

### APPROCHE ÉCONOMIQUE DE L'AIDE INFORMELLE

**Travail bénévole et de solidarité familiale, l'aide à un proche malade a une valeur économique. Chercheurs et associations insistent sur la nécessité de faire des évaluations fines, à la fois pour reconnaître le statut social des proches, et pour donner une base à des politiques d'aide aux aidants.**

#### À LA UNE

Quel est le poids économique du travail des aidants familiaux ? Bénévole, donc gratuit par définition, il n'en a pas moins des répercussions sur l'économie générale d'un pays. L'aide quotidienne fournie à une personne dépendante a des répercussions sur les finances des ménages, donc leur aptitude à consommer et à participer à la vie économique du pays. Les absences au travail sont aussi une charge pour les entreprises. Un revenu familial réduit par un travail à temps partiel ou une carrière qui n'a pu évoluer, peut réduire un aidant aux frontières de la pauvreté et le mettre à son tour à la charge de la société, après avoir perdu une partie de ses droits sociaux, ou faute d'une retraite suffisante. Enfin l'impact sur la santé des aidants a aussi un coût. L'intérêt d'une connaissance approfondie de cette réalité économique, outre une reconnaissance sociale, serait de mieux orienter les politiques d'aides aux accompagnants.

L'imbrication des multiples facteurs peut décourager les chercheurs en sciences sociales. Les quelques études existantes se focalisent sur un aspect particulier. Dans une étude à paraître, l'unité INSERM 379 de Marseille a fait une évaluation horaire des besoins d'aide des personnes âgées vivant à domicile. Bérengère Davin, Alain Paraponaris, et Pierre Verger ont utilisé les données de la première vague de l'enquête nationale Handicaps, Incapacités, Dépendance. Le travail fourni par les aidants naturels représenterait l'équivalent de 500 000 postes à temps plein à raison de 37,4 heures par semaine. Aux Etats-Unis, Peter Arno, de la faculté de médecine Albert Einstein a présenté devant le congrès de l'association américaine de psychiatrie gériatrique un essai d'évaluation du travail des aidants familiaux. Selon les enquêtes, il y aurait entre 25,4 et 29,2 millions

d'aidants, dont 46 % fourniraient moins de 8 heures par semaine, et 24 % plus de 40 heures. En faisant une moyenne, et en estimant le coût horaire à 8,81 dollars, il estime la valeur du travail des aidants à 257 millions de dollars.

Une étude canadienne, dirigée par Janet Fast, du département d'écologie humaine à l'université d'Alberta a tenté une analyse plus fine, en faisant la différence entre les différents composants du travail familial, ménage, préparation du repas, courses, démarches, transport etc., ou en se basant sur un coût horaire généraliste moyen. L'intérêt de cette approche était de donner une fourchette : l'approche généraliste (moyenne horaire de l'ensemble des tâches) tendant à sous-estimer la valeur du travail, l'approche par spécialité (appréciation de chaque tâche) à la surestimer. D'après ces chiffres de 1996, les accompagnants familiaux fourniraient l'équivalent du travail de 275 509 professionnels, dans une fourchette de 43,31 et 48,25 millions de dollars canadiens.

#### Comment soulager les aidants ?

Le ministère fédéral canadien de la condition féminine a publié en 2001 un rapport sur « l'incidence économique des politiques en matière de santé, de sécurité du revenu et de travail sur les prestataires bénévoles de soins aux personnes âgées en perte d'autonomie ». Constatant que jusqu'à 80 % de l'aide aux personnes âgées en perte d'autonomie sont fournis par les aidants « naturels », le rapport remarque qu'effectivement on ne sait pas grand chose sur l'influence des différentes politiques d'aide sur les coûts personnels supportés par les familles. Il ressort cependant quelques idées-forces : les programmes d'aide à domicile, conduisent rarement les familles à réduire leur part, mais

en les soulageant, leur permettent de continuer plus longtemps à s'occuper de la personne dépendante. Il semble aussi que les réductions d'impôt soient inadaptées. Elles fixent le plus souvent un plafond trop bas, ou prennent en compte le revenu de la personne aidée.

La même constatation d'échec relatif a été faite en France : le ministre de la famille, Marie-Josée Roig a annoncé fin octobre qu'elle envisageait une réforme de l'allocation de présence parentale pour mieux aider ceux qui veulent s'arrêter de travailler momentanément pour s'occuper d'un enfant très malade. Créée en 2001, cette allocation n'est versée qu'à 3 000 personnes, alors que le nombre de familles concernées avait été évalué à 15 000. Le tout nouveau congé de solidarité familiale permet à un salarié de s'arrêter pour assister un proche, (ascendant, descendant, conjoint, toute personne vivant au domicile) souffrant d'une maladie pouvant entraîner la mort. D'une durée de trois mois, renouvelable une fois, ce congé, tout en maintenant les droits liés à l'ancienneté, n'est pas rémunéré.

