

# Etre aidant-e et **travailler**

**Les aidant-e-s informel-le-s sont désormais des acteurs incontournables dans le soutien apporté aux personnes dépendantes. Antoine Math (Ires\*) a réalisé en mai dernier un rapport de synthèse\*\* sur ce sujet, avec une attention particulière apportée aux questions de genre et à l'articulation entre activité professionnelle et activité d'aide. Morceaux choisis\*\*\* par la rédaction d'H&L.**

**L**a 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. Dans cet article nous privilégions, comme le Conseil de l'Europe, l'appellation d'« aidants informels » (« *informal carers* »). Nous ferons le choix de définir ceux-ci par défaut, comme des personnes qui ne peuvent être considérées comme professionnelles dans le soutien qu'elles apportent.

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. Une demande face à laquelle il ne faut pas ignorer le contexte de « *care deficit* ». En effet, dans tous les pays européens, l'offre d'aide disponible, qu'elle soit formelle et/ou informelle, apparaît très incertaine pour l'avenir. 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

\* Institut de recherches économiques et sociales. Voir [www.ires-fr.org/](http://www.ires-fr.org/).

\*\* « Agir contre les écarts de salaires entre hommes et femmes (GPG). Prendre en compte le cas des aidants informels », mai 2016. Voir [www.ldh-france.org/wp-content/uploads/2016/05/Rapport-GPG-IRES-mai-16.pdf](http://www.ldh-france.org/wp-content/uploads/2016/05/Rapport-GPG-IRES-mai-16.pdf).

\*\*\* La rédaction s'est plus particulièrement attachée à synthétiser la première partie de ce rapport, « Etude et analyse. Les écarts de rémunérations aidants/non-aidants ».

du taux d'activité des 50-65 ans, notamment des femmes. Ce « *care deficit* » risque par ailleurs d'être accentué du fait d'une offre de services professionnels insuffisante. Les aidants informels apparaissent donc comme une ressource en voie de raréfaction qu'il s'agit de pérenniser, d'autant plus qu'ils présentent l'avantage de représenter un coût moins élevé, pour les finances publiques, que les professionnels à domicile.

## **Des aidants (aidantes, surtout) incontournables**

80 % des personnes âgées dépendantes sont soutenues par leur entourage, selon une enquête

Share (2006-2007) portant sur plusieurs pays européens. En France, 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. Si l'intensité de l'aide informelle est moins importante dans les pays du nord de l'Europe, là où des dispositifs d'aide formelle sont mieux développés, en revanche le nombre de personnes apportant une aide informelle à une autre personne avec laquelle elle ne cohabite pas est

## **(Presque) tous concernés**

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. 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 %).

22,2 % des Européens répondant par la négative disent cependant s'être déjà occupés 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 aidants informels 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 aidants informels d'un parent âgé. Ces pourcentages seraient forcément plus importants si la question avait inclus les aidants informels s'occupant ou s'étant déjà occupés d'un enfant, d'un conjoint ou d'un collatéral (frère ou sœur). Quoiqu'il en soit, ce constat tend à valider l'intuition selon laquelle nous serons presque tous, à un moment ou à un autre de notre vie active, aidants informels. Les aidants informels, ce ne sont pas seulement « les autres »...

**A. M.**



© PHOTOGRAPHIEE.U / SHUTTERSTOCK.COM

important. Cette aide est donc plus légère, mais fréquente. A l'inverse, dans les pays du sud de l'Europe, cette aide informelle est plus importante mais elle repose sur beaucoup moins d'aidants informels. 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 ; soit ne pas pouvoir aider du tout. La conciliation entre activité professionnelle et activité d'aide y apparaît donc plus problématique.

L'aide formelle comme informelle comporte par ailleurs une forte dimension de genre. La troisième « Enquête européenne sur la qualité de vie » (EQLS) de 2012 conclut à une part plus élevée de femmes aidantes. Parmi les 18-64 ans, 20 % des femmes et 18 % des hommes sont aidants

**Environ 40 % des Européens entre 15 et 65 ans (plus de 50 % en France) déclarent être ou avoir déjà été aidants informels d'un parent âgé. Un pourcentage plus élevé pour les femmes (45 %) que pour les hommes (33 %).**

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 importante : 7 % des femmes apportent une aide quotidienne, contre 4 % des hommes. Au-delà du simple comptage, d'autres différences substantielles distinguent hommes et femmes apportant une aide informelle, constats valables aussi bien en France que dans d'autres pays :

- 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 importante ;
- on remarque des phénomènes d'assignation à l'aide informelle plus forte pour les femmes, surtout celles issues de milieux modestes.

L'articulation entre le travail et l'aide apportée à un proche est un risque qui, longtemps, a été ignoré en raison de l'invisibilité des aidants. Etre 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 (voir plus loin)... 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.

