

Quelles politiques en faveur des aidants en Europe ?
Déterminants et impacts.

Michel Naiditch
Chercheur associé à l'IRDES
Médecin de santé publique

Les données utiles sur les aidants

- Savoir qui et combien (au total; par famille) ils sont
- Le contenu de leur travail (AVQ;IAVQ/affectif)
- Leur volume/intensité/durée
- S'ils interviennent /complément/substitutions aux profs
- Leur situation : Etat de santé; Emploi,; Revenus

- **De quelles sources disposons nous?**
- Des statistiques Nationales hétérogènes : Contenu ; Exhaustivité; validité
- Bases de données de l'OCDE; Standardisation des données nationales avec de grandes difficultés d'homogénéiser
- Différentes enquêtes Européennes :
- Eurobaromètre (2008) Eurofamcare (2006)
- Et surtout Share : emploi santé retraite :données de Panel Troisième vague

Principaux résultats aidants

- L'aide informelle c'est 60% de l'aide totale (en nature et monétaire) avec de fortes variations entre pays (10-90).
- Les femmes sont très majoritaires (génération sandwich 45/64)
- Dont 40% sont sur le marché du travail (forte variation)
- La fréquence le type et l'intensité de l'aide varie selon les pays:
- Plus grande fréquence mais – intense (IAVQ, soutien) dans les pays nordiques; Forte intensité (AVQ durée) dans les pays du Sud.
- La configuration d'aide au sein des familles est très variable
- Le niveau d'aide varie suivant le fait de cohabiter ou pas.
- Les interactions entre 'travail et aide sont complexes
- Les effets de la double activité (positif, négatif) varient selon le contexte national et le volume de soins).

Éléments pour fonder l'analyse des modes d'émergence (1990) et la comparaison des politiques (2010) en faveur des aidants

- L' évolution, depuis les années post 90, de la place au sein des Etats providences, des politiques ciblant les personnes en perte d'autonomie.
- Les changements démo-socio culturel qui impactent sur leur nature
- Les conceptions « libérales » des politique sociales et leurs outils comme réponses aux problèmes existant et anticipés.
- La conséquence de leur mise en place sur les conditions d'accès aux services professionnels et à l'aide fournis par les aidants
- Le partage en découlant entre aide informelle et formelle.
- Les principales mesures associées aux politiques de soutien aux aidants.
- Un cadre de description adéquate permettant de comparer ces politiques.

Facteurs « externes » impactant les politiques de soutien aux aidants (1)

- les évolutions démographiques (vieillesse/dénatalité) et la transition épidémiologique (place > des maladies chroniques)
- Les changements dans la composition et les dynamiques intra familiales (décohabitation, familles recomposées)
- la volonté des femmes d'accéder au marché du travail
- Questionnent la garantie d'accès au « marché des aidants informels » et de leur présence sur une durée longue
- Du fait de l'intensité et de la durée de leur travail
- Entraînant perte de productivité (santé; détresse morale)

Facteurs externes (2)

- Ces éléments vont entraîner un besoin accru en services professionnels pour les PAD
- Même dans le cas où le scénario de « compression de la morbidité » s'avèrerait exact à moyen terme.
- Mais l'aide professionnelle « de qualité » coûte cher à financer
- Et même si le vieillissement ne constitue pas à lui seul la cause première de l'augmentation des dépenses des soins de long terme

La soutenabilité de son financement se pose dans un cadre budgétaire de plus en plus contraint.

Le rôle des représentations antagonistes du vieillissement

- Conception positive (Pays du Nord ++): on peut agir en amont sur ses conséquences négatives
- Ces actions dépassent les actions médico-sociales
- Elles touchent aussi les domaines de l'emplois, du travail
- Conception négative (France++) : vieillesse est synonyme de sénescence biologique, physique mentale
- Prédominance des actions médicale + médico-sociales.
- Discrimination dans l'emplois (exclusion du marché de travail) du fait de la perte supposée de productivité

Place (en 1990) du risque « perte d'autonomie » dans les Etats providences

- **1 Pays nordiques et la Hollande:** Dès 1990, les aides et soins nécessaires aux PAD sont intégrés aux Etat providence respectif
- A base universel, financé par l'impôt pour les premiers; à base assurantiel et financé par les cotisations sociales pour le second.
- Accès aisé aux services professionnels de toute personne dépendante
- **2 France et Allemagne:** seuls les travailleurs et les ayant droits sont concernés. L'état (aide sociale) intervient pour les autres (chomeurs, revenus faibles). Les services sont modérément accessibles
- **3 Royaume Uni:** Il appartient à l'individu de se garantir contre les risques sociaux. L'état providence n'assure qu'un filet de sécurité minimum (les plus pauvres/plus dépendants et l'accès aux services minimal.