Etude INSERM : [www.marseille.inserm.fr/u379/](http://www.marseille.inserm.fr/u379/)  
 Peter Arno : [www.thefamilycaregiver.org/who/stats.cfm](http://www.thefamilycaregiver.org/who/stats.cfm)  
 Janet Fast : [www.iser.essex.ac.uk/activities/iatur/pdf/paper4.pdf](http://www.iser.essex.ac.uk/activities/iatur/pdf/paper4.pdf)

## LE CONSEIL DE L'EUROPE ET LES AIDANTS

Le Conseil de l'Europe a adopté le 18 septembre 1998 une recommandation relative à la dépendance, réclamant notamment une reconnaissance des aidants sans statut professionnel. Il constate que l'aide aux personnes dépendantes relève de la responsabilité de la société, et que les pouvoirs publics ont le devoir de prendre les mesures nécessaires pour améliorer la qualité de vie des aidants. Il préconise un certain nombre de mesures, dont la nécessité de proposer une formation théorique et pratique adaptée, avec des possibilités de prise en charge temporaire de la personne dépendante pendant cette formation, l'accès à l'information sur les droits et aides disponibles, la définition de stratégies de soutien aux aidants pour les encourager à constituer des réseaux d'entraide, d'écoute et de soutien matériel, la garantie d'accès à un éventail de possibilités de répit, la possibilité de bénéficier d'un congé payé en cas d'aggravation de l'état de la personne dépendante. Enfin, un soutien global pour réussir le passage ou le retour à un emploi après une période d'aide à une personne dépendante devrait être envisagé.

<http://cm.coe.int/ta/rec/1998/f98r9.htm>

## INTERVIEW

**Marie-Eve Joël, Professeur à l'Université Paris Dauphine, directeur du Laboratoire d'Économie et de Gestion des Organisations de Santé (LEGOS).**

### ► Est-il possible d'évaluer la valeur économique du travail des aidants ?

*Il est très difficile d'évaluer la charge de travail des aidants d'un point de vue économique. Les familles sont les premiers financeurs de la prise en charge des personnes dépendantes. Le nombre des personnes âgées hébergées reste limité et l'essentiel de l'effort, financier ou sous forme de services en nature s'effectue à domicile.*

*Sur quels critères se baser pour évaluer ce travail ? L'aidant familial ou profane, selon les moments de la journée effectue le travail d'une aide-*

*ménagère, d'une infirmière, d'un psychologue. Une première approche consiste à évaluer la charge de travail de l'aidant à partir du coût de remplacement de tous ces professionnels. On peut aussi retenir comme base le coût d'opportunité et évaluer la charge de travail de l'aidant (quand il est en activité) en se référant à l'estimation qu'il fait de ses activités productives et à la diminution de ses revenus pour cause d'aide ou à la valeur des loisirs auxquels il a du renoncer. Comment estimer également l'effet économique d'une restructuration de ses activités, du passage à temps partiel ? Il est difficile à ce stade de définir une estimation unique et « juste ». La fonction des différentes estimations consiste à attirer l'attention de l'opinion et des pouvoirs publics sur la nécessité d'une prise en charge convenable des personnes âgées dépendantes et d'un soutien effectif des familles.*

### ► L'évaluation du travail des aidants a-t-elle pour premier objectif de savoir précisément quelle politique nationale de prise en charge des personnes dépendantes mener ?

*Pour évaluer correctement le coût d'une politique, il faut être très clair sur ses objectifs, la population cible concernée et le type de prise en charge adopté. Une solution simple consiste à privilégier l'aide et les soins aux personnes les plus dépendantes. Prenons l'exemple de la maladie d'Alzheimer : on connaît le nombre de malades dont la démence est sévère. Les estimations sont plus problématique pour les patients atteints de démence légère. Si les instances politiques prennent la décision que ces cas doivent être traités en priorité en raison de la charge insupportable que cela représente pour les familles, si les normes de la prise en charge, la contribution de la famille et la*

contribution de la collectivité sont clairement définies, alors le calcul économique est simple.

## ► En laissant le poids de la dépendance aux familles, la société fait-elle réellement des économies ?

Laisser systématiquement la charge de personnes trop lourdement dépendantes à leurs familles n'est probablement pas économique. De nombreuses études montrent qu'un tiers des aidants principaux sont déprimés. Ils peuvent souffrir d'autres pathologies, mal se soigner (en particulier tout ce qui concerne la prévention, les soins dentaires et les lunettes). Ces coûts induits en matière de santé sont souvent méconnus et ne font pas l'objet d'études en France,

qu'il s'agisse de l'aidant principal, ou des autres membres de la famille.

