

RAPPORT DE RECHERCHE POUR LE COMPTE  
DE LA MACIF - MUTUALITE  
SUR LE THÈME DES AIDANTS EN EMPLOI EN FRANCE

Octobre 2015

Chaire “Économie de la santé et du vieillissement” AGEINOMIX

Direction: MM. Nicolas Sirven & Thomas Rapp

FONDATION PARIS DESCARTES

Auteurs

**M. Nicolas Sirven**

Maître de Conférences en Sc. Eco.  
LIRAES (EA 4470)  
Université Paris Descartes, SPC

**M. Michel Naiditch**

Médecin de santé publique  
Chercheur associé à l'IRDES, Paris

**M. Roméo Fontaine**

Maître de Conférences en Sc. Eco.  
LEDi (UMR 6307 CNRS, U1200 Inserm)  
Université de Bourgogne, Dijon  
Chercheur associé à la Fondation Médéric Alzheimer, Paris

# Être aidant et travailler :

## Premiers résultats d'une enquête pilote

Nicolas Sirven<sup>1,3</sup>, Roméo Fontaine<sup>2,3</sup>, et Michel Naiditch<sup>3</sup>

Octobre 2015

### *Résumé*

Entre mars 2015 et août 2015, la Chaire « économie du vieillissement » (AGEINOMIX) à la Fondation de l'Université Paris Descartes, a mené sous l'initiative de la MACIF et avec le soutien de l'UNAF une enquête pilote visant à mieux comprendre la manière dont les aidants en emploi concilient leur activité d'aidant avec leur activité professionnelle. Dans le cadre de cette enquête, un questionnaire spécifique a été conçu de manière à recueillir un certain nombre d'informations objectives et subjectives sur l'entreprise de l'aidant en emploi et sur les liens spécifiques qu'elle entretient avec ce type particulier de salarié : il s'agit ainsi de pallier à une faiblesse des enquêtes quantitatives existantes qui ne s'intéressent pas au rôle que l'entreprise joue, volens nolens, dans la manière dont se construit en son sein la conciliation. Les résultats tendent à valider l'hypothèse sous-jacente à ce projet de recherche, à savoir que les entreprises ont un rôle important à jouer dans la capacité qu'ont les individus à concilier une activité d'aidant informel avec l'exercice d'une activité professionnelle. A ce titre, deux principaux résultats peuvent être mis en avant. Il ressort tout d'abord que les conditions de travail, tels que la flexibilité du temps de travail ou l'exposition aux risques psychosociaux, ont un pouvoir explicatif loin d'être négligeable sur l'état de santé des aidants en emploi. Deuxièmement, la communication du statut d'aidant au sein de l'entreprise semble difficile pour beaucoup de travailleurs, ce qui réduit la connaissance des dispositifs légaux d'aide aux aidants mais aussi leur utilisation, même quand ils sont connus des travailleurs, vraisemblablement par crainte d'une stigmatisation. Ces résultats restent néanmoins à confirmer sur une enquête à plus grande échelle menée auprès d'un échantillon représentatif de la population des aidants. Ils offrent néanmoins d'ores et déjà des pistes de réflexions nouvelles pour les entreprises et les chercheurs en sciences sociales.

Le contenu du présent rapport n'engage que ses auteurs.  
Ne pas citer sans permission. Tous droits réservés.

- 
1. LIRAES (EA 4470) & Chaire AGEINOMIX, Université Paris Descartes, SPC, Paris
  2. LEDi (UMR 6307 CNRS, U1200 Inserm, Université de Bourgogne, Dijon
  3. Institut de recherche et documentation en économie de la santé (IRDES), Paris
  4. Fondation Médéric Alzheimer, Paris

## SOMMAIRE

### **1. Introduction**

### **2. L'enquête**

### **3. Description de l'échantillon**

- 3.1. Les établissements où travaillent les aidants
- 3.2. L'emploi et les conditions de travail des aidants
- 3.3. Le soutien apporté à un proche
- 3.4. Le ressenti des liens entre aide et travail et santé
- 3.5. La connaissance et le recours aux dispositifs d'aide aux aidants

### **4. Analyse statistique et principaux résultats**

- 4.1. L'effet de l'aide sur la santé
- 4.2. Le (non-)recours aux dispositifs d'aide aux aidants
  - 4.2.1. *Le comportement des entreprises*
  - 4.2.2. *Le comportement du travailleur*

### **5. Conclusion**

### **Bibliographie**

### **Annexes**

- A.1. Questionnaire
- A.2. Compte rendu de la journée des aidants du 5 octobre 2015

## 1. Introduction

Longtemps occulté ou invisible, le rôle des aidants informels dans la délivrance de l'aide et l'accompagnement des personnes âgées en perte d'autonomie est de plus en plus reconnu. Diverses enquêtes européennes ont démontré que l'aide informelle délivrée la plus part du temps de façon gratuite, constituait dans la grande majorité des pays concernés, une part dominante de l'aide globale contribuant à atténuer drastiquement le montant de son financement public. Or l'accès à cette ressource essentielle est aujourd'hui menacé en raison de deux types de facteurs. Les premiers, de nature démographique, renvoient à la probable réduction du nombre d'aidants informels potentiels (réduction de la descendance finale ou fragilisation des couples par exemple). Les seconds, de nature économique et sociale, renvoient à la probable moindre implication effectives des aidants potentiels (éloignement géographique croissant des enfants vis-à-vis de leur parent, participation croissante des femmes et des seniors au marché du travail par exemple). Agir en faveur des aidants est donc devenu une nécessité. Les premières préconisations du Centre d'analyse stratégique (CAS, 2010) ont été rapidement suivies par la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA, 2012). Ces études ont été complétée depuis par un rapport donnant l'état des lieux des mesures existantes et de la politique que la CNSA mène en faveur des aidants et qui a nourri en partie le travail accompli lors de la préparation de la loi d'adaptation de la société au vieillissement. Ensemble, ces éléments constituent autant de signes d'une prise de conscience croissante de la nécessité d'inclure dans toute politique de prise en charge de la perte d'autonomie, des mesures en faveur des aidants (Naiditch, 2010).