### **De l'impact (ou non) sur l'activité professionnelle**

Mais emploi et aide informelle se concurrencent-ils vraiment, et jusqu'à quel point ? 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. Cette enquête de 2005 permet également d'estimer les taux d'emploi des aidants informels. Les aidants ne travaillent pas forcément beaucoup moins que les non-aidants. 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 avait déjà été soulignée dans une synthèse de trente-quatre travaux nord-américains publiés entre 1986 et 2006 : les aidants ne présentent pas de taux d'emploi plus faibles. L'emploi ne semble donc 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 importante.

### **Des arrangements pour concilier les activités**

Certaines études économiques incitent à penser que le fait de travailler pourrait même augmenter la probabilité d'aider. Un résultat a priori paradoxal. Plusieurs raisons ont été mises à jour qui permettent d'expliquer le fait que, malgré les difficultés de conciliation, les aidants maintiennent leur activité économique. La première série de raisons tient, pour les femmes aidantes, à l'indépendance financière permise par le travail, qui fait partie de leur identité de salariées et de femmes. Il a été montré que si nombre de femmes envisagent de se consacrer quelques années à leurs enfants en faisant une pause dans leur activité pro-

**« En France, 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. »**

fessionnelle, il en va autrement pour les 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 ».

En fait, la plupart des aidants actifs 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 touchant aux 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 quels que soient les pays considérés ». Les effets de la situation d'aidant sur la probabilité d'être en emploi ne sont réellement significatifs que si l'aide devient conséquente, soit plus de vingt heures par semaine. Les travaux tendent ainsi à conclure que les aidants doivent adapter ou aménager fortement leur vie professionnelle uniquement en cas de prises en charge lourde.

### **Effets préjudiciables sur la santé**

S'il n'est pas vraiment question d'interruption complète d'activité, les travaux montrent cependant d'autres formes d'effets sur l'emploi : réduction du nombre d'heures travaillées, aménagements d'horaires, postes de moindre responsabilité, etc. 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 profession-

nelle, 26% ont dû s'absenter au cours des douze derniers mois (pour une durée moyenne de seize jours et une durée médiane de sept 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 les leurs avec leurs collègues affectés.

L'absence d'interruption de l'activité professionnelle n'est pas sans incidence majeure pour les aidants. Les contraintes liées à la délivrance de l'aide combinées avec l'existence d'un emploi conduisent en effet à des effets préjudiciables à la santé. Elles impliquent 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. D'où un manque de temps pour soi, et de la fatigue. Les travaux soulignent ainsi de forts impacts négatifs sur la famille : relations globalement perturbées, moindre disponibilité vis-à-vis des enfants, fins de journée et week-ends sacrifiés, conflits dans les couples, etc.

La question de l'impact sur la rémunération de l'activité professionnelle de l'aidant 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.

### **Le *gender pay gap*, ou l'impact sur les salaires**

Si les travaux sur les salaires horaires des aidants informels 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. On sait donc peu choses de ceux et surtout celles qui maintiennent une activité professionnelle, de l'impact sur leur carrière et leurs salaires, et des différences éventuelles entre hommes et femmes à cet égard (c'est le « *gender pay gap* »).

Des travaux 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* » en général (écarts de rémunération entre hommes et femmes) et sur le « *family (motherhood) pay gap* » (la pénalisation, pour une femme, par le fait d'avoir ou d'avoir eu des enfants à charge).

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 (ou) 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



© PHOTOGRAPHEE.U / SHUTTERSTOCK.COM

***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, d'autant plus lorsque celle-ci devient conséquente.***

importante au Royaume-Uni, aux Etats-Unis et en Allemagne, alors qu'elle serait plus minime dans les pays nordiques (Meurs, Pailhé, Ponthieux, 2010, 2014; Duvivier, Nancy, 2014; Grimshaw, Rubery, 2015).

### **Les femmes fortement pénalisées**

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, des orientations professionnelles destinées à rendre le travail et la famille davantage compatibles, mais moins rémunératrices, un moindre investissement dans le travail et une moindre productivité, des discriminations exercées par les employeurs à l'encontre des mères.

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, d'autant plus lorsque celle-ci devient conséquente. 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). Avec diverses formes constatées, 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, et d'autres encore moins signalées, 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 d'acteurs sociaux et d'organisations de la société civile. Au-delà, les leviers sur lesquels il conviendrait d'agir sont multiples. Il s'agit tout d'abord des politiques publiques, qui doivent pourvoir à des aides formelles suffisantes; ensuite des entreprises et des secteurs d'activité dans lesquels les normes et exigences en matière de travail devraient être adaptables, prévoient davantage de souplesse... Dans tous les cas, rien ne devrait justifier qu'une personne ait à renoncer à un poste, à un emploi, à un secteur d'activité, à son métier, pour s'occuper d'un proche. ●