Critiques formulées et réponses suggérées

- Dans les pays du Nord: faible efficacité des services: rigides car bureaucratisés et ne répondant pas assez aux attentes des PAD
- En Hollande: Absence de véritable choix des bénéficiaires: rendu difficile du fait de la « domination » des professionnels.
- Réponses: 1 faire appel aux marchés pour ouvrir les choix en mettant en concurrence les services privés/publics ou parapublics: Théorie du « nouveau management public (NMP)
- 2 Donner la possibilité effective aux PAD de pouvoir choisir leur type de prestations et celui qui les délivrera. D'où
- Apparition du « *cash for care* » ou « des Prestations en espèces » type APA Pour financer l'accès aux services professionnels dans de meilleures conditions pour la PAD.

Intégration du cash for care

- Il dépend de la nature de l'arbitrage réalisé entre Etat et famille en matière de responsabilité concernant l' aide aux personnes en perte d'autonomie.
- Il existe de grandes différences dans la manière de concevoir leur rôle:
- 1 GR de Pays (Nordiques) ou l'Etat est garant d'un accès universel aux services dont l'effectivité est confié aux municipalités (financement décentralisé et intégration des professionnels du médico-social).
- 2 Les pays où la responsabilité des familles est première (Fr, Italie, Grèce) l'Etat venant palier ses carences (aide sociale). Mais avec de fortes différences inter pays sur les conditions de l'aide. (exemple de la France).
- 3 Pays ou la responsabilité repose sur le citoyen « créancier » du système d'assurance : (Allemagne, PB, Autriche)
- Mais aussi au Royaume-Uni (du fait de la forme libérale de citoyenneté).

les conséquence de l'apparition du cash for care (1)

- Les prestations en nature introduites pour la prise en charge du risque de perte d'autonomie, du fait qu'elles rendent possibles la rémunération des aidants, remettent en cause le caractère gratuit de l'aide.
- Les forme que ces prestations vont prendre, leur usage et leur extension vont donc être directement impactés par la nature du compromis précédent mais aussi par le niveau de développement (d'accès) aux services professionnels
- Dans les pays du Nord et la hollande ils sont d'abord vu comme des outils permettant une plus grande efficience des nombreux prestataires (même qualité à cout moindre) mais aussi comme des instruments permettant un véritable choix par les PAD de leurs prestataires.
- Dans les pays autres ils sont d'abord destiné à améliorer l'accès, encore limités aux services professionnels mais dans avec une plus grande liberté des personnes âgées..

les conséquence de l'apparition du cash for care

- Dans les pays nordiques ils vont être les instrument d'une « refamilialisation » du care correspondant à une diminution voulue (théorique) du périmètre d'action de l'Etat
- Dans les pays ou la famille vient en premier, ils vont au contraire, contribuer à la « Décommodification » du care (de don gratuit, il devient un produit ayant un prix sur le marché).
- Dans les deux cas ils sont censés:
- limiter les coûts des services professionnels (par un effet prix dans les PN et Hollande, par effet de substitution ailleurs).
- Leur effets est aussi de tendre à « professionnaliser » l'aide informelle à des degrés divers (en terme d'accès aux droits) et donc de remettre en cause le statut de l'aidant
- Le risque++ majeure de cette rémunération des aidants est de constituer une sorte de « piège » en les éloignant du marché du travail.

Principaux problème d'une politique d'aide aux aidant: Concilier leurs attentes avec celles des PAD

- Comment concilier pour un aidant son aspiration au travail avec son « devoir/désir » de care.
- Comment concilier ses choix avec ceux de la personne aidée.
- Cette « alignement » n'a rien de naturel que ce soit au niveau micro, méso, macro (Recherches)
- Il y faut des conditions particulières
- Nécessité d'en tenir compte pour classer les différentes mesures de soutien aux aidants.

Classification des mesures (1)

Spécifiques : Exclusives de l'aidant

- **Directe.** Facilitant la « réalisation effective » du *care*
- *Ex: Formation aux gestes utiles)*

Indirecte. Facilitant (rendant plus probable) son existence:

ex.: horaires aménagés permettant le maintien de l'aidant sur le marché du travail

NB: Le succès/ extension de ce dernier type de mesure nécessite que la société (ici l'employeur) y contribue activement.

Classification des mesures (2)

Non Spécifiques : touchent simultanément l'aidant et l'aidé

- **Directe**. S'adressent d'abord à l'aidant :
- (tout types de Répit ou prestations en nature ciblant l'aidant
- **Indirecte**. S'adressent d'abord à la personne aidée :
- ex 1: Adaptation de l'habitat.
- ex 2 : Aide financière visant la PAD redirigée vers l'aidant
- Ex 3: toutes formes d'aide (nature) et de soins visant la PAD.
- NB ; Le succès de toutes ces mesures reposent sur un préalable: l'alignement des positions de l'aidant et de l'aidé.