Toutefois, une stratégie efficiente d'aide aux aidants ne saurait consister uniquement en la mise en place de mesures facilitant la réalisation du « care » dans de bonnes conditions par les aidants âgés. En effet jusqu'à récemment, au moins dans notre pays, la population des aidants était globalement identifiée aux seuls aidants âgés et/ou retraités, la situation des aidants occupant un emploi constituant un sujet de préoccupation marginal. Mais les évolutions démographiques et socioéconomiques citées ont contribué à faire de cette catégorie d'aidant une cible de politique publique, du fait tout d'abord de leur importance numérique croissante (due principalement aux effets concomitant de l'allongement de l'âge de départ à la

retraite et de l'augmentation du taux d'emploi des femmes, principales pourvoyeuses de l'aide), mais aussi du fait de la prise de conscience que l'aide apportée menaçait la participation des aidants au marché du travail et leur état de santé. Les données issues de différentes enquêtes européennes montrent en effet qu'apporter de l'aide rend plus difficile leur maintien en emploi du fait de l'importance de l'aide à la fois en termes d'intensité et de durée qui finissent par rendre la conciliation aide-emploi difficile voire impossible menant alors au retrait du marché du travail ou à une détérioration de leur santé mentale. La situation des aidants en emploi nécessite donc des mesures spécifiques de support ciblant les aidants en âge de travailler afin de leur permettre de mieux concilier aide et emploi.

Les études internationales récentes montrent à cet égard que l'efficacité globale d'une politique en faveur des aidants travailleurs dépend d'une part de la nature des politiques publiques globales d'emploi et du travail mais aussi de la qualité des relations sociales au sein des entreprises les rendant plus sensibles aux problèmes rencontrés par les aidants et de ce fait plus incitées à construire des réponses adéquates. Or la France (où les aidants en emploi représentent 15 % de la population active (DRESS 2008)) fait face à plusieurs difficultés spécifiques susceptibles *a priori* d'entraver plus que dans d'autres pays européens, une conciliation travail-aide au sein des entreprises.

Au niveau macroéconomique on peut citer la coexistence d'un marché de l'emploi tendu, d'une faible flexibilité dans l'organisation du travail et d'une politique de l'emploi qui a longtemps fait et continue à faire, de la tranche des 50-55 an, une variable d'ajustement de la politique de l'emploi. A ces facteurs structurels s'ajoute le fait que le pourcentage de femme travaillant à taux plein est l'un des plus élevés d'Europe. Le fait que les relations sociales au sein des entreprises françaises apparaissent plus dégradées que dans les autres pays européens (Philippon 2007) interroge sur la nature de la conduite des entreprises vis à vis de leurs salariés aidants.

Mais au-delà de ces constats généraux, que sait-on aujourd'hui de la situation spécifique des aidants en emploi? Quelles sont leurs conditions de travail? A quelles difficultés spécifiques sont-ils exposés? Quelles sont les effets de l'aide sur leur santé, leur carrière, leur revenu? Sur leur qualité de vie au travail et dans leurs autres activités? Comment s'y

prennent-ils pour concilier leur double activité d'aidant et de travailleur ? Quels types de soutien (lorsqu'il existe) leur est offert par leur employeur ?

Il apparaît qu'à l'heure actuelle il existe un gros déficit de connaissances en la matière, les sources de données existantes en France étant peu nombreuses, qu'elles renseignent du point de vue de l'aidant au travail ou du point de vue de l'entreprise. Si la statistique publique propose des données récentes sur les aidants (enquêtes CARE, HSA-HSM), leurs manière de décrire la situation des aidants en emploi, a initialement été pensée avec pour seul objectif d'analyser les conséquences de la production de prise en charge informelle sur l'état de santé des aidants, leur vie sociale et familiale et leur vie professionnelle. L'objectif est en particulier d'étudier dans quelle mesure l'aide apportée à un proche dépendant contraint les aidants à réduire (partiellement ou totalement) leur participation au marché du travail ou à aménager leur condition de travail. Si les caractéristiques de la personne aidée et de la prise en charge sont relativement détaillées dans ces enquêtes et permettent de mieux comprendre qui sont les aidants exposés à des effets adverses sur le marché du travail, les statistiques publiques laissent un vide important sur un acteur essentiel : l'entreprise. On peut en effet raisonnablement supposer qu'à caractéristiques de l'aide identiques, la capacité des aidants à concilier aide et travail dépend de leurs conditions de travail, du soutien dont ils peuvent bénéficier sur leur lieu de travail et plus globalement des caractéristiques de l'entreprise qui les emploient. Du côté des entreprises, on dispose de peu de données objectives et représentatives permettant de décrire les difficultés que rencontrent les aidants en leur sein pour concilier leur rôles duels et les solutions qu'ils y tentent d'y apporter. Seuls des travaux reposant sur des entretiens qualitatifs se sont efforcées de répondre aux questions énumérées ci-dessus mais leurs résultats, qui permettent d'avoir une connaissance assez fine de leurs conditions de travail au sein de leurs entreprises et de la manière dont ils tentent de concilier aide et travail, s'avèrent difficile à généraliser du fait des faibles effectifs concernés et de leur natures contingentes.

L'absence de statistique nationale sur l'usage des dispositifs légaux par ce type d'aidants constitue un bon signe de ce caractère mal observé de leurs situations. Les données existantes qu'elles soient quantitatives ou qualitative ne permettent pas d'avoir accès à un ensemble vaste et homogène de variables permettant de traiter simultanément les conditions de travail et les formes de rapport qu'entretiennent les aidants avec leurs collègues et/ou leur hiérarchie.

Renseigner ces thématiques permettrait d'analyser les difficultés que rencontrent les aidants pour faire reconnaître leur situation mais aussi d'identifier des situations où les aidants concilient avec satisfaction aide et emploi. Il faut donc compléter les sources de données existantes par une enquête spécifique permettant de commencer à traiter l'ensemble des thématiques.

C'est avec cet objectif qu'à l'initiative de la MACIF, et sous le patronage de l'UNAF, un groupe de chercheurs constitué de deux économistes de la santé et d'un médecin de santé publique tous les trois spécialistes des questions de vieillissement s'est formé avec pour objectif de construire une enquête pilote, permettant de recueillir, exploiter et interpréter les données recueillies sur la situation des personnes en emploi et fournissant de l'aide à une personne dépendante.

