

**3^{es} rencontres
scientifiques**
de la CNSA pour
l'autonomie

**5 et 6 novembre
2014 - Paris**

De quoi sont faites les politiques européennes en faveur des aidants ?



Michel Naiditch

Médecin de santé publique

Chercheur associé à l'IRDES

Constat 1: Au sein des politiques visant les personnes âgées en perte d'autonomie (PAPA)

- * La place et le rôle des aidants dépend de l'arbitrage entre État/marché/famille/société civile, en matière de la responsabilité qui revient à chacune de ces entités vis-à-vis des PAPA.

- * 1. Les pays nordiques ont intégré dès les années (1960-70) la prise en charge de la dépendance dans leur État Providence: l'état social garantit aux personnes âgées en tant que citoyens l'accès aux services professionnels nécessaires. L'effectivité de cet accès est confié aux municipalités qui régulent fortement l'offre mixte public/privé, cette dernière étant en augmentation.

- * 2. Les pays où la responsabilité des familles est première (France, Italie, Grèce), avec de fortes différences sur leur degré de responsabilité et la « profondeur de cette aide (obligation alimentaire). L'État substitutif vient palier ses carences (aide sociale sous conditions: filet de sécurité)

- * 3. les pays où la responsabilité du choix repose sur l'individu considéré soit comme
 - Créancier/ayant droit d'assurance dépendance: (Allemagne, Autriche, Hollande)
 - Citoyen politique, libre d'exercer ses choix de vie : forme libérale providence (RU)
 - Il n'existe aucun modèle « pur »: ex: Allemagne : 2 et 3.

Constat 2 : L'aide aux aidants (PAAA) est sur l'agenda politique partout en Europe. Pourquoi?

- * La contribution des aidants (familiaux ou proches) a été longtemps occultée ++
- * Pourtant dans tous les pays leur contribution est supérieure à celles des aidants professionnels ++
- * En France, elle a été estimée à au moins 60%. Dans certains pays elle dépasse 80% et atteint un peu + de 50% dans les pays scandinaves.
- * En plus du volume, c'est aussi la nature de l'aide apportée qui varie: la répartition entre aide professionnelle et informelle que ce soit en termes de ADL/IADL et/ou accompagnement/insertion sociale est très différente d'un pays à l'autre.
- * Aujourd'hui la crise des états providences européens, qui touche tous les pays même ceux qui ont commencé à le réformer dès les années 1990, mais qui ont ensuite géré la crise financière de 2007 puis sociétale des années 2010, a entraîné une stagnation/baisse de l'aide professionnelle.
- * D'où un regard « intéressé » porté sur la contribution des aidants.
- * Avec la volonté de la maintenir (au minimum au même niveau) dans la durée.

Constat 3: les aidants constituent une ressource dont la pérennité est menacée

- * L'intensité du travail lié au *care* avec ses conséquences négatives bien documentées (Share)
- * Les **évolutions démographiques** (allongement de la durée de vie avec un questionnement nouveau sur la qualité de vie de ces années gagnées) posent la question de la disponibilité des aidants âgés
- * Les **évolutions sociales** (décohabitation, famille recomposée, etc) et **économiques** (accès des femmes au marché du travail, taux d'emplois des aidants seniors, allongement de la durée de vie active/recul de l'âge de la retraite) impliquent de régler au mieux la question de la conciliation entre : aide/accès et maintien dans le marché du travail pour les aidants en âge d'y prétendre) **questionnent la disponibilité future des aidants plus « jeunes »**
- * Un point central :
 - Lorsque l'intensité/le volume du *care* est inférieur à un certain seuil, cette aide a un effet positif sur l'état de santé global de la personne aidante. Mais au fur et à mesure que la distance à ce seuil s'accroît, les effets négatifs se font sentir et s'aggravent avec la durée du *care*.
 - Ce seuil varie selon les pays et est plus élevé dans ceux où l'aide professionnelle est la plus accessible.
 - Ce qui montre que l'aide professionnelle peut aussi être vue comme une des composantes d'une politique d'aide aux aidants.

Les politiques d'aide aux aidants doivent répondre à leurs besoins hétérogènes résultant des différents rôles ou positions qu'ils occupent

Dimension « curative »

Cibler les besoins liés aux répercussions <0 de l'aide

- État de santé globale (Care Burden)
- Risque de pauvreté et d'isolement social

Dimension préventive

- Prévenir les Interactions difficiles avec professionnels
- clerembault@irdes.fr

Dimension fonctionnelle

Rendre plus aisé leur choix de vie (aider) et la réalisation de l'aide.

- Leur fournir un environnement de vie (et de travail: conciliation) permettant de faire ce choix en toute liberté
- Leur donner les moyens d'être efficace dans leur rôle d'aidant mais aussi dans les autres sphères sociales (dimension performative)

Le défi majeur des politiques d'aide aux aidants

- * Faire en sorte que la réponse à leurs attentes/besoins soit en accord avec ceux de la personne aidée.
- * Comment concilier pour un aidant ses aspirations (aider ou non; travailler et aider; faire appel aux professionnels) avec celles de la personne aidée ?
- * Cet « alignement » n'a rien de « naturel » (Recherches+++), seules certaines conditions permettent d'aligner au mieux les deux perspectives.
- * En l'absence de consensus, les effets bénéfiques escomptés peuvent ne pas être au rendez-vous.
- * Conséquence 1 Nécessité d'en tenir compte pour classer les différentes mesures de soutien aux aidants
- * Conséquence 2 Toute mesure doit toujours être évaluée que ce soit en termes de logique de construction, puis en termes d'impact, par ses effets sur les deux « bénéficiaires » (ex: formation/répit).

Classification des mesures (1)

En plus de la distinction classique en nature/en espèces, on distinguera

✱ **Les mesures spécifiques : ciblant exclusivement l'aidant**

✱ **Les mesures non spécifiques: ciblant les deux**

Puis on distinguera:

Pour les mesures **spécifiques**

● **Directes** : celles facilitant la « réalisation effective » du *care* (ex: *Formation; groupes de supports*)

● **Indirectes** : solidifier/institutionnaliser les (fragiles) arrangements informels faisant « tenir » l'aidant. (ex: *Horaires aménagés/Aménagement du poste de travail/protection sociale*)

Pour les mesures **non spécifiques**

● **directes** : celles qui visent prioritairement l'aidant (ex: le répit

● **indirectes** : celles qui visent prioritairement la PA: Aménagement logement

Mesures spécifiques indirectes (1) : la reconnaissance législative du rôle des aidants

- * La place et le rôle des collectifs aidants/aidés dans l'élaboration politique ainsi que leur composition (mixte ou non) sont fortement dépendants du « régime politique » et notamment de son caractère centralisé/décentralisé, mais aussi de la place accordée à la société civile et notamment aux associations en général.
- * Dans certains pays, ils ont joué et jouent un rôle très important en matière de reconnaissance de leurs besoins spécifiques en tant que coproducteurs de *care* (UK; Fin; PB) et déterminent en partie le contenu de ces politiques.
- * Reconnaissance législative de leur travail : droits sociaux (pension, AT)
- * Conditions de travail +/- proches d'un contrat de travail classique
- * Conciliation: action auprès des entreprises

Mesures spécifiques indirectes (2) rendre le travail du *care* compatible avec l'emploi

- * Congés pour aide : variables en fonction de : durée/nombres; conditions d'accès; préservation +/- des droits sociaux.
- * Mesures visant à rendre l'aide compatible avec le travail : horaires flexibles, aménagement du poste de travail.
- * Le recours effectif repose sur la politique de ressources humaines dans l'entreprise qui dépend des politiques de l'emploi et du travail. Il sera d'autant plus fréquent que celles-ci favoriseront une gestion active des carrières avec un aménagement des postes et des responsabilités selon l'âge en lien avec la manière positive d'envisager le vieillissement.

Mesures spécifiques directes: mieux « performer » l'aide

- * Information ; orientation ; conseils.

- * Formation théorique et pratique ++ (nature à discuter)

- * Autres mesures de support:
 - Émotionnel : psychologues individuel, en groupe (groupe de parole);

 - Social (activités diverses, vacances...)