Prestations monétaires non spécifique: *Care Attendance allowance/Personal Budget.*

- Allocation (type APA) reçue par la PAD utilisable pour engager et rémunérer un aidant (familial ou autre) et versées directement ou via un organisme intermédiaire.
- Très diverses en fonction de leur finalité : Population ciblée, critère d'accès, montant et contrôle d'usage..
- **Hollande** :Le PB Budget d'un montant élevé est très contrôlé avec une faible partie conservable et utilisable à d'autres fins. Censé faciliter le choix par la PAD d'un aidant, il est bien plus utilisé pour acheter des soins professionnels.
- **Allemagne** : A besoins identiques, l'allocation allouée pour financer un aidant est moindre que celle allouée si la PAD fait le choix de services professionnels. En dépit de son faible niveau, elle est néanmoins choisie par + de personnes (2/3 par les pauvres+). Le contrôle de son usage est plus lâche que lorsqu'il s'agit de services délivrés par des « professionnels » qui sont + choisis par les personnes aisés.
- **Suède**: population cible limitée (moins de 3000) : PA pauvres (femmes, immigration/bas salaire). Montant faible (symbolique) et strictement destiné à rémunérer un aidant Géré et contrôlé par les communes (variations).

Prestations spécifique en espèces (care allowance)

- Versée (directement ou via un organisme) à l'aidant
- Différents types selon leur finalité :
- Revenu supplémentaire (conditions de ressources) pour compléter les ressources de l'aidant (et de l'aidé) avec faible contrôle d'usage
- Reconnaissance « symbolique » du rôle de l'aidant (formalisation)
- Compensation des perte de revenus liées à une diminution de l'emploi : (« *Routed Wages* »: salaire déguisé remplaçant celui du professionnel substitué mais d'un niveau moindre).
- Utilisés dans les pays à fort taux d'emplois partiel des femmes

Différentes modalités de *Care Allowance*

- **UK** : différents types
- Invalid care assistance (1970; montant faible et unique (200E) revenu qui vient s'ajouter aux revenus des + pauvres aidants.
- Direct payment : versés via agences nationales/locales, pour un aidant qui réalise de >35H/Sem pour une PAD (conditions de ressources). Quasi contrat de travail: niveau relativement élevé (routed wages) mais avec réduction possible de l'argent versé à la PAD. Très peu développé.
- **Finlande**: Quasi contrat impôt; s'adresse à des « aidants en bonne santé »; souvent sur le marché du travail ; associé à des mesures de répit systématiques
- Suède: l'argent passe toujours par des agences « mandataires (Publiques: 2/3; Privées: lucratives (23%), associatives: 12%). Développement très faibles destinées aux zones « isolées » L'aidant a un quasi contrat de travail.

Autres Mesures spécifiques (1/2)

Reconnaissance **législative** du travail des aidants :

- Politique: rôle des collectifs d'aidant (notamment d'handicapés) dans élaboration politique (UK, Finlande)
- Reconnaissance de leurs besoins spécifiques d'aide en tant que coproducteurs de care (UK; Fin; PB)
- reconnaissance de leur travail : droits sociaux (pension, AT)
- Conditions +/- proches d'un contrat de travail classique

Mesures spécifiques indirectes (2/2)

Rendre le travail du *care* compatible avec l'emploi

- Congé/ : variables en fonction de : durée/nombres; conditions d'accès; préservation +/- des droits sociaux
- Horaires flexibles aménagés dont l'**usage** va reposer sur la politique de l'entreprise en terme de réglementation du travail.
- **Celui-ci** sera d'autant plus facile qu'il existera des politiques de l'emplois et du travail favorisant une gestion active des carrières au sein de l'entreprise avec aménagement des postes et responsabilités selon l'âge en lien avec la manière positive d'envisager le vieillissement.

Autres exemples de mesures spécifiques: support pour mieux Aider

- 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, coaching, professionnels)
- Support sanitaire (ex santé; *healthy aging*)

Conséquences: Frontière floue entre formel/informel

AVANT ET (encore) MAINTENANT

- ***Aidant « professionnel » : (formal carer)***
 - Formé et autorisé à intervenir dans un champs donné
 - Taches en rapport avec sa qualification professionnelle
 - Contrat de travail qui définit ses responsabilités Conditions de travail (durée et horaires planifiés; repos) Rémunération,
 - Garantir l'accès à tous les droits sociaux; législation du travail; syndicat
 - Activité contrôlé (Etat, employeurs, pairs).