L'objectif de cette enquête pilote par questionnaire est double. Dans un premier temps, il s'agit de mieux connaître les conditions de vie des aidants en emploi et particulièrement leurs conditions de travail. Les principaux paramètres d'organisation de leurs travaux y sont analysés en détail, tout comme l'est la qualité de leurs relations avec les collègues ainsi qu'avec leur hiérarchie et de façon plus large le comportement de l'entreprise vis à vis de leur situation particulière d'aidant. Est aussi recherchée la fréquence du recours aux dispositifs légaux et spécifiques en faveur des aidants. Une attention particulière est portée aux conséquences perçues par les aidants du fait de fournir de l'aide sur leur santé et leur carrière mais aussi sur l'existence d'un sentiment de discrimination pouvant mener à la non révélation de leur situation d'aidant.

Les premiers résultats présentés dans ce rapport mettent en évidence un certain nombre d'éléments sur lesquels les entreprises pourraient s'appuyer pour développer une politique « *aidant friendly* » ainsi que les leviers possibles dont elles disposent. Compte tenu de leurs originalités il apparaît possible dans un second temps d'envisager que ce questionnaire puisse servir de base pour l'amélioration des enquêtes issues de la statistique publique ou pour tout autre acteur public ou privé qui chercherait dans le cadre de ses missions à mieux connaître les conditions de vie des aidants en emploi et à faire en sorte que celles-ci puissent être améliorées et aux bénéfices des personnes aidées.

## 2. L'enquête

La construction de l'enquête a nécessité trois étapes. Dans un premier temps, un questionnaire individuel a été développé – en annexe du document. Au total, 105 questions ont été posées au sein de 6 modules couvrant les domaines suivants : (1) caractéristiques de l'établissement où l'aidant travaille ; (2) caractéristiques de l'emploi et des conditions de travail de l'aidant et de ses relations avec ses collègues et sa hiérarchie ; (3) modalités du soutien apporté à la personne aidée et caractéristiques de santé perçue de cette dernière ; (4) lien entre aide et santé perçue en lien avec les conditions de travail ; (5) connaissance et recours aux modalités de soutien existant dans le cadre légal et/ou au sein de l'établissement et modes de conciliation mis en œuvre par l'aidant ; (6) principales caractéristiques personnelles telles que l'âge, le sexe, l'état de santé de l'aidant ou sa situation financière, etc.

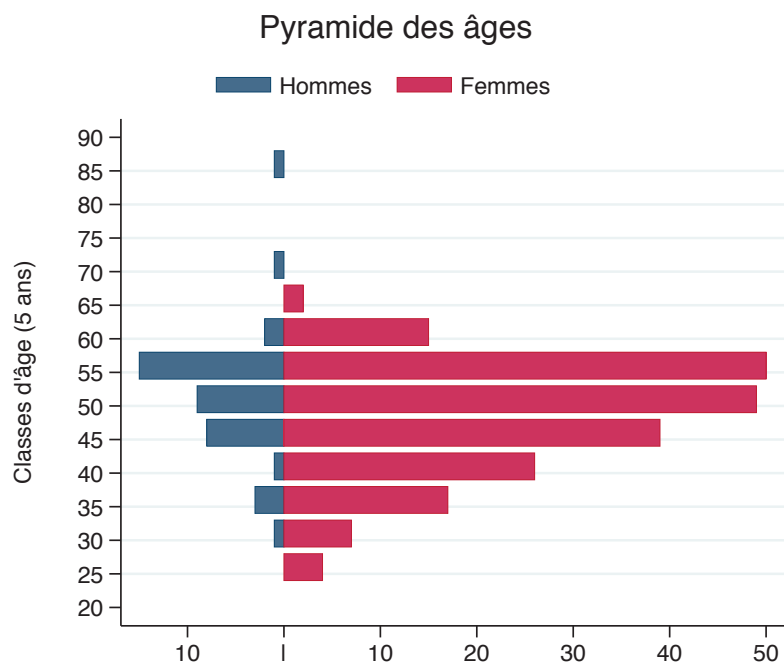
La réalisation du questionnaire s'est largement inspirée des enquêtes quantitatives cités précédemment notamment dans la manière de formuler les questions reprise d'enquêtes de référence sur le sujet telles que CARE, HSM-HSA, SHARE, SIP ou l'ESPS. Les questions novatrices intégrées pour répondre aux objectifs de ce questionnaire (par exemple celles concernant le recours à des mécanismes d'aide spécifique ou au soutien disponible au sein des établissements) ont été choisies à partir des travaux qualitatifs cités précédemment. Dans un second temps, une version préliminaire du questionnaire a été testée en terme de faisabilité auprès d'aidants en emploi dans le cadre d'un « focus groups » qui a permis de reprendre certaine formulation de questions permettant leur meilleure compréhension. Deux nouvelles questions ont été ajoutées et deux autres supprimées. Ceci a permis d'établir la version finale du questionnaire et les questions ont été saisies dans un CAPI.

Compte tenu des difficultés d'échantillonnage des aidants, des coûts de collecte élevé en face-à-face ou par téléphone, ainsi que des besoins de flexibilité des aidants dans l'organisation de leur temps de vie, le mode de « passation en ligne » a été privilégié. Le questionnaire en ligne est hébergé sur le site de la MACIF [www.aveclesaidants.fr](http://www.aveclesaidants.fr) qui compte plus de 50.000 connexions par jour ; des fenêtres publicitaires ont été déployées sur ce site ainsi que sur d'autres, visités habituellement par des aidants ; enfin, l'UNAF a joué le rôle de relai pour diffuser l'information auprès de ses adhérents. La saisie des données se fait



directement par l'enquêté lui-même, ce qui a permis un recueil rapide et sans coût. Les données brutes sont immédiatement disponibles sur simple requête de l'administrateur du site. La période de collecte des données a débutée en mars 2015. Un compte du nombre d'observations recueillies a été fait chaque mois jusqu'en aout 2015, date à laquelle malgré un échantillon de taille modeste, la décision de figer l'échantillon fut prise afin de permettre l'exploitation des données et des premiers résultats pour début octobre 2015. Mais le questionnaire continue d'être accessible et à être rempli régulièrement.

Un total de 453 questionnaires a été enregistré du 1<sup>er</sup> mars au 23 aout 2015. Toutefois, une vérification des données recueillies a eu lieu afin d'éliminer les personnes hors champ (ex. les aidants qui ne travaillent pas) et les répétitions (les individus qui répondent deux fois au sondage). L'échantillon final consiste donc en 371 questionnaires exploitables. Notons que les questionnaires conservés ne sont pas toujours complets dans le sens où certains répondants n'ont pas renseigné l'ensemble des questions peut-être à cause de sa longueur. En effet, on constate que le nombre de réponses incomplètes augmente à chaque nouveau module, seuls 236 individus ayant rempli l'ensemble des questions.