- * Supervision du travail (*Case Managers* ++ / Alzheimer)

- * Support sanitaire (ex : santé, *healthy aging*)

Mesures spécifiques directes

		Actions
en nature	cognitive	information
		conseils/avis
		éducation/formation
	émotionnelle/psycho	par des professionnels
		par des groupes de pairs
	sociale	loisirs/bon moments/café Alzheimer: culturel séjours de vacances avec la PAD
	santé	Check up/visite médical
		"bien vieillir" (programme)
en espèce	Type d'usage	a) complément de revenu
		b) reconnaissance formelle
		c) substitutif à l'aide professionnelle

Mesures spécifiques indirectes (1)

Objectif de la mesure	Action associée
Reconnaissance « politique »	« Advocay » group: participation reconnue aux processus de décisions
Reconnaissance du <i>care</i> comme « travail »	droit à la protection sociale (droits du travail, retraite)
	congés "aidant":
	a) rémunéré
	b) non rémunéré
	aménagement flexible des horaires:
	a) légal: nat/entreprise
	b) informel
Reconnaissance des besoins de l'aidant comme coproducteur de <i>care</i> (effets et performatif)	a) évaluation spécifique des besoins de l'aidant (avec ceux de la PAD) b) formation des professionnels à visée d'empowerment

Mesures non spécifiques

	Type de support	Actions
Directe (Ciblant en priorité l'aidant)	Structures/mesures de répit	séjours temporaires/institution
		centre de jour
		garde au domicile nuit/jour/24h/WE Congés légaux (2)
Indirecte (ciblant en priorité la personne âgée)	monétaire	allocation pour la PAD
		budget personnel
		exemptions fiscales
		bons monétaires (Cesu)
	en nature	tous les services professionnels en nature s'adressant à la PAD
		adaptation du logement
		TIC : surveillance simples et complexes
		robotique domotique <i>Ambient intelligence</i>

Les pays du Nord (Danemark, Suède, Finlande)

- * Ils ont choisi d'investir dès les années 1970 dans les politiques en faveur des personnes âgées en perte d'autonomie dans le cadre de l'état providence en leur offrant un accès universel à des services professionnels.
- * Les mesures visant la conciliation y sont les plus diversifiées avec une accessibilité effective (conciliation: politique du travail et de l'emploi favorable).
- * Dans les cas où l'aide professionnelle est insuffisante: les aidants peuvent bénéficier d'aides financières leur permettant d'acheter des services (privés) ou, s'ils souhaitent ou sont contraints d'aider, ils bénéficient de formation, de conditions de travail et d'une protection sociale de rémunération et de supervision qui rapprochent leurs situations de celles des professionnels.
- * Cette «formalisation de l'aide informelle» correspondant à une forme de « re famillialisation » du *care* liée aux contraintes budgétaires.
- * Mais avec des différences fortes entre pays : Du - au +: Danemark, Norvège Suède, Finlande.

Royaume-Uni

- * L'accès aux services professionnels, restreints de longue date, a encore diminué ces 15 dernières années.
- * Le Royaume-Uni fait donc très largement reposer sa politique d'aide aux personnes âgées en perte d'autonomie sur les aidants.
- * La politique des soins de long terme (personnes âgées en perte d'autonomie et aidants) a été fortement orientée par l'action de *UK Carer*, organisation « ombrelle » qui fédère les associations d'aidants et de personnes âgées en perte d'autonomie et défend leurs droits à tout type d'aide en disposant d'un financement important.
- * Deux éléments à souligner: l'un négatif, l'autre positif
 - L'usage de différentes formes de paiement direct aux aidants. Le plus important (nbr/montant) cible ceux éloignés du marché du travail et ne disposant que de très faibles ressources, aidant et personne aidée, cette dernière ayant des besoins élevés d'aide. Cette prestation constitue un supplément de revenu, mais trop limité à tout point de vue. L'accès au répit reste très limité.
 - *UK carer* finance des projets de recherche : certains ont montré l'intérêt économique/moral du personnel des entreprises qui ont développé une politique « aidant *friendly* ».

Hollande

- * Ce pays constitue une sorte de « mix » des deux systèmes précédents :
- * Un accès aisé à des services professionnels développés et un très fort accent mis sur l'*empowerment* dans lequel le rôle des associations d'aidants et de personnes âgées en perte d'autonomie est important..
- * La compétition entre services est mise en avant et favorisé par l' octroi de prestations monétaires assez généreuses destinées à permettre un choix.
- * Bien que destiné à faciliter le paiement d'un aidant de son choix, le *cash* n'est pas utilisé très fréquemment à cet usage mais plutôt pour acheter des services professionnels dont les prestations qui sont assez fortement contrôlés.
- * La conciliation *care*/travail des aidants est facilitée par la fréquence élevée de femmes travaillant à temps partiel et par une législation qui facilite largement l'accès aux différentes formes de congé pour aide, assez bien compensé et rend aisés les aménagements du travail en fonction des besoins variables de la PAD.
- * L'accès au répit est facile. Par contre la libéralisation sauvage des services de type **I**AV**Q** a entraîné des effets négatifs sur la qualité de l'aide et de l'accompagnement pour lesquels les aidants sont plus sollicités.

Allemagne

- * Le niveau global du financement via l'assurance de soins de long terme ne permet pas de couvrir l'ensemble des besoins (financement volontairement rationné) L'aide continue donc de reposer sur l'aide familiale (femmes) en dépit du fait que leur taux d'emploi ait considérablement augmenté lors des dix dernières années mais surtout à temps partiel et pour des postes à faibles rémunération.
- * La possibilité d'engager un aidant (familial ou autre) au travers de l'aide monétaire destinée à la personne âgée (qui a le choix entre ce type d'aide et celle en nature). Le plus souvent, l'aide monétaire est choisie par des familles à revenu modeste alors qu'à besoins identiques, elle ne permet d'acheter que 60% des services en nature nécessaires. Ces derniers sont plus souvent choisis par les personnes aisées avec un meilleur contrôle de son usage.
- * Ces fortes inégalités sociales et géographiques en termes d'accès et de qualité ont été une des causes de la réforme de 2010 qui a notamment permis un meilleur accès au répit et une meilleure aide/supervision du travail des aidants. Le rôle des associations d'aidants s'est accru assez considérablement.

Le problème des travailleurs migrants: le cas de l'Italie

- * Un faible accès aux services professionnels publics
- * L'aide sociale est fragmentée entre différents niveaux politiques
- * Des règles d'attribution et de contrôle des prestations monétaires variables avec deux types de prestations
 - nationales: pension d'invalidité (sous conditions de ressources) qui constitue un complément de revenus pour les personnes dépendantes (avec supplément en cas d'invalidité à 100%).
 - locales dont certaines permettent d'embaucher un migrant cohabitant (83%) pour permettre aux femmes de travailler
- * Souvent « au noir », mais de + en + de façon légale, avec formation et quasi contrat de travail.
- * Cet usage en grande partie « au noir » des migrants se retrouve aussi en Allemagne et en Autriche du fait du prix élevé des services professionnels.

France: une politique qui se cherche (M-E Joël)

Discours marqué par une tonalité « compassionnelle »

- * Sa cible privilégiée a longtemps été les « aidants Alzheimer »
- * Avant-garde/modèle pour une politique pour tous les aidants.
- * C'est ce qui s'est passé en ce qui concerne les MAIA, mais l'extension du champ couvert n'a pas donné lieu à un accroissement correspondant du budget
- * D'où en dépit de ses quelques succès indéniables, une politique « Alzheimer » qui semble avoir réussi à capter des ressources spécifiques et à les sanctuariser.
- * Elle a eu un effet négatif indirect : détourner l'attention vis-à-vis d'autres dimensions importantes des politiques en faveur des aidants et notamment la question de la conciliation qui commence seulement maintenant à apparaître dans le débat.
- * Un message d'espoir: ce colloque traduit l'engagement (2012) de la CNSA à se saisir de ce sujet central
- * « Il n'est pas nécessaire d'espérer pour entreprendre ni de réussir pour persévérer »