## ► Quel est le poids économique de la dépendance dans le budget de l'Etat ?

Les pays du Nord, d'après l'OCDE, consacrent environ 3 % de leur PIB à la prise en charge des personnes dépendantes. La France est plus proche de 1 %. On pourrait dépenser plus, mais surtout, dans une situation de pénurie, il faudrait dépenser mieux, redéployer les aides aux personnes âgées qui sont souvent saupoudrées. Un tel redéploiement exigerait d'instaurer un débat public, pour reconnaître le travail des aidants et leur donner un statut, préciser les prestations auxquelles ils ont droit.

Actuellement, la société leur est reconnaissante d'être présents auprès des personnes âgées dépendantes mais s'arrête sur ce constat. Les familles se renferment souvent sur leur malheur, sans avoir pleinement conscience du poids politique qu'elles pourraient avoir en s'unissant. On ne peut pas aider tout le monde, mais il faudrait avoir la possibilité d'accorder quelques heures pour donner une respiration, développer les accueils de jour où une dizaine de personnes sont sous la responsabilité d'une maîtresse de maison, avec la possibilité pour les familles de participer aux activités.

*Marie-Eve Joël est l'auteur de plusieurs ouvrages sur la dépendance, dont « La maladie d'Alzheimer, quelle place pour les aidants ? » co-écrit avec Alain Colvez (Masson, 2002).*



## La Journée du travail « invisible » au Canada

La journée du « travail invisible » a été lancée en 2001 au Canada. Au départ, il y a un mouvement féminin qui milite depuis longtemps pour la reconnaissance du travail à domicile, l'association « femmes en mouvement », issue des mouvements catholiques. De la reconnaissance du travail féminin à la maison et dans l'éducation des enfants, le mouvement a suivi une évolution : désormais il englobe aussi les hommes, et demande une reconnaissance du travail familial auprès d'une personne âgée ou en perte d'autonomie.

### REPÈRES

- Selon le Recensement de 2001, 4,2 millions (18,2 % des Canadiens) apportent régulièrement du soutien à un aîné.
- Statistiques Canada estime que 70,5 % des aidants masculins et 46,8 % des aidantes travaillent à temps plein. A cela s'ajoutent 15,3 % de proches de sexe féminin qui ont un travail à temps partiel.

Rapport canadien [www.cfc-swc.gc.ca/](http://www.cfc-swc.gc.ca/) (Publications)

En 1992, Statistiques Canada estimait la valeur annuelle du travail non rémunéré entre 34,0 % et 54,2 % du Produit intérieur brut (PIB), soit de 235 à 374 milliards de dollars canadiens (incluant le bénévolat). Lors de la création de la « Journée du travail invisible », l'Afeas (Association féminine d'éducation et d'action sociale) avait comme objectif de faire reconnaître le travail non rémunéré, dit « invisible », comme un apport essentiel à la société canadienne.

Pour sa quatrième édition, en avril 2004, la Journée a marqué le début d'une grande campagne de lobbying, en profitant des consultations gouvernementales pour faire connaître la position de l'Afeas : elle demande des prestations tant pour les parents au moment de la naissance ou de l'adoption d'un enfant que, pour les aidantes et aidants qui s'absentent du marché du travail pour aider leurs proches. La loi sur l'assurance parentale vise actuellement les seules personnes qui cotisent sur leur salaire. L'Afeas demande que soient instaurées des prestations universelles parentale et d'aide aux proches. Des prestations équivalentes à 70 % du salaire minimum en vigueur pour une semaine de 40 heures, soit 208,60 dollars canadiens par semaine. « Pour l'Afeas, ces prestations, tout en reconnaissant le travail de toutes les personnes qui l'effectuent, assurent l'équité entre celles qui ont un revenu d'emploi et celles qui n'en avaient pas au moment de donner naissance ou d'aider un proche » a reconnu une motion votée lors du congrès de l'association cet été.

[www.afeas.qc.ca](http://www.afeas.qc.ca)

## Le coût de l'absence au travail

Une publication dans le numéro d'octobre du journal du Collège américain de médecine du travail et environnementale, a évalué le temps d'absence au travail par des employés pour prendre soin d'une personne malade dans la famille. Le problème est fréquent, associé avec des coûts économiques, des défaillances dans le travail, des accidents de santé accrus. L'étude a tenté de le chiffrer. Sous la responsabilité du Dr Wayne N. Burton de la faculté de médecine de l'université du Nord Ouest (Chicago), les chercheurs ont analysé les données fournies sur les 16 500 employés d'une importante société financière.

Au total, 10,6 % des employés s'étaient absents, en moyenne 7,7 heures, soit à peu près une journée de travail au cours des deux semaines précédentes.