Source : Données MACIF - Echantillon du 23 aout 2015.  
 Note : Nb. d'entretiens = 251.

La Figure 1 ci-dessus représente la pyramide des âges de l'échantillon. On constate que les femmes sont largement majoritaires (86 %) parmi les aidants en emploi ; les aidants sont de tous âges, la moyenne s'établit à 51 ans, et la médiane à 53 ans, ce qui est en cohérence avec le fait d'être en emploi.

### **3. Description de l'échantillon**

Etant donné le mode de recrutement des individus enquêtés dans le cadre de cette enquête pilote, l'échantillon constitué a peu de chance d'être représentatif de la population des aidants en emploi. Construire un échantillon représentatif de cette population aurait nécessité un protocole beaucoup plus difficile à mettre en œuvre, qui pourra néanmoins être mise en place dans une prochaine étape de ce projet de recherche tirant profit des enseignements de cette enquête pilote. Avant d'analyser les résultats, il est donc nécessaire de préciser les caractéristiques générales de l'échantillon afin de conditionner nos résultats à l'échantillon particulier que nous analysons.

#### **3.1. Les établissements où travaillent les aidants**

L'échantillon des établissements où travaillent les répondants est équilibré en termes de taille mais avec une sur représentation des plus grandes (34% > 500 employés). Ceci traduit un biais de recrutement des répondants qui travaillent plus fréquemment dans les secteurs de l'assurance/banque marqué aussi par une forte féminisation des emplois (59% estimée). 50% des répondants estiment que leurs entreprises se situent dans des secteurs soumis à concurrence ce qui peut expliquer que 45% se déclarent inquiets pour leur avenir alors que 72% estiment qu'elles se portent bien. Près des 2/3 estiment que les relations au sein de leurs entreprises sont bonnes ou plutôt bonnes.

#### **3.2. L'emploi et les conditions de travail des aidants**

*Conditions d'emploi* : 86% déclarent travailler avec des contrats sans limitation de durée (CDI ou fonctionnaires). 46% avoir déclarent des responsabilités d'encadrement et les 2/3

travailler à temps complet. Ces données très générales sur l'entreprise et les conditions d'emploi des répondants incitent à penser que la conciliation travail/aide est susceptible d'exister sans grandes difficultés. Nous allons voir que ceci n'est pas souvent le cas : Dès lors qu'on s'intéresse plus finement aux conditions de travail et au système « récompense-travail », les résultats démentent cette prévision optimiste.

*Temps de travail* : Parmi les répondants qui déclarent travailler à temps partiel (32%), les trois quart déclarent qu'il s'agit de temps partiel subi dont 7/10 attribuent la cause à l'aide (ce qui équivaut à dire que 50% du temps partiel subi l'est en raison de l'aide apportée). Ce résultat est conforme avec le fait que 54% de ces personnes déclarent qu'elles préféreraient travailler à temps plein.

*Concernant l'organisation de leurs temps de travail*, 42% déclarent être totalement contraints par un emploi du temps fixant le nombre d'heures quotidiennes contre 34% qui disposent d'une certaine flexibilité à cet égard et 24% qui se sentent libre de l'organiser à leur convenance. S'ils sont près des ¾ à se déclarer plutôt satisfaits de leur travail et 52% à déclarer avoir l'opportunité de développer de nouvelles compétences, 32% estiment leur travail physiquement pénible et 63% déclarent être constamment sous pression du fait que leur charge de travail.

*Concernant l'effet de l'aide sur leurs carrières*, les aidants sont plutôt négatif : notamment en termes de progression de celle-ci (72%/63%), mais aussi de salaire (52%) ; mais moins (43%) sur les modalités de passage à la retraite. Mais ils sont 28% à déclarer douter de pouvoir garder leurs emplois. 36% à craindre devoir diminuer leurs temps de travail et 20% à changer de postes ou d'employeurs alors que 50 % déclarent avoir aménagé leurs horaires.

*Concernant le système récompense/Travail au sein de l'entreprise* : Seuls 40% déclarent recevoir la reconnaissance qu'ils estiment mériter. 53% disent ne pas recevoir de soutien adéquat quand ils font face à des situations difficiles.

*Concernant les relations avec leurs collègues, la hiérarchie et/ou les instances de dialogue* : En cas de problèmes personnels, ils sont 36 % à déclarer ne pas les avoir

mentionnés contre 19% en cas problèmes professionnels. En cas de déclaration, l'ordre des 3 personnes ou instances les plus sollicitées (plusieurs réponses possibles) sont les mêmes mais logiquement avec une fréquence plus élevée en cas de problèmes professionnels (collègue 63% ; supérieur hiérarchique 50%, autre personne de la hiérarchie 14% versus (41% ; 39%,10%) en cas de problèmes personnels. A partir du 4eme rang, la nature des personnes ou instances sollicitées varient : « Représentant syndical/élu du personnel » (13%) en cas de problèmes professionnel contre « Médecin du travail » (10%) 10% si problèmes personnels. L'aide est déclarée avec une fréquence proche (21%) et une nature et une hiérarchie des personnes sollicitées identiques à ceux des problèmes professionnels. Pourtant nous verrons plus loin que les déterminants de la non déclaration sont les mêmes que ceux des problèmes personnels, ce qui incite à penser que l'aide est vécue plus comme un relevant du domaine privée que du professionnel. Ceci sera précisé par les analyses statistiques.

### 3.3. Le soutien apporté à un proche

*Liens avec la personne aidée :* Le fait que seuls des aidants en âge de travailler ont répondu explique la distribution particulière du lien de parenté avec la personne aidée (PA) : 46% sont leurs enfants ; 24% leurs parents contre 13% seulement leur conjoint. Par ailleurs 10% sont des proches sans lien de parenté. Enfants malades et handicapés constituent un sous échantillon important des personnes aidées (PA).

*Condition de vie et santé globale des personnes aidées :* Selon 2/3 de leur aidant principal, elles sont confrontées à des difficultés psycho-cognitives. Leur santé est jugée mauvaise ou très mauvaise par 42% des répondants contre 17% qui la jugent bonne ou très bonne. Sur les 29% des PA qui habitent en couple, 30 % de leur aidant principal jugent plutôt mauvaise la santé de leurs conjoints.