Avant/Maintenant

- ***Aidant « familial » : Informal carer***
 - De différents types (familles, volontaires (proches, voisins))
 - Taches : les mêmes mais plus étendues que les professionnels.
 - Pas de formation (mais aujourd'hui...)
 - Pas de limitation a priori de leur temps ('*of duty*'): fardeau (mais répit)
 - Pas de droits sociaux liés à un contrat de travail (mais aujourd'hui..)
 - Pas de rémunération (mais aujourd'hui...)
 - Supervision (oui mais)
 - **Double Risque associé à ce « brouillage »:**
 - **Dévalorisation du métier d'aidant :d'ou menace sur la ressource.**
 - **Pas de véritable statut des aidants informels (menace aussi).**

CONCLUSION:

Quels pays réalisent la meilleure conciliation possible?

- 1 Ce sont les pays du Nord qui ont choisi d'investir sur le LTC en offrant aux personnes dépendantes un accès facile aux services qui permettent à un maximum d'aidants de continuer à travailler tout en s'occupant de leurs aînés sans avoir à faire des soins personnels; et qui «protègent» le mieux ceux qui s'y consacrent en leur offrant des conditions de travail, de protection sociale et de rémunération qui rapprochent leur statut de celui des professionnels avec un fort contrôle de leurs activités. Les mesures de support y sont aussi les plus diverses et accessibles du fait d'une politique active de l'emploi et du travail. Cette formalisation de l'aide informelle qui a correspondu à une forme de refamilialisation » du care existe à des degrés variables (du - au +: Danemark, Norvège, Suède, Finlande). Les mesures de support y sont aussi plus développées du fait d'une politique active de l'emploi et du travail.
- 2 Les pays qui ont fait le plus largement appel aux paiements directs des aidants (UK, Autriche..) ne l'ont fait que pour des personnes éloignées du marché du travail et ne disposant que de très faibles ressources. Il faut par ailleurs que les personnes aidées aient des besoins en soins élevés nécessitant un volume d'aide élevé. Ces prestations ne visent donc pas à concilier care et Travail. Dans ces pays les services sont peu accessibles et coûteux (UK, Autriche). L'accès aux différentes formes de répit faiblement assuré.

CONCLUSION

Quels pays réalisent la meilleure conciliation possible ?

- 3 La Hollande constitue un mixte des deux systèmes précédents: avec des services très développés et des prestations monétaires d'un montant assez généreux et d'un usage contrôlé. Bien que destinée à faciliter le paiement d'un aidant, elles n'ont pas été utilisées très fréquemment pour cet usage. La conciliation care/travail des aidants est en fait rendue possible par la fréquence élevée de femmes travaillant à temps partiel. L'accès au répit est facile.
- 4 En Allemagne la possibilité d'engager un aidant (familial ou autre) au travers de l'aide financière destinée à la personne âgée assurée est plus souvent choisie par des familles à revenu modeste alors qu'à besoins identiques ils ne permettent d'acheter autant de services (2/3) que les services en nature (qui sont + choisis par les personnes aisées). En fait le niveau global du financement via l'assurance ne permet pas de couvrir l'ensemble des besoins de cette population et donc continue de reposer sur l'aide familiale (faible niveau d'emploi des femmes). Par ailleurs le faible montant (de la prestation destinée à payer l'aidant qui s'accompagne d'un contrôle très faible de son usage) n'est pas de nature à permettre la conciliation entre travail et care. L'accès au répit progresse et le contrôle de l'activité de l'aidant en hausse.

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

- Le système de l'aide social est très fragmenté au niveaux politiques
- avec un très faible accès aux services professionnels
- des règles d'attribution et de contrôle différentes
- Il existe deux types de prestations monétaires
- **Nationale:** Pension d'invalidité (conditions de ressources) qui constitue un complément de revenus pour les personnes dépendantes. Auquel peut s'ajouter une autre en cas d 100% d'invalidité.
- **Locale:** Régions et/Municipalités
- Elles permettent d'embaucher un aidant (Migrants: 83% des cas) qui cohabitent. Formés, ils bénéficient d'un quasi contrat de travail.
- Elles sont censées permettre aux femmes d'aller sur le marché du travail
- Cet usage « au noir » des migrants se retrouve aussi en Allemagne et Autriche du fait dans ce pays du prix élevé des services professionnels.
- **Et La France** Sa position apparaît soumise aux mêmes contraintes mais se singularise sur un point : le fait de considérer les personnes âgées comme une cible particulière d'une politique d'emploi visant à développer les services à la personne. Et pour un rapport bénéfice/cout très limité.