Les personnes susceptibles de manquer en raison de leurs responsabilités d'aidants étaient plutôt jeunes, appartenant à des minorités, et n'exerçant pas de fonctions d'encadrement. En même temps, elles étaient plus à risques pour leur propre santé : tabac, manque d'exercice et de sommeil, problèmes de stress liés à leur problème, anxiété et dépression.

Ces employés à responsabilités d'aidants ont rapporté aussi des limitations dans leur disponibilité au travail, en particulier dans l'aménagement du temps, la réponse à des demandes d'implication personnelle et mentale. En outre, plus ils devaient consacrer de nombreuses heures à prendre soin de leur malade, plus ils étaient susceptibles de faire des erreurs dans leur travail.

Ces absences ont un coût pour les employeurs : plus de 240 000 dollars de salaire non productif, rien que dans le temps de l'étude. Sur une année entière le coût pour la compagnie excéderait probablement 6 millions de dollars.

En dépit de l'attention croissante portée à l'impact de la santé des employés sur les coûts supportés par une entreprise, l'étude constate que l'on connaît mal les coûts indirects de la perte de productivité en raison des soins apportés à des enfants malades, des parents âgés ou autres personnes dépendantes.

Le Dr Burton et ses collègues estiment qu'étant donné la réalité de ces coûts sous-estimés jusqu'à présent, les compagnies tireraient certainement un bénéfice à aider leurs employés à faire face à leurs responsabilités d'aidants. Par exemple, des horaires flexibles et autres aménagements du temps de travail, une couverture pour les soins à personnes dépendantes, des prestations ciblées sur la santé mentale pourraient réduire le fardeau des employés cherchant à trouver un équilibre entre les exigences de leur travail et leurs responsabilités familiales. Les chercheurs concluent : « les employeurs tireront un avantage à trouver les moyens d'organiser la coexistence avec les demandes exprimées par leurs employés pour prendre soin d'un membre de leur famille ».

L'American College of occupational and Environmental Medicine (ACOEM) est une société internationale réunissant 6 000 médecins et autres professionnels de santé spécialisés en médecine du travail. Il a pour but de promouvoir la santé et la sécurité maximale des travailleurs, dans les lieux de travail et dans l'environnement.

Site l'ACOEM : [www.acoem.org/](http://www.acoem.org/)  
[www.medicalnewstoday.com/medicalnews.php?newsid=15072](http://www.medicalnewstoday.com/medicalnews.php?newsid=15072)

## Bon usage du médicament

Santé en Action, mouvement qui regroupe les organisations professionnelles libérales et industrielles de la santé, lance la première campagne nationale de prévention destinée à inciter au bon usage du médicament chez les personnes âgées. Tout changement dans la vie du malade ou dans la prise de médicaments, avec ou sans prescription, est susceptible d'entraîner un déséquilibre du traitement, et donc des effets indésirables. Ces derniers sont deux fois plus fréquents après 65 ans. Mais près de 2/3 de ces effets indésirables peuvent être évités. D'où l'importance d'encourager les patients mais aussi leurs proches à être vigilants à la survenue de symptômes inhabituels et à en parler avec les professionnels de santé.

[www.sante-en-action.com](http://www.sante-en-action.com)

## Aidants en Suisse

Les actes du colloque « Aide aux aidants familiaux » des 10 et 11 novembre 2003 dont la Lettre de Proximologie s'était fait l'écho (N° 18 - janvier 2004) sont disponibles auprès de l'Association Pro Senectute Suisse (CHF 30). Au delà des communications scientifiques de chercheurs suisse, belge et canadiens, on notera celle de Serge Clément du CNRS - Université de Toulouse-Le Mirail qui, à partir d'une enquête, a identifié quatre types d'enfants aidants. Alors que certains ont le sentiment de subir la relation d'aide du fait de la pression familiale, d'autres (les « élus ») revendique la fierté et le choix de venir en aide à leur parent âgé. Les « débiteurs » justifient leur implication par le sentiment de devoir quelque chose au bénéficiaire et font rarement appels aux professionnels, à la différence des « gardiens de lignée » qui s'organisent en conséquence.

[secretariat-romand@sr-pro-senectute.ch](mailto:secretariat-romand@sr-pro-senectute.ch)

Tél : + 41 21 925 70 10

La Lettre de la Proximologie. Comprendre la relation entre la personne malade et ses proches.

Pour recevoir cette lettre en format électronique (pdf) : [contact@proximologie.com](mailto:contact@proximologie.com)

Éditeur : Hugues Joublin Rédacteur en chef : Patrick Bonduelle Tél. : 01 55 47 66 15 Rédaction : Michèle Biétry

Novartis Pharma - Service Santé & Proximologie, 2-4, rue Lionel Terray, B.P. 308, 92506 Rueil-Malmaison Cedex [www.proximologie.com](http://www.proximologie.com)

Parution mensuelle N°ISSN 1635-9453 Dépôt légal : novembre 2004