*Nature de l'aide apportées à la PA :* Cette estimation globalement négative de la santé de la PA est corrélée avec le fait que 2/3 des PA reçoivent des prestations ou allocations sociales signalant des restrictions dans les activités de la vie quotidienne : AAH : 14% ; APA : 33% ;ACTP : 4% ; AEEH (ex AES) : 15% , 1/3 seulement n'en recevant aucune. Ces résultats sont

aussi corrélés avec le volume et surtout le type d'aide fournies par les aidants par ailleurs très divers : 48% de type AVQ ; (55 -70%) pour celles de type IAVQ.

*Contexte de l'aide* : 73% se considèrent comme aidant principal et seulement 30% disent qu'il existe d'autres aidants. 60% déclarent se sentir isolé et 29% ne jamais ou très rarement pouvoir compter sur d'autres personnes (professionnels ou quelqu'un de l'entourage de la personne) en cas de besoin aigue.

*Le poids des aléas* : 30% des répondants estiment fréquentes ou quasiment permanente les semaines durant lesquelles se produisent des aléas susceptibles d'entraîner brutalement une surcharge d'aide contre 14% qui les jugent rares ou inexistantes. 40% mentionnent par ailleurs l'existence de contraintes autres, telles que devoir travailler à proximité de la personne aidée. Il en résulte qu'en cas d'indisponibilité imprévue, 93% ont répondu que s'ils devaient arrêter d'aider, les conséquences pour la PA seraient très négatives et 71% qu'il en irait de même en cas de réduction de leurs temps d'aide même si celle-ci devait être compensée et 84% que cette réduction s'avèrerait impossible ou très difficile. Ces résultats vont logiquement de pair avec l'existence du sentiment ne pas pouvoir disposer de suffisamment de temps pour elle (85%) ou de concilier travail et vie familiale (57%).

### 3.4. Le ressenti des liens entre aide et travail et santé

Bien que 67% des répondants estiment que l'aide a plutôt un effet défavorable sur leur santé, le ressenti des effets du travail notamment sur leur santé semble complexe. Le travail est vécu de façon variable : pour 62% il est considéré comme une source de plaisir, pour 65% de stress. De même, les effets du travail sur l'aide sont contrastés : 72% en font une source de répit et de protection contre le fait d'être absorbé complètement par l'aide contre 52% qui le considère comme un frein à cette dernière. Ces interactions complexes entre santé, aide et travail seront affinées par l'analyse statistique.

### 3.5. La connaissance et le recours aux dispositifs d'aide aux aidants

*Concernant la connaissance des aides légales de répit* : 73% ont une faible connaissance (52% pas /21% peu) de l'existence du congé de soutien familial et seuls 3 sur les 67 répondants qui déclarent bien le connaître l'ont utilisé. Les chiffres respectifs pour le congé de solidarité familiale sont de 70% ; 11% ; 5 sur 45. Donc même lorsqu'ils sont correctement au courant de l'existence de ces congés légaux, leur recours est inférieur à ce qu'on en attendrait. L'absence d'information constitue certes un élément central du non recours mais n'en est pas la seule cause.

*Concernant la connaissance et l'usage des structures d'aide et de répit* : Les résultats sont un peu meilleurs : 40% des répondants ne savent pas s'il existe un accueil de jour à proximité. Pour ceux qui répondent positivement, 18% déclarent ne pas savoir avec précision en quoi il consiste. Parmi ceux qui le savent, 42% y ont eu recours. Concernant l'existence proche de groupes de soutien, 48% peuvent répondre et savent en quoi ils consistent. Lorsque ces groupes existent 1/3 de ces répondants en ont fait usage. Dans ces deux cas, l'information semble donc avoir un effet d'usage plus fort que dans les deux cas précédents.

*Concernant le rôle perçu de l'entreprise en matière de conciliation aide /travail* : seuls 14% déclarent avoir reçu de l'information sur l'aide par son entremise.

*Concernant l'attitude de leurs collègues et de la hiérarchie vis à vis de l'aide* : Si elle est jugée globalement positive par 65% des répondants, ce résultat est trompeur car il cache de fortes variations selon la nature de la PA. Si on examine le ratio entre fréquence des réponses (favorable/hostile), il n'est supérieur à 1 ( $60/40=1.5$ ) que dans le cas d'un enfant malade et il est toujours inférieur à 1 dans tous les autres cas, en décroissant de ( $45.5/54.5= 0.83$ ) pour un enfant handicapé à ( $35/65= 0.54$ ) pour un malade chronique en passant par  $41/59= 0.70$  pour un adulte handicapé et ( $38/62=0.61$ ) pour une PA. Les réponses traduisent donc le sentiment d'une inégalité de comportement des entreprises vis-à-vis du statut de la personne aidée.

*En ce qui concerne celles visant à faciliter directement l'aide* en complément de celle qu'ils apportent, elles sont jugées peu fréquentes : 6% seulement des entreprises mettent à leurs disposition des moyens pour aider à financer l'aide ; 16% facilitent la prise de contact ou les démarches vers des professionnelles de l'aide à domicile et 5% mettent à disposition de l'aidant des prestataires.

*Parmi les mesures susceptibles de faciliter indirectement l'aide en fournissant un contexte de travail rendant plus facile la conciliation* les résultats sont les suivants : 13% des répondants ont dû changer d'employeur ; 50% ont déclaré avoir aménagé leurs horaires de travail ; 36% diminué leurs heures de travail ; 20% changé de postes.

Notons au passage que pour les trois dernières mesures, il n'est pas possible de connaître les conditions de leur occurrence : Négociées d'un commun accord ou plus ou moins imposées ? Il faut aussi souligner que les aidants n'ont qu'une faible connaissance des mesures générales dans le cadre d'un engagement de responsabilité sociétale de l'entreprise destinée à faciliter les conditions d'emploi de tous les travailleurs au sein d'un établissement : La moitié disent ne pas en connaître l'existence et parmi l'autre moitié de ceux qui peuvent répondre ils sont 24% à citer le CET solidaire ; 33% l'égalité professionnelle homme/femme ; 30% la qualité de vie/sécurité au travail ; 34% un accord sur les travailleurs handicapés (>1 réponses possibles). Ceci constitue un résultat important car nous verrons dans la section économétrique qu'il existe un lien entre ces différents types de mesures et le fait pour un aidant de pouvoir accéder ou non à des mesures spécifiques d'aide.

Stratégies adoptées par l'aidant en cas de nécessité (liée à l'aide) d'interrompre leur travail de façon imprévue : 15% ont déclaré ne jamais avoir eu à faire face à une telle situation. Pour les autres, les moyens déclarés sont par fréquence décroissante. Ainsi, prendre sur leur RTT : 50% à égalité avec prendre sur leur congés annuels ; se faire remplacer par leurs collègues et récupérer après : 25% ; prendre des Arrêts Maladies 13.5% ; utiliser les moyens spécifiques de l'entreprise : 13%.

En résumé tous ces résultats incitent à penser que pour concilier travail et aide, les répondants prennent d'abord sur eux et utilisent rarement (le plus souvent faute d'information) les rares mesures existantes, qu'il s'agisse des mesures légales au niveau national ou de celles existant au sein de l'entreprise. Mais pour ce qui concerne ces dernières,

le sentiment des aidants d'être discriminé à différents niveaux de l'entreprise semble accentuer la probabilité de ce non recours. Les analyses économétrique vont permettre d'affiner et de confirmer ces premiers constats.

#### **4. Analyse statistique et principaux résultats**

Nous allons focaliser notre attention sur deux points qui nous paraissent essentiels : les effets croisés de l'aide et du travail sur l'état de santé des aidants en emploi ; le phénomène de non recours aux mesures d'aide en en recherchant les principaux déterminants.

##### **4.1. L'effet de l'aide sur la santé**

La littérature économique visant à identifier les coûts indirects associés à la délivrance d'aide informelle s'est en majorité intéressé aux effets de l'aide sur l'état de santé de l'aidant. Si de nombreuses études permettent de pointer les effets négatifs directs de l'aide sur l'état de santé (mentale et physique) des aidants, peu de travaux intègrent dans l'analyse les caractéristiques de l'emploi comme médiateur potentiel indirect de l'impact de l'aide sur la santé des aidants. Tenir compte des conditions de travail apparaît intéressant à double titre. Cela permet d'une part d'évaluer dans quelle mesure les caractéristiques de l'emploi réduisent ou accentuent les conséquences néfastes de l'aide sur la santé de l'aidant, et d'autre part d'identifier des leviers d'actions facilitant la conciliation entre travail et aide.

Les travailleurs aidants sont dans l'enquête interrogés directement sur l'impact perçu de l'aide sur leur état de santé. Face à l'affirmation « *l'aide que j'apporte affecte négativement mon état de santé* », 28 % se déclarent tout à fait d'accord, 40 % plutôt d'accord, 22 % plutôt pas d'accord et 10 % pas du tout d'accord. Une majorité d'individus (68 %) déclarent donc que leur activité d'aidant se fait au détriment de leur état de santé.

Après contrôle des principales caractéristiques sociodémographiques, les analyses statistiques<sup>1</sup> que nous avons menées confirment que si différentes caractéristiques de l'aide

---

<sup>1</sup>. L'association de chacune des caractéristiques de l'emploi et de l'aide avec le fait de ressentir un effet négatif de l'aide sur l'état de santé est estimée à l'aide de modèles Logit après contrôle des caractéristiques



influencent le risque de déclarer ressentir un impact négatif sur l'état de santé, il en va de même des caractéristiques de l'emploi. Néanmoins, pour mieux comprendre les différents facteurs de risques en cause, il convient de ne pas se limiter au triplé (volume/nature/intensité) de l'aide ni aux volumes de l'activité professionnelle (le temps de travail par exemple). Ces dimensions de l'activité professionnelle et de l'aide n'apparaissent en effet pas, dans notre échantillon, comme les déterminants majeurs d'une dégradation de l'état de santé de l'aidant. D'autres dimensions de l'activité professionnelle et de l'aide, moins souvent considérés dans les travaux quantitatifs existants, apparaissent importantes pour mieux identifier les personnes pour lesquelles aider et travailler risque le plus de se traduire par une détérioration de leur état de santé.

Concernant les caractéristiques de l'aide le fait que celle-ci soit ressentie comme une activité difficile à planifier (au sens où les semaines atypiques marquées par l'existence d'aléas non contrôlables a priori sont jugées fréquentes par 21% des répondants) influe significativement la probabilité de lui associer un mauvais état de santé. Ceci exige en réponse une forte disponibilité et/ou de pouvoir rester à proximité au « cas où », autant de facteurs dont l'absence augmente le risque de déclarer un effet négatif de l'aide sur la santé.

Mais au-delà de leur temps de travail contractuel, d'autres caractéristiques de l'emploi apparaissent jouer un rôle déterminant dans la manière dont les aidants perçoivent l'impact de l'aide sur leur état de santé. Le fait pour les individus de pouvoir organiser leur emploi du temps librement apparaît central: les individus se déclarant « libre de s'organiser en terme de temps » sont significativement moins nombreux à déclarer une détérioration de leur état de santé que ceux contraints « par un emploi du temps précis ». A cet égard des mesures visant à une meilleure flexibilité du temps de travail apparaissent donc utiles. L'exposition aux risques psychosociaux apparaît au contraire comme un facteur de risque : ne pas avoir de bonnes relations avec les collègues et/ou avec la hiérarchie, ne pas avoir un travail reconnu à sa juste valeur, le *manque d'autonomie* dans la manière *d'organiser ses tâches* ; les contraintes physiques et psychiques ressenties liées au travail, sont autant de facteurs augmentant le risque de ressentir un effet négatif de l'aide sur l'état de santé. De manière plus générale, les aidants voyant leur activité professionnelle comme une source de stress ou comme un frein à leur investissement dans l'aide ont un risque significativement supérieur de déclarer une santé

---

individuelles suivantes : âge, sexe, statut marital, niveau d'éducation, niveau de vie, lien de parenté avec la personne aidée. Les résultats d'estimations complets ainsi que les effets marginaux sont disponibles auprès des auteurs.

dégradée par rapport à ceux qui à l'inverse considèrent l'exercice d'une activité professionnelle comme une source de répit, un moyen de les protéger contre le fait d'être totalement absorbés par l'aide et cela d'autant plus souvent que l'effet de celle-ci est perçue comme négative sur l'état de santé. On retrouve ici toute l'ambiguïté de l'exercice d'une activité professionnelle dans le contexte d'aide car à la fois source de stress et frein à celle-ci mais simultanément source de répit.

#### 4.2. Le (non-)recours aux dispositifs d'aide aux aidants

Nous avons vu précédemment que le recours aux dispositifs légaux d'aide aux aidants en emploi est très faible : moins de 2 % de l'échantillon affirme avoir déjà utilisé les congés de soutien familial ou de solidarité familiale. Si le manque de connaissance est principalement en cause dans cette sous-utilisation, nous avons aussi constaté que parmi ceux qui connaissent ces dispositifs, seule une minorité les utilise (moins de 10%). Au-delà des problèmes d'information, il s'agit donc de comprendre quels autres facteurs peuvent expliquer ces comportements individuels de non-recours aux droits.

Il convient tout d'abord de noter que 21 % des répondants dans notre échantillon n'ont déclaré à personne dans leur entreprise le fait d'être un aidant. Ce chiffre peut s'expliquer de la manière suivante : Il peut exister une conséquence qui peut s'avérer pernicieuse aux yeux des aidants en emploi à demander à bénéficier une aide spécifique c'est-à-dire à faire valoir leurs droits: cette conduite les oblige à « dévoiler » leur statut d'aidant à son entreprise (collègues et hiérarchie) et donc à prendre un risque des-lors qu'il considère que l'entreprise lui est hostile. Par ailleurs, le fait que la fréquence d'usage des structures de répit ou groupes de parole soit nettement plus élevée (30%) lorsqu'ils sont connus alors que cette utilisation ne nécessite pas de mettre l'entreprise au courant est un argument supplémentaire du rôle de l'entreprise dans la non consommation des dispositifs légaux de support.

Il s'agit donc d'analyser deux décisions simultanées<sup>2</sup> : l'une concerne l'offre d'aide spécifique aux aidants par l'établissement qui les emploie ; l'autre concerne le fait de dévoiler son statut d'aidant pour pouvoir bénéficier de cette aide. Il est donc nécessaire d'analyser d'une part le comportement stratégique des établissements (offrir de l'aide à ses travailleurs)

---

<sup>2</sup>.La méthode d'estimation est un système d'équation composé de deux modèles Probit, l'un pour l'équation d'intérêt (fournir de l'aide, oui ou non) et l'autre pour l'équation de sélection (se déclarer aidant, oui ou non).

en fonction de la propension qu'ont ces derniers à dévoiler leur rôle d'aidant. Et réciproquement de s'interroger sur le comportement stratégique des aidants (dévoilement/non dévoilement) en fonction de la perception qu'ils ont du positionnement de leur entreprise vis-à-vis de leur condition d'aidant.

#### *4.2.1. Le comportement des entreprises*

L'aide fournie par les établissements n'est pas nécessairement restreinte aux dispositifs légaux ; elle peut s'étendre à des dispositifs spécifiques relevant par exemple d'un accord de branche, ou propres à l'entreprise, voire de « bonnes pratiques » dans le cadre d'un engagement de responsabilité sociétale de l'entreprise.

Afin de couvrir ces champs, deux types de questions ont été posées aux travailleurs :

- Sur le type d'aide effectivement reçu. On demande ainsi : « l'entreprise (i) a-t-elle mis à votre disposition des moyens financiers pour faciliter la réalisation de l'aide ? (6%) ou un prestataire d'aide à la personne ? (5%) et (ii) a-t-elle cherché à faciliter votre prise de contacts ou vos démarches auprès des services d'aide à la personne ? (14%) ».
- Sur leur connaissance des accords signés par son établissement. La question est ainsi posée : « savez-vous si votre entreprise a conclu un accord du type CET solidaire, égalité professionnelle homme/femme, qualité de vie au travail, travailleurs handicapés, etc. » parmi une liste non-exhaustive d'accords mais avec la possibilité de mentionner « un autre type d'accord ».

Les questions concernant le type d'aide spécifique effectivement reçu par les aidants représentent nos variables à expliquer puisqu'elles permettent de comprendre les différences de comportement d'une entreprise à l'autre en matière de fourniture d'aide aux aidants. Les réponses aux questions sur les types d'accords passés sont des variables explicatives du comportement des entreprises dans le sens où elles doivent permettre de comprendre dans quelles mesures l'existence d'un accord formel est liée à de l'aide effectivement fournie aux aidants. On constate alors que les entreprises ou établissements vont fournir ou non une aide aux aidants en fonction du type d'accord passé. Ainsi, l'existence d'un CET solidaire apparaît comme la seule mesure favorisant la mise à disposition des aidants, de moyens financiers et la

facilitation de contact avec des services d'aide à la personne. En revanche, les établissements ayant conclu d'autres types d'accord, (par exemple un accord sur les travailleurs handicapés) vont proposer en général moins d'aides financières à leurs aidants en emploi. Dans ce cas, les aidants de ces établissements doivent « se fondre dans le moule » des dispositifs qui existent déjà. C'est le phénomène de substitution ou d'éviction d'un type d'aide par un autre et qui peut parfois se révéler délétères pour eux.

Les autres variables susceptibles d'expliquer les modalités d'aide aux aidants par les établissements concernent leur nombre de salariés (est-ce que l'aide est plus fréquente dans les grands groupes ?), et le niveau de concurrence auquel est soumis l'établissement tel que le perçoit le travailleur (est-ce que les établissements sous pression économique sont plus favorables ou défavorables aux aidants ?).

On constate alors que contrairement à certaines idées reçues, ce sont plutôt les petites structures (celles ayant un nombre salariés plus faible) qui fournissent le plus d'aide à leur travailleurs aidants. Ces résultats confirment ainsi ceux du paragraphe précédent à savoir que les grandes structures, sans doute celles les plus aptes à signer des accords généraux, sont aussi celles qui sont les moins dédiées à l'aide spécifiques aux aidants. On constate aussi que là aussi contrairement aux idées communément admises, le niveau de concurrence perçue n'est jamais explicatif de la fourniture d'aide aux aidants, quelle qu'en soit la modalité. Ce résultat suggère que la contrainte économique à laquelle est soumise la structure n'a pas d'incidence sur la stratégie de gestion des ressources humaines aidantes.

#### *4.2.2. Le comportement du travailleur*

Le fait de dévoiler son rôle d'aidant dans son environnement professionnel (79 % des répondants de l'échantillon l'ont fait) est ici analysé au regard de plusieurs variables explicatives.

Premièrement, les aidants qui considèrent pouvoir s'exprimer dans leur milieu professionnel sur les difficultés qu'ils rencontrent dans leur travail ou dans leurs difficultés personnelles, ont plus tendance à dévoiler leur rôle d'aidant. Dans le détail, les résultats suggèrent que dévoiler son rôle d'aidant est plutôt assimilé à une difficulté d'ordre personnel, même si la taille de l'échantillon ne permet pas d'être catégorique sur ce point. S'il en était

bien ainsi, on voit tout le travail de conviction qu'il reste à accomplir pour qu'un aidant considère que les solutions au problème de la conciliation relèvent aussi de la responsabilité de leur entreprise.

Deuxièmement, les individus qui ne parlent à personne sur le lieu de travail de leur statut d'aidant ont plus que les autres peur de perdre leur emploi, ou considèrent que leur établissement est soumis à une concurrence élevée. Ils valorisent également leur emploi comme une source de répit. En somme, leur vulnérabilité face à l'emploi et simultanément le fait que le travail constitue une forme de répit (de nature psychique) sont des facteurs intriqués incitant ces aidants en emploi à ne pas révéler leur statut de peur d'être privé de travail.

Troisièmement, on observe que plus l'état de santé de l'aidant et/ou de l'aidé est jugé mauvais, plus la propension à dévoiler son statut d'aidant est forte. On peut interpréter ce résultat comme résultant de l'impossibilité de masquer le « trop-plein d'aide » apportée et simultanément de leur perception que l'extrême difficulté de leur situation constitue une raison de plus grande tolérance/compréhension de la part de leurs collègues ou de la hiérarchie qui se montreront des lors plus bienveillants.

Enfin, une fois pris en compte ces différents facteurs, on constate qu'il demeure une différence entre hommes et femmes, ces dernières manifestant moins de réticences à révéler leur statut d'aidant. Comment l'expliquer ? Est-ce lié au fait que la rémunération des femmes étant moindre que celle des hommes, leur retrait du marché du travail qui pourrait résulter de cette divulgation, est jugée par elles porteuse moins de conséquences financières négatives ?

## 5. Conclusion

Les personnes qui apportent bénévolement de l'aide à des personnes en situation de handicap ou de dépendance représentent 15 % de la population active en la France aujourd'hui. Ces individus sont soumis à des pressions professionnelles et personnelles fortes qui mettent en danger leur participation à la société, au risque de réduire leur offre de travail, l'aide qu'ils apportent, voire les deux. Le vieillissement de la population et l'augmentation attendue de la population dépendante accentue encore ces injonctions contradictoires en matière de participation sociale et pourrait conduire à favoriser l'effet inverse : une raréfaction de cette ressource rare que sont les aidants en emploi. La connaissance de leurs conditions de vie et de travail et de leurs comportements économiques sont mal connus et représente pourtant un enjeu scientifique et social important.

Sous l'initiative de la MACIF, avec le soutien de l'UNAF, une enquête pilote a été mise en œuvre, les données collectées, analysées et interprétées par un groupe de chercheurs de la Chaire « économie du vieillissement » (AGINOMIX) à la Fondation de l'Université Paris Descartes. Le questionnaire (en Annexe du présent rapport) a été mis en ligne du 1<sup>er</sup> mars au 23 août 2015 pour recueillir de l'information sociale, économique et de santé sur les aidants en emploi.

Deux principaux résultats peuvent être mis en avant. Il ressort tout d'abord que les conditions de travail, tels que la flexibilité du temps de travail ou l'exposition aux risques psychosociaux, ont un pouvoir explicatif loin d'être négligeable sur l'état de santé des aidants en emploi. Deuxièmement, la communication du statut d'aidant au sein de l'entreprise semble difficile pour beaucoup de travailleurs, ce qui réduit la connaissance des dispositifs légaux d'aide aux aidants mais aussi leur utilisation, même quand ils sont connus des travailleurs, vraisemblablement par crainte d'une stigmatisation.

L'exploitation de ces données de première main permet d'envisager deux pistes de réflexion, l'une proposant des pistes pour l'action, l'autre pour la recherche.

Dans un premier temps, des éléments ont été apportés pour répondre à la question « comment mieux aider les aidants ». D'abord, nos résultats suggèrent qu'il est possible d'aider les aidants dans leur rôle de travailleur au travers de deux dimensions : améliorer leurs conditions de travail, et accroître la flexibilité dans l'organisation des tâches qu'ils ont à effectuer. Nous retrouvons ici des résultats habituels de la littérature sur les conditions de travail et la qualité de vie des salariés. Ensuite, nous mettons en évidence la possibilité d'aider

les aidants dans leur rôle d'aidant, en mettant à leur disposition une plus grande information sur les dispositifs légaux déjà existants et auxquels ils ont droit. Enfin, nos résultats montrent l'existence d'un sentiment de discrimination, 21% des aidants ne dévoilant pas leur statut d'aidant à leur collègues ou leur hiérarchie. Ce constat est accablant dans la mesure où il tend à rendre moins visible le phénomène et contribue à ralentir le processus de changement des mentalités. Nous fournissons néanmoins des pistes pour orienter le comportement de l'entreprise vers plus de compréhension vis à vis de ces travailleurs.

Dans un second temps, ce travail de recherche a soulevé de nouvelles perspectives scientifiques. D'abord, les questions posées peuvent désormais servir de base méthodologique pour de nouvelles enquêtes de la statistique publique. Des questions relatives à la communication du statut d'aidant et à l'organisation du travail qui en découle au sein de l'établissement sont particulièrement novatrices en la matière et pourraient s'avérer utile pour mesurer avec plus de précisions l'hypothèse d'une discrimination à l'égard des travailleurs qui révèlent leur statut d'aidants. Ensuite, si l'on s'intéresse aux leviers qui pourraient inciter les entreprises à aider les aidants salariés, peut-être pourrait-on envisager d'évaluer dans quelles mesures ce type de dépenses génère un retour sur investissement (comme le laisse présager certains travaux de la littérature internationale. Même si les résultats jusqu'alors publiés ne sont pas assez convaincants, principalement parce-que la littérature sur le sujet est encore peu développée, faute de données disponibles.

## **Bibliographie**

Centre d'Analyse Stratégique (2010). « Comment soutenir efficacement les « aidants » familiaux de personnes âgées dépendantes ? », Note de Veillie, n°187, 6 juillet.

Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (2012), « Rapport de la caisse nationale de solidarité pour l'autonomie 2011 », Rapport d'activité 2011.

DREES (2008). Enquête Handicap Santé Ménages

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 », Question d'économie de la santé, n°176, Irdes.

Philippon T. (2007), « Le capitalisme d'héritier : la crise française du travail », Edition le Débat.

\*\*\*