



**PERTE D'AUTONOMIE :
COMMENT MIEUX
ACCOMPAGNER LES
AIDANTES ET AIDANTS
FAMILIAUX ?**

**Par Olivier Giraud, Anne Petiau,
Barbara Rist, Abdia Touahria-Gaillard
et Arnaud Trenta**

2 DÉCEMBRE 2020

Perte d'autonomie : comment mieux accompagner les aidantes et aidants familiaux ?

Synthèse

Olivier Giraud (*Lise,
Cnam-CNRS*)

Anne Petiau (*Cera, Buc
Ressources-Chimm*)

Barbara Rist (*Lise,
Cnam-CNRS*)

Abdia Touahria-Gaillard
(*Observatoire des
emplois de la famille-
Fepem*)

Arnaud Trenta (*Ires*)

2 décembre 2020

Avec l'allongement moyen de la durée de vie, les situations de dépendance liées au grand âge sont plus nombreuses. Le souhait de demeurer chez soi malgré une autonomie limitée est fréquemment exprimé par les personnes âgées. Le manque de places dans les Ehpad, ainsi que la volonté de contenir les dépenses liées au grand âge ont conduit les pouvoirs publics à encourager le maintien à domicile. Dans le cas du maintien d'une personne dépendante chez elle, ou dans le cas d'une personne handicapée, l'aide d'un ou d'une proche est souvent indispensable. Dès lors, la question est posée du statut de cet « aidant.e familial.e ». Les liens de proximité (conjoint, enfant, ami, voisin...) peuvent expliquer un dévouement souvent présenté comme « allant de soi ». Mais le nombre et l'intensité des tâches, même si elles ne sont pas techniques, correspondent à un véritable travail et, de ce fait, méritent reconnaissance et même indemnisation.

Ce point fait débat depuis des années entre associations et pouvoirs publics, certains considérant qu'il ne fallait pas « dévoyer » l'aide bénévole, d'autres qu'il fallait soutenir et encourager ceux qui aident les personnes dépendantes. Comment s'y retrouver dans ce débat ? La présente enquête donne la parole à ceux qui se sont ainsi engagés dans l'aide familiale. Sur la base de soixante entretiens, elle permet de mieux comprendre leurs motivations, leur perception du sujet, leurs difficultés, leurs attentes. Si la question de la rémunération est un bon point d'entrée, parce

qu'elle matérialise un changement de statut, elle ne résume pas l'ensemble des difficultés. La rémunération permet de faire face à des difficultés pratiques, mais elle a aussi des incidences plus larges : elle change la position du proche vis-à-vis de la personne aidée, elle réoriente parfois les parcours professionnels, elle réaménage les relations au sein de la famille. Plus largement, le manque de reconnaissance des métiers de l'aide et du soin affecte aussi les aidant.e.s, qui ont du mal à définir leur identité et leur place dans le système relationnel familial.

L'enquête permet d'éclairer une série de difficultés récurrentes et permet une exploration inédite et détaillée de questions-clés : le moment de la décision, entre motivations personnelles et pression sociale ; les inégalités de genre dans le travail du « care » ; le besoin de formation ; les relations avec les professionnels et les services médico-sociaux ; l'accès au droit ; la souffrance au travail et le besoin de reconnaissance ; le risque de maltraitance ; l'effet de sécurisation personnelle que procure le statut d'aidant ou d'aidante. Il ressort de cette étude qu'on ne peut pas tirer de leçon univoque de la monétarisation (qui reste modeste) de l'aide familiale. La dépendance, qu'elle soit due au handicap ou au grand âge, induit toujours un mélange de l'intimité et de la situation de travail. Les dispositifs publics sont inséparables du contexte relationnel familial dans lequel ils s'insèrent. Faiblement rémunérées et peu considérées, les activités de soin sont loin de constituer une « carrière » au-delà du statut (souvent temporairement) protecteur d'aidant.

Depuis le début des années 2000, diverses allocations permettent d'ouvrir l'accès aux services professionnels dédiés à la perte d'autonomie (Allocation personnalisée d'autonomie (APA) pour les personnes âgées ; Prestation de compensation du handicap (PCH) pour les personnes handicapées). Cependant, le débat sur la perte d'autonomie est trop souvent absorbé par les perspectives budgétaires : quelles sommes parvient-on à mobiliser ? Or, l'angle du financement, s'il est crucial, ne suffit pas pour saisir l'ampleur des enjeux tels qu'ils sont vécus par les personnes dépendantes et leur entourage. C'est pourquoi, il faut développer une réflexion plus ample sur le sujet, et prendre en compte, comme nous le proposons en conclusion, les statuts et les conditions de travail. Finalement, la dépendance est aussi une expérience qui transforme en grande partie les relations entre les proches, qu'il faut donc apprendre à accompagner autrement, dans un moment de redéfinition des rôles.

INTRODUCTION

Conjoints, parents, enfants, amis, voisins... sont nombreux à aider une ou un proche entravé.e dans le déroulement de sa vie quotidienne en raison d'un handicap ou d'une perte d'autonomie liée à l'âge. Depuis le début des années 2000 et dans l'optique du maintien à domicile, les subsides publics – Allocation personnalisée d'autonomie (APA) pour les personnes âgées, Prestation de compensation du handicap (PCH) pour les personnes en situation de handicap – ont pour objet premier de permettre l'accès aux services professionnels dédiés à la perte d'autonomie. Cependant, ces deux allocations permettent aussi, dans des conditions précisées par la loi, de rémunérer des proches, qu'il s'agisse de parents, d'amis ou de voisins. Le paiement se fait alors à l'heure de travail d'aide consentie. La monétarisation de l'aide quotidienne entre proches se présente le plus souvent lorsque l'engagement des individus dans l'aide est important et inscrit dans la durée.

La monétarisation de l'aide des proches ne va pourtant pas de soi. Elle se déploie au sein de relations intimes, familiales ou de grande proximité, dans un contexte institutionnel dont les inspirations politiques ou normatives sont diverses et potentiellement antagonistes. Qui est en charge de l'aide ? Comment la question des revenus et de la protection sociale des proches aidants se gère-t-elle, à la fois en situation, mais aussi en relation avec les dispositifs de l'action publique ? Et, de ce point de vue, comment les normes instituées et les normes familiales ou locales cohabitent-elles ? Que dire encore de l'intégration concrète des aidants dans des systèmes d'aide organisés ?

Notre équipe du CNRS a travaillé pendant trois années sur ces questions en procédant à la fois à une analyse de l'action publique dans le domaine de l'accompagnement du handicap et de la perte d'autonomie, et, plus spécifiquement, des politiques destinées aux proches aidants, mais aussi à travers soixante entretiens avec des proches aidants, fortement investis dans des tâches d'aide et, le plus souvent, rémunérés (cf. point 1.1.). Le volet de la recherche consacré à l'action publique dans le domaine de l'autonomie nous a permis en premier lieu de faire le point sur les mesures existantes et sur les conditions de la monétarisation des proches aidants. Ce volet nous a également permis, via une série d'entretiens auprès des principaux acteurs du domaine, de comprendre quels sont les clivages, attentes et critiques principales des dispositifs actuels (cf. point 1.2.). Nous présentons également dans cette note

les principaux résultats de la recherche concernant les effets contrastés de la rémunération sur les parcours des aidant.e.s. Selon les situations et les parcours, la monétarisation de l'aide consentie à un proche peut être un vecteur de protection pour certaines personnes mais peut également creuser des inégalités et accentuer des processus de précarisation (cf. point 1.3.).

Enfin, par cette note, nous souhaitons contribuer au débat public sur la monétarisation de l'aide des proches en croisant cet enjeu avec huit questions centrales dans le champ de l'accompagnement des personnes en situation de dépendance (cf. point 2.) : le libre choix et les assignations sociales, les rapports de genre, la formation au rôle d'aidant.e, les relations avec les services médico-sociaux, le rapport aux institutions et l'accès aux droits, la reconnaissance des aidant.e.s, les conflits dans la relation d'aide et les formes d'entraide réciproque.

Modes disparates de monétarisation de l'aide des proches

Quels sont les proches pouvant bénéficier d'une rémunération ?

Au titre de l'Allocation personnalisée d'autonomie (APA) qui s'applique aux aidant.e.s de personnes âgées, en dehors d'une ou d'un époux, l'ensemble des proches aidants peuvent être reconnus et salariés en emploi direct. Au titre de la Prestation de compensation du handicap (PCH) s'appliquant aux aidant.e.s de personnes en situation de handicap, ni une personne avec laquelle est partagée une vie de couple, ni un enfant, ni un parent, ni une personne à la retraite, ni une personne travaillant à plein temps ne peut être rémunérée au titre de l'emploi direct. Seules les situations où une « présence constante ou quasi constante » d'un.e aidant.e est requise peuvent justifier le recrutement d'un membre de la famille au titre de l'emploi direct. Dans les autres cas, la monétarisation s'appliquant aux proches est un dédommagement (cf. ci-après).

Quels sont les montants accordés ?

Au titre de l'APA comme de la PCH, lorsqu'il y a emploi direct, la rémunération s'établit au niveau du Smic applicable aux emplois familiaux. Cependant, eu égard aux conditions restrictives s'appliquant dans le cas de la PCH, les aidant.e.s de personnes avec handicap ne bénéficient la plupart du temps que d'un dédommagement établi en fonction de leur situation sur le marché du travail : les trois-quarts du Smic sont versés aux personnes qui diminuent, voire renoncent à leur présence sur le marché du travail, et la moitié du salaire minimum est versée aux personnes qui ne sont pas actives. Dans un cas comme dans l'autre, les niveaux effectifs de rémunération dépendent aussi des plans d'aide décidés dans les services autonomie des conseils départementaux.

Quels droits sociaux sont associés à la monétarisation des proches aidants ?

Quand les aidants sont recrutés en emploi direct, la protection sociale garantie est intégrale et un contrat de travail doit être établi. De nouveau, ce cas est la règle pour les aidant.e.s de personnes âgées, mais une exception pour celles et ceux de personnes avec handicap. En revanche, dans le cas du handicap, lorsque les aidant.e.s bénéficient d'un simple dédommagement, les droits sociaux consentis sont limités à des droits peu élevés à la retraite.

Combien de personnes sont concernées par ce type de rémunération et de statut ?

Il n'existe pas de données précises concernant les effectifs de proches aidants percevant une rémunération au titre de l'APA. L'exploitation partielle d'une base de données départementale suggère que seulement 5 % à 7% des quelque 1,3 million de bénéficiaires de cette mesure recrutent et rémunèrent un proche au titre de leur plan d'aide. Cela représenterait en France 80 000 personnes environ. En revanche, des données récentes concernant la PCH montrent que la moitié des bénéficiaires de cette mesure, soit environ 180 000 aidant.e.s, sont rémunéré.e.s par un proche bénéficiaire de cette allocation¹. On peut ainsi noter que le statut le moins rémunéré et le moins protecteur est de loin le plus répandu.

1. LES PROCHES AIDANTS DANS L'ACTION PUBLIQUE : POLITIQUES, DISPOSITIFS ET EXPÉRIENCES VÉCUES

1.1. MÉTHODOLOGIE DE LA RECHERCHE

La recherche a été menée entre 2016 et 2019 par une équipe de chercheurs du Laboratoire interdisciplinaire pour la sociologie économique (Lise, UMR Cnam-CNRS) grâce à un financement de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA). Elle s'intéresse à la monétarisation de l'aide consentie par des proches à une personne en situation de handicap ou une personne âgée en perte d'autonomie, au titre de ce qui est couvert par les dispositifs publics d'accompagnement que sont la Prestation de compensation du handicap (PCH) et l'Allocation personnalisée d'autonomie (APA). Cette recherche met en perspective l'expérience vécue des aidant.e.s avec les contextes locaux d'action publique dédiée à la dépendance. Elle comporte deux volets : l'un s'intéresse à l'action publique destinée au soutien et à l'encadrement des aidant.e.s, dont la rémunération ; l'autre explore les expériences vécues des aidant.e.s en lien avec la rémunération et les interactions avec leurs proches en situation de dépendance. Les enquêtes empiriques se sont déroulées dans des départements géographiquement et socialement contrastés – l'Isère et la Seine-Saint-Denis – afin de saisir l'influence des contextes d'action publique sur le vécu des aidant.e.s.

L'analyse de l'action publique dans le domaine des politiques de soutien aux aidant.e.s de personnes âgées en perte d'autonomie et de personnes avec handicap a été faite sur la base d'une analyse des textes légaux et officiels, des données statistiques disponibles, mais aussi des débats parlementaires sur les textes récents. Nous avons également réalisé une

¹ Drees (2018), « La prestation de compensation du handicap », Repères et chiffres clés, Drees social, <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/publications/infographies/article/infographie-la-prestation-de-compensation-du-handicap-reperes-et-chiffres-cles>

soixantaine d'entretiens auprès des acteurs institutionnels et associatifs du domaine, aux niveaux national et départemental, de manière à recueillir leur point de vue et à identifier les lignes de débat liées à la rémunération des proches aidants. Enfin, nous avons réalisé deux études de cas départementales centrées sur la mise en œuvre des mesures APA et PCH par les conseils départementaux et les systèmes d'acteurs locaux. Ces études de mise en œuvre étaient alors notamment consacrées à l'analyse du pilotage par les administrations locales de la réalisation des plans d'aide individuels et de l'encadrement du recrutement des proches aidants.

L'analyse des expériences vécues par les aidant.e.s repose sur la réalisation de soixante entretiens semi-directifs enregistrés et menés en face-à-face auprès de proches aidants à leur domicile, le plus souvent commun à celui des personnes aidées. Dans un peu plus de la moitié des cas, l'aidé.e était présent.e durant l'entretien. Un panel de bénéficiaires de l'APA et de la PCH a été constitué par tirage au sort par les deux conseils départementaux, à partir duquel nous avons contacté les aidant.e.s par téléphone pour leur proposer l'entretien. Pour construire notre échantillon, nous avons d'abord ciblé des situations de dépendance relativement complexes, où la probabilité est élevée de rencontrer des aidant.e.s impliqué.e.s au quotidien dans l'aide de leur proche. Pour cela, nous avons sélectionné uniquement des cas où les personnes âgées étaient classées en GIR 1 et 2, et où les personnes en situation de handicap bénéficiaient de plans d'aide supérieurs à la médiane départementale. Nous avons ensuite panaché le panel à partir du dispositif de financement (APA et PCH), des statuts d'aidant.e (salarial, dédommagement, sans rémunération), de l'ancrage territorial (urbain, rural, montagne), afin d'évaluer les effets de la rémunération et des systèmes d'action locaux sur les expériences vécues des aidants.e.s. Au fil de l'enquête, nous avons affiné l'échantillon avec des caractéristiques sociodémographiques comme le genre, l'âge et le type de personne aidée pour obtenir une répartition proche des moyennes nationales. Nous avons ainsi rencontré une majorité de femmes (84 %). La plupart des aidant.e.s accompagnent des membres de leur famille (95 %), les autres venant en aide à des amis ou des voisins (5 %). Le groupe des plus de 60 ans est le plus important (47 %), viennent ensuite les aidant.e.s âgé.e.s de 40 ans à 60 ans (38 %), tandis que les moins de 40 ans représentent 15 %. Quel que soit le profil de la personne rencontrée, le guide d'entretien abordait plusieurs thèmes : le parcours professionnel et personnel de l'aidant.e ; les modes d'engagement dans le rôle d'aidant.e ; les transactions familiales pour définir la répartition de l'aide dans les familles ; les interactions aidé.e/aidant.e ; les rapports aux professionnel.le.s et aux

dispositifs d'aide ; et les effets de la rémunération sur ces diverses dimensions. Les entretiens ont été codés sur le logiciel NVivo pour affiner leur traitement thématique.

1.2. LE DOMAINE DE L'AIDE ET LA RÉMUNÉRATION DES PROCHES

Le domaine des politiques d'accompagnement de la perte d'autonomie comprend aujourd'hui des mesures de soutien aux proches aidants. Depuis le début du XXI^e siècle, une série de lois ont largement modernisé le domaine d'action publique de la perte d'autonomie : loi ayant introduit l'Allocation personnalisée d'autonomie en 2002, loi handicap de 2005 (Prestation de compensation du handicap), loi de 2015 d'Adaptation de la société au vieillissement, mais aussi divers dispositifs au fil de l'eau comme le congé de proche aidant, qui a été organisé en partie à l'occasion de la loi de financement de la sécurité sociale de décembre 2019. Ce domaine de l'autonomie, principalement géré aujourd'hui à travers les contributions de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, est doté d'un budget global de 28 milliards d'euros. En France, comme dans la plupart des pays, la contribution des aidant.e.s au soutien des personnes âgées en perte d'autonomie, comme des personnes avec handicap, est largement reconnue. Les aidant.e.s, notamment parce que leur action contribue largement à réduire les dépenses publiques en la matière, font l'objet de mesures de soutien diverses et variées. Leur situation est cependant ambiguë. D'une part, ils font l'objet d'une reconnaissance politique mais aussi juridique ou encore opérationnelle de plus en plus importante – ils sont d'ailleurs à ce titre les bénéficiaires de mesures de soutien spécifiques – d'autre part, cependant, ils se trouvent *de facto* clairement sollicités et pratiquement « enrôlés » dans des dispositifs d'aide sans qu'ils puissent véritablement en contrôler le périmètre ou la durée (Giraud, Outin, Rist, 2019). La possibilité de rémunérer des proches résulte surtout de l'orientation de l'action publique sur le maintien à domicile des personnes âgées, affirmée dès les années 1960. En effet, si les personnes âgées restent à domicile, cela implique mécaniquement l'implication de l'entourage, qu'il s'agit alors de soutenir. La préférence des aidé.e.s et du public pour le maintien à domicile aujourd'hui ainsi que la pénurie d'offre alternative font également pression sur la contribution des proches, limitant le libre choix de l'engagement dans l'aide.

Les trois piliers des politiques destinées aux aidant.e.s en France

Une analyse plus précise des dispositifs d'accompagnement de la perte d'autonomie montre que trois éléments constituent aujourd'hui les piliers de la politique de soutien aux aidants.

En premier lieu, la reconnaissance politique mais aussi administrative et juridique de leur rôle. Les unes et les autres sont intégrés.e.s dans les systèmes de soin, à travers leur participation à des décisions concernant leurs proches, mais surtout leur contribution directe aux soins matériels. En bien des circonstances, seule la présence active d'un.e proche aidant.e permet le maintien à domicile de personnes fragilisées, qu'il s'agisse de personnes âgées ou de personnes en situation de handicap. En deuxième lieu, les proches aidant.e.s font également l'objet d'un soutien de la part des pouvoirs publics. Monétarisation, formation, conseil, soins et surveillance spécifiques comptent parmi les soutiens en question. Enfin, en troisième lieu, les aidant.e.s sont sollicité.e.s auprès de leurs proches vulnérables dans une logique de conciliation entre activité d'aide et présence sur le marché du travail. Mesures de congés de proche aidant, mesures de répit, accueil de jour sont autant de dispositifs qui permettent de favoriser cette coprésence des personnes, à la fois dans l'aide et sur le marché du travail.

Débats publics et clivages éthiques

Face à ces trois piliers qui structurent les politiques du soutien aux aidantes et aidants, et en dehors des acteurs strictement institutionnels en charge de la préparation des lois, divers acteurs du domaine de la perte d'autonomie contribuent à structurer les débats publics dans ce domaine. Il s'agit des représentants des associations familiales, des associations représentatives des personnes en situation de handicap, des associations spécifiques d'aidant.e.s, mais aussi de responsables de caisses de sécurité sociale ou de mutuelles en charge de financer des dispositifs de soutien aux aidant.e.s. Au sein de ce réseau d'acteurs, on trouve globalement deux positions polaires, qui sont organisées autour de quelques enjeux complémentaires.

D'un côté, certains acteurs s'opposent à l'idée que les solidarités familiales soient « dévoyées » par la rémunération des aidants. Ils mettent en avant trois raisons. En premier lieu, selon eux, le paiement introduit une dimension monétaire dans des liens familiaux qui devraient rester dans le domaine de la gratuité et du désintéressement, l'argent étant volontiers associé à l'avidité et autres sentiments d'envie. En deuxième lieu, la rémunération des proches aidants transforme leur fonction première auprès des personnes de leur entourage en perte d'autonomie. Ces dernières ont avant tout besoin d'être aimées, soutenues sur le plan affectif par les membres de leur famille ou leurs amis proches. Selon cette deuxième ligne d'arguments, les professionnels doivent prendre en charge les aspects

matériels et les proches conserver leur énergie et disponibilité pour les aspects affectifs de la relation de *care*, c'est-à-dire, de soin au sens large des personnes vulnérables. Enfin, troisième argument, la monétarisation précipite la relation d'aide dans un rapport de pouvoir, d'obligation, de subordination, qui, à nouveau, ne peut qu'être assimilée à un détournement des liens affectifs. Au total, selon cette position, les aidant.e.s ne doivent pas être encouragé.e.s à se substituer aux professionnels dans les soins qui doivent être apportés aux personnes vulnérables.

Une autre position, pratiquement opposée à la précédente, s'organise autour de l'idée que la reconnaissance et le soutien dont bénéficient les personnes qui apportent de l'aide à une ou un proche sont trop faibles. Cette position ne se fonde pas sur des critères éthiques comme la précédente, mais plutôt sur des critères pragmatiques. Les tenants d'un investissement des aidant.e.s, mais surtout d'un accroissement du soutien public et institutionnel qui leur est apporté, se fondent sur l'idée que les structures stationnaires comme les services à domicile ne sont pas disponibles ni en qualité, ni en nombre suffisant pour répondre aux besoins réels. Face à cette situation, parents d'enfants porteurs de handicap, conjoints de personnes en situation de handicap ou en perte d'autonomie, voisins, enfants ou petits-enfants de personnes âgées en perte d'autonomie, n'ont pas d'autre choix que de s'investir auprès de leur proche. Quitte à le faire, ils doivent pouvoir le faire dans des conditions satisfaisantes pour leurs proches comme pour eux-mêmes. Les revendications portent alors sur une meilleure rémunération des aidant.e.s, qui devrait alors être d'un niveau équivalent à celle des professionnels, mais aussi sur un meilleur accès aux droits sociaux.

De ce point de vue, la vision des formations proposées aux proches aidants depuis les deux positions opposées est exemplaire. Pour les premiers, ces formations ne font que détourner ces derniers de leur mission familiale, qui n'a nulle raison de donner lieu à formation car d'ordre affectif. Former les proches revient à les professionnaliser et donc à les détourner de leur identité et de leur rôle premier. En revanche, pour les tenants de la position visant à renforcer la reconnaissance institutionnelle des aidant.e.s, ces formations sont des mesures pragmatiques, qui aident concrètement les personnes à mieux comprendre les différents enjeux qu'implique l'entrée dans la relation d'aide et à accomplir leurs tâches sans mettre leur propre santé en danger – par exemple en déplaçant le corps de personnes fragiles.

L'ambivalence du discours institutionnalisé de l'aide à l'égard de la rémunération des proches rappelle la subsidiarité de l'aide publique sur l'aide familiale. D'autre part, l'idée selon

laquelle les solidarités familiales doivent se soustraire aux règles du marché sous peine d'être perverties souligne combien les représentations sont marquées par l'idée d'antagonisme des mondes sociaux de l'activité économique et de l'intimité familiale, ce qui complexifie les négociations identitaires des individus aux prises avec l'aide.

1.3. LES EFFETS CONTRASTÉS DE LA RÉMUNÉRATION : ENTRE PRÉCARISATION ET CONSOLIDATION DES PARCOURS

Pour les aidant.e.s, la rémunération, et donc le statut plus ou moins « complet » et protecteur qui l'accompagne, peut être facteur de consolidation comme de fragilisation de leur parcours. Nos résultats renseignent sur les mécanismes, situations et configurations associés à l'un ou l'autre de ces effets.

La rémunération est un vecteur de protection...

La rémunération de l'aide consentie à un proche peut améliorer des situations et consolider les parcours de plusieurs façons. D'une part, les sommes perçues, malgré leur caractère souvent modique², améliorent la situation économique lorsque l'accompagnement du proche dépendant nécessite de toute façon une cessation d'activité et une aide quotidienne ; d'autre part, les rémunérations perçues par les aidant.e.s contribuent aux systèmes d'entraide au sein des cercles familiaux ou de voisinage, ce qui participe à la création de formes de réciprocité. Dans certains parcours, l'activité d'aide apparaît également comme un instrument d'intégration et de valorisation personnelle. Le statut d'aidant rémunéré protège dans ce cas contre les situations d'isolement et pourvoit à des besoins de reconnaissance. La possibilité d'être rémunéré permet encore de procéder à certains arbitrages dans la vie professionnelle des aidant.e.s, notamment quand l'activité professionnelle est insatisfaisante ou lorsque l'emploi fait défaut. Ainsi, la rémunération intervient souvent dans le cas de femmes qui connaissent des périodes de chômage ou de rupture d'activité. Dans celui d'un emploi salarié, l'activité rémunérée d'aidant.e permet encore de maintenir ou d'accéder à des droits

² L'aidant peut percevoir un salaire ou un dédommagement pour l'aide qu'il apporte. Toutefois, dans le cadre de l'APA, le conjoint ne peut en aucune façon être rémunéré. Dans le cadre de la PCH, les conjoints et autres aidants familiaux peuvent être salariés si le degré de dépendance de l'aidé le justifie, mais ils sont le plus souvent dédommagés. Au 1^{er} janvier 2020, lorsque l'aidant est rémunéré, le salaire horaire brut minimum s'élève à 14,04 euros. Dans le cas du dédommagement, le montant horaire est de 3,94 euros (50 % du Smic horaire net applicable aux emplois familiaux) ou de 5,91 euros (75 % du Smic horaire net applicable aux emplois familiaux) en cas de réduction ou de cessation d'une activité professionnelle.

sociaux comme la retraite ou l'allocation chômage. Devenir aidant.e salarié.e permet alors d'articuler devoir familial, revenu et maintien dans l'emploi. Enfin, le statut d'aidant.e rémunéré.e peut faciliter les démarches administratives pour des demandeurs d'asile ou des personnes étrangères en situation irrégulière.

... mais creuse aussi les inégalités et la précarisation des parcours

Les faibles niveaux de rémunération des aidant.e.s et le cadre d'emploi peu protecteur dans lequel ils s'inscrivent n'offrent pas tous les droits sociaux attachés au travail salarié classique, surtout pour les aidant.e.s de personnes en situation de handicap. Non seulement les dédommagements de ces derniers sont largement inférieurs au Smic, mais encore ce statut de travail ne donne pas droit à l'assurance-maladie, ni au chômage. Seule une cotisation retraite de faible niveau est garantie. La situation la plus caractéristique des aidant.e.s de personnes avec handicap correspond à celle de mères, d'âge variable, qui renoncent à l'emploi ou au retour à l'emploi, lorsque les familles se rendent compte que l'accueil collectif ou les soins à domicile pour leur enfant ne correspondent pas à leurs attentes. De manière générale, l'emploi ne protège alors pas les aidant.e.s de la précarité des parcours et creuse les inégalités de revenus au sein des familles. Les femmes, et notamment les mères d'enfant en situation de handicap à la carrière professionnelle lourdement entravée, sont ainsi les plus exposées à la pauvreté.

L'aide rémunérée vient en outre renforcer les inégalités de genre de plusieurs façons. D'une part, les femmes rémunérées sont plus investies que les hommes dans l'accompagnement des dépendances les plus lourdes ; d'autre part, la rémunération vient plus facilement s'inscrire dans des parcours d'aidantes qui ont successivement aidé plusieurs proches (enfant, parents, puis beaux-parents). Enfin, beaucoup de proches aidantes rémunérées ont une trajectoire marquée par la précarité de l'emploi, voire par l'exclusion du marché du travail.

La rémunération peut paradoxalement accentuer la précarité de parcours déjà instables. Tandis qu'elle constitue pour certain.e.s aidant.e.s leur salaire ou leur principal revenu, la prestation monétaire apparaît aux yeux des acteurs publics comme une prestation destinée à l'aidé, qui varie logiquement avec sa situation médicale. Or, dans les contextes de précarité et de solidarités croisées, la diminution des heures, voire l'interruption des prestations, fragilisent encore la situation de ces aidant.e.s.

Des statuts incertains quant au travail et à l'emploi

La monétarisation du travail d'aide se situe à l'intersection de trois notions : l'aide, le travail et l'emploi. Ces trois enjeux sont l'objet de catégorisations sociales parfois adverses et, en tout cas, bien différenciées. Si, pour certain.e.s aidant.e.s, l'acte inconditionnel d'aider un proche est parfaitement compatible avec la catégorisation de cette activité comme un travail, pour d'autres il existe une profonde incompatibilité entre les registres de l'aide et du travail, et donc, le plus souvent également, de l'emploi. Ces combinaisons plurielles du point de vue des logiques d'articulation des sens sont plus ou moins harmonieuses ou conflictuelles. Certains propos montrent que les individus se situent principalement par rapport à l'une de ces notions (aide, travail ou emploi) ou par rapport à une combinaison relativement claire de ces notions. D'autres entretiens suggèrent à l'inverse l'existence de tensions liées à ces combinaisons entre des registres d'activité bien différenciées. Le contraste entre ces deux types de représentations est fort. Le travail d'articulation que doivent accomplir les individus, parfois de façon tendue, se fait par ailleurs dans le contexte de relations parfois problématiques avec leur environnement. Ces relations sont de nature organisationnelle mais aussi émotionnelle, avec la famille, des collègues de travail, d'autres intervenants à domicile, des administrations et institutions, etc.

Le travail d'aide accompli à domicile auprès de proches souffre d'un déficit de visibilité et rend cette activité difficile à qualifier ou à rapprocher des catégories classiques du travail. Là encore, les positions sont plurielles. Si certains discours peuvent faire état d'un refus de la reconnaissance sociale de l'aide comme un travail, voire comme une profession (incapacité de s'identifier au statut d'auxiliaire de vie dans le sous-point précédent), d'autres regrettent au contraire la faible reconnaissance sociale de cette activité et soulignent ainsi la difficulté qu'éprouvent les aidant.e.s (notamment rémunéré.e.s) à être reconnu.e.s dans toute la réalité de leur activité, et notamment dans sa « pénibilité », comme dans l'insuffisance de son cadrage temporel.

Sans aucun doute, l'insuffisance des droits sociaux ainsi que le niveau de rémunération, mais aussi, là encore, la faible reconnaissance sociale, font l'objet de revendications car ils sont considérés comme des barrières ou constituent des sources de préoccupation pour l'avenir. Ainsi le registre du travail n'offre pas, dans le cas des proches aidants, de références complètement stabilisées. Les situations d'emploi sont parfois artificielles, comme c'est le

cas lorsque le parent employeur ne possède pas ses facultés mentales. Les aidant.e.s ne jouissent pas d'un statut de travailleur.e salarié.e qui articule droits sociaux, rémunération, statut, réglementation et compétences. Pour les aidant.e.s dédommagé.e.s dans le cadre de la PCH notamment, l'incomplétude du cadre d'emploi se manifeste par des tarifs inférieurs au Smic (au 1^{er} janvier 2020, le montant horaire net du dédommagement est de 3,94 € ou 5,91 € en fonction de leur situation d'emploi antérieure) et un accès réduit à certains droits sociaux. Ils bénéficient par exemple du maintien de la retraite à taux plein à 65 ans, sous certaines conditions, mais pas de l'affiliation à l'assurance vieillesse, au chômage et à la Sécurité sociale au titre de leur statut. Celui-ci rejoint ainsi d'autres contextes d'emploi dérogatoires à la législation sur le travail³ et offre, en matière de références, de droits et de devoirs, un cadre incomplet.

Les effets ambivalents de la rémunération sur les relations intrafamiliales

L'ambivalence des effets de la rémunération sur les parcours se retrouve dans les relations intrafamiliales. La rémunération peut favoriser l'équilibre des rapports grâce au sentiment d'un juste échange entre proches. Dans d'autres cas, *a contrario*, elle accentue les rapports de force, durcit les attentes et justifie des comportements tyranniques. De même, la rémunération peut aussi bien isoler l'aidