et leurs droits à retraite.

Malgré les témoignages de personnes aidantes informelles, il y a une grande difficulté à obtenir une expression des entreprises sur cette question. Dans le cadre de ce projet, il a été très difficile d'analyser les pratiques des entreprises, soit que celles-ci ne puissent être réellement approchées, soit qu'elles ne puissent l'être qu'à travers des discours relevant avant tout de la communication. Une forme de déni assez générale en ressort, soit pour affirmer que l'entreprise n'est pas concernée par la question, n'ayant pas ou très peu de salariés aidants informels, soit qu'il n'existe aucun problème s'agissant de la rémunération des aidants informels qui travaillent dans l'entreprise, et surtout aucune forme de discrimination en direction des salariés qui ont des proches handicapés ou dépendants.

Cette forme d'ignorance ou de déni du problème fait écho à l'ignorance généralisée de la question, renforcée d'une part par la quasi absence de données et de recherches sur le sujet, et d'autre part par les personnes aidantes elles-mêmes qui n'osent pas soulever le problème dans leur cadre professionnel, même dans le cadre syndical.

Les travaux existants, ainsi que les difficultés exprimées par les personnes aidantes informelles, montrent cependant que les pratiques effectives des entreprises pour répondre au moins en partie à ces difficultés peuvent exister.

Il existe désormais de nombreux travaux sur les pratiques des entreprises au regard des personnes aidantes informelles, pratiques mises en œuvre pour faciliter leur activité de care et/ou améliorer la conciliation de cette activité avec leur emploi. Même si la question de la rémunération et plus généralement des revenus n'est en général jamais abordée directement, comme ces bonnes pratiques ou les mesures préconisées peuvent avoir des effets sur la situation des aidants, sur leur environnement professionnel et sur les perceptions de leurs supérieurs hiérarchiques et collègues, elles peuvent aussi avoir des effets, plus indirects, sur les carrières et les rémunérations des aidants.

Trois grandes séries de bonnes pratiques des entreprises peuvent être dégagées selon :

- qu'elles visent à permettre une meilleure conciliation entre l'emploi et l'activité d'aidant ;
- qu'elles visent à améliorer et faciliter dans la durée l'activité même d'aide ;
- et qu'elles visent à sensibiliser toutes les parties de l'entreprise et à prévenir les discriminations.

II. Les mesures en entreprises

S'agissant des difficultés de conciliation, les bonnes pratiques des entreprises généralement mises en avant sont les suivantes :

- permettre aux aidants de répondre à des situations d'urgence à travers davantage de flexibilité des horaires de travail et une organisation du travail adaptée ;
- permettre de réduire son temps de travail hebdomadaire durant de courtes périodes ;
- permettre aux aidants d'ajuster aisément et rapidement leur temps de travail, à la baisse ou à la hausse ;
- offrir des possibilités complémentaires en matière de congés ;
- donner la possibilité de réduire certaines responsabilités et charges durant les périodes d'aide, ou durant les périodes d'intensification de l'aide nécessitée par la personne aidée ;
- proposer aux aidants des aménagements offrant davantage de flexibilité aux aidants, flexibilité des horaires de travail, flexibilité du lieu de travail, par exemple à travers le télétravail ;
- proposer aux aidants des postes plus adaptés au sein de l'entreprise ;
- garantir aux aidants ayant obtenu une adaptation du poste ou de leurs horaires de travail, ou encore de leurs responsabilités, de pouvoir retrouver leur position antérieure dès le problème résolu.

A ces bonnes pratiques portant sur l'activité professionnelle des personnes salariées concernées, s'ajoutent des mesures visant à faciliter ou améliorer l'activité d'aide informelle de ces salariées auprès de leurs proches, ou encore à éviter que cette activité d'aide informelle n'ait trop de répercussions négatives sur les aidants, afin de permettre la poursuite de cette aide dans la durée. Ces mesures viennent en général compléter les éventuelles mesures de politique publique existantes. Parmi ce type de mesures, on trouve par exemple :

- des actions d'information sur l'activité même d'aide ou de soins ;
- des actions sous la forme de conseils et de formation pour ce qui concerne la délivrance des aides et soins délivrés aux personnes handicapées ou dépendantes ;
- des actions pour améliorer l'information sur les droits existants, sur les aides ou services publics ;
- des actions pour aider à faire valoir les droits, à accomplir les démarches administratives ;
- des actions visant à soulager ou prévenir les aidants informels contre des situations de tension ou une dégradation de leur santé, par exemple en mettant en place des lieux et moments d'écoute pour les personnes salariées aidantes, des services de soins-relais destinés à décharger les personnes aidantes et alléger la fatigue et les tensions psychologiques, en assurant un suivi de leur santé et en particulier en procurant des services d'accompagnement psychologiques, etc.

Enfin, des mesures visent à sensibiliser et mobiliser toutes les parties à l'entreprise et à rendre l'environnement de travail plus favorable et moins discriminant pour les aidants informels. Il peut s'agir d'informations et de sensibilisation portant sur le rappel du principe de non-discrimination d'un employé en fonction de sa situation familiale, mais plus généralement sur toutes les questions relatives aux situations d'aidant informel. Ces actions peuvent être menées auprès de tous les acteurs de l'entreprise : dirigeants, responsables des ressources humaines, supérieurs hiérarchiques, employés, et à travers les institutions existantes de représentation du personnel. Les actions doivent viser à conduire les acteurs de l'entreprise à s'interroger et prendre en compte cette question dans toutes ses dimensions.

Ces trois séries de bonnes pratiques peuvent avoir des effets favorables pour réduire les écarts de rémunérations. Cependant, elles ne répondent pas directement, ou partiellement seulement, aux causes de la pénalisation en matière de revenu subie par les aidants informels.

Les pertes de revenus peuvent en effet provenir :

- des interruptions d'activité, de la réduction du temps de travail et des changements des heures de travail ;
- de la baisse de la performance au travail imputable à la fatigue et au moindre investissement induits par l'activité d'aide ;
- d'orientations ou réorientations professionnelles davantage compatibles avec l'activité d'aide mais moins rémunératrices ;
- de diverses formes de préjugés ou de discriminations au sein de l'entreprise.

Tous ces canaux par lesquels les personnes aidantes informelles peuvent être pénalisées dans leur revenus portent plus fortement sur les femmes, en particulier parce qu'elles sont les premières assignées au rôle d'aidant informel.

Les demandes exprimées par les personnes aidantes informelles et visant à lever ou atténuer les effets sur les revenus peuvent trouver des réponses du côté des pouvoirs publics mais également des entreprises.

Les mesures et pratiques pour lutter contre les stéréotypes, préjugés, discriminations, voire certaines formes d'hostilité, facteurs à l'origine de moindres revenus pour les personnes aidantes informelles.

Les bonnes pratiques existantes visant à une mobilisation et une sensibilisation de l'ensemble des acteurs des entreprises pour mieux faire connaître et accepter la situation des personnes aidantes restent peu fréquentes et insuffisantes. Elles pâtissent également d'une dénegation de toute discrimination par les entreprises, dénegation qui touche d'ailleurs toutes les formes de discrimination (genre, âge, origine, etc.). A cet égard, il semble qu'à des actions trop spécifiques visant à rendre la situation d'aidant informel moins stigmatisante ou pénalisante, il conviendrait de réfléchir à des messages et des politiques plus générales visant à banaliser la situation d'aidant informel. Il ne convient pas seulement de considérer que les « salariés aidants doivent être traités comme 'nous' », mais de montrer que « tous les salariés sont concernés parce que tous deviennent un jour aidant informel ».

III. Les mesures générales

Les mesures pour compenser les pertes de revenus résultant des réductions ou interruptions d'activité

Les interruptions d'activité, la réduction ou les aménagements du temps de travail sont à l'origine de pertes importantes de revenus. La réduction d'activité professionnelle est souvent subie par les personnes aidantes informelles, faute de dispositifs formels suffisants et accessibles. Une solution visant à éviter ou limiter une réduction d'activité pourrait donc passer par des politiques publiques fournissant davantage de services formels d'aides. A défaut de telles réponses politiques, et comme ces réductions de l'activité professionnelle correspondent à un risque collectif, des compensations devraient être prévues, sous la forme de rémunérations des absences et des congés spécifiques. Actuellement ces compensations restent très souvent très partielles, et pourraient donc être complétées au niveau des entreprises ou des secteurs à travers des accords collectifs.

Même quand des dispositifs publics prévoient une compensation de la perte de salaire, comme c'est le cas en Italie avec la loi 104 qui permet une compensation à 100 % de la rémunération pour s'occuper d'un proche handicapé, les personnes aidantes informelles restent pénalisées sur la partie variable du salaire qui est liée à la présence effective ou à la performance. Les entreprises pourraient en conséquence revoir leurs modalités de détermination des rémunérations, pour rendre ces dernières moins pénalisantes pour les personnes aidantes informelles.

Enfin, à la perte immédiate de revenus s'ajoutent également les pertes de droits à retraite, qui pourraient être compensées sous la forme d'avantages non contributifs, comme il en existe dans certains pays pour les personnes ayant eu des enfants à charge (majoration de durées d'assurance, majoration des montants de pension, etc.).

Les actions pour éviter des baisses de rémunérations liées à des baisses de performance des aidants informels.

La fatigue et la moindre implication dans le travail occupé résultant du fait d'avoir à s'occuper d'un proche peut conduire à baisse de productivité et, si les rémunérations dépendent trop fortement de la performance, être très pénalisantes pour les aidants informels. Cette cause de pertes de revenus devrait être prise en compte par les entreprises, par exemple à travers une révision des modalités de détermination des rémunérations pour rendre leurs évolutions moins dépendantes d'une performance réelle ou supposée des salariés. Une telle orientation va toutefois à l'encontre des évolutions suivies par le monde du travail depuis quelques décennies, en particulier la diffusion au sein des entreprises de pratiques issues du *New Public Management*. Compte tenu du caractère très subjectif des évaluations des salariés par leurs supérieurs hiérarchiques, les actions visant à rendre le milieu de travail plus conscient de la situation des personnes aidantes informelles et moins discriminant à leur égard pourraient atténuer ce problème (voir supra).

Des mesures pour éviter les orientations et réorientations professionnelles préjudiciables aux revenus des personnes aidantes

Pour rendre l'activité professionnelle davantage compatible avec la nécessité de s'occuper d'un proche, de nombreux aidants ont dû faire des choix professionnels, des réorientations, parfois en lien avec une réduction de l'activité, ce qui être pénalisant pour les personnes aidantes informelles. En fait, rien ne devrait justifier qu'une personne ait à renoncer à un poste, un emploi, un secteur d'activité, son métier, pour s'occuper d'un proche. Les causes sur lesquelles il conviendrait d'agir sont multiples. Il s'agit d'abord des politiques publiques qui doivent pourvoir à des aides formelles suffisantes. Il s'agit ensuite des entreprises et/ou des secteurs d'activité dans lesquels les normes et exigences en matière de travail devraient être adaptables, prévoir davantage de souplesse pour que personne n'ait à renoncer à un métier, un poste ou une carrière. Une telle orientation passe par une remise en cause de l'intensification du travail constatée par les enquêtes sur les conditions de travail depuis environ trois décennies.

Les préconisations générales sur les pratiques des entreprises pâtissent cependant d'une situation dans laquelle la question reste insuffisamment connue et trop peu documentée. Faire connaître la question et la documenter semblent constituer un préalable nécessaire à un changement significatif des pratiques des entreprises.

Il ressort ainsi un **besoin d'études et de recherches sur l'impact sur les rémunérations des aidants**. Ces travaux ne doivent pas se limiter aux seules rémunérations horaires, la pénalisation sur la carrière et les revenus du travail se manifestant par bien d'autres manières. Les travaux devraient inclure l'ensemble des rémunérations, sur le mois, l'année voire le cycle de vie, en prenant en compte le temps de travail, les évolutions de carrière, les orientations et réorientations professionnelles, ainsi les transferts sociaux, en particulier les retraites.

Il ressort également un **besoin d'études et de recherches sur la dimension « genrée »** de l'impact sur l'emploi du fait d'être une personne aidante informelle, et en particulier l'impact sur les revenus du travail, en ne se limitant pas aux seuls salaires horaires. L'absence de données et de travaux est préjudiciable à la mise sur l'agenda de la question, tant dans le débat public qu'au niveau des entreprises.

Il conviendrait de **briser le cercle vicieux par lequel les aidants ne se déclarent pas**, et donc ne fassent pas valoir leurs éventuels droits, notamment de peur d'être victimes de leur situation, ce qui accroît la méconnaissance de la question par les employeurs (et les autres acteurs) ou leur croyance que cette situation est exceptionnelle, ce qui en retour crée les conditions de diverses formes de pénalisation pour les personnes aidantes, perçues comme étant dans une situation anormale voire étant « anormales » elles-mêmes. L'objectif devrait être que se déclarer personnes aidante ne puisse plus avoir aucun effet négatif, et au contraire, permettent aux personnes aidantes d'être mieux reconnues et protégées.

Il ressort en conséquence la recherche de remontée sur la situation des aidantes informelles, ce qui implique des formes de remontée de leur expression. Si les études peuvent pour partie jouer ce rôle, ce ne peut être suffisant. Ce besoin de remontée d'informations et d'expressions est nécessaire à tous les niveaux, en particulier ceux des entreprises et des organisations syndicales, afin de faciliter une prise de conscience, un changement de regard et une réelle prise en compte de la question par l'ensemble des acteurs.

Une telle orientation doit conduire à banaliser la situation des personnes aidantes informelles, en montrant que tout le monde ou presque devient un jour un aidant.

Dans ce cadre, le rôle des politiques publiques est important, dans leur devoir de faire respecter le droit mais également de faire reconnaître que **devenir aidant informel est un risque collectif** qui appelle des réponses collectives, aux différents niveaux collectifs pertinents, celui des pouvoirs publics, et celui des entreprises. Parmi ces réponses collectives doivent figurer des protections pour les personnes aidantes, des mesures pour prévenir l'apparition de pénalisation de leurs revenus et des mesures de compensations ou réparations des pertes de revenus. La question reste posée, tant au niveau des politiques publiques qu'au niveau des entreprises, de la façon d'équilibrer des mesures ou actions spécifiques en faveur ou en direction des aidants ou au contraire d'inclure les mesures en direction des aidants dans un cadre plus général, de manière à éviter le « marquage » ou la stigmatisation des personnes concernées.

Ce document a été rédigé sur la base des rapports réalisés par l'Ires.

Pour en savoir plus : www.ldh-france.org/aidantes2016

www.aveclesaidants.fr

Ligue
des **droits de**
l'Homme

FONDÉE EN 1898



138, rue Marcadet

75018 paris

Tél. (33) 01 56 55 51 00

Fax : (33) 01 42 55 51 21

ldh@ldh-france.org

www.ldh-france.org



Essentiel pour moi



Österreichische Liga
für Menschenrechte

Ligue des Droits de l'Homme
Action Luxembourg Ouvert et Solidaire



Cofinancé par le
programme PROGRESS
de l'Union européenne.

Les contenus de cette publication sont de la responsabilité
de la Ligue des droits de l'Homme et ne peuvent en aucun
cas être repris comme le reflet des positions de la Commission
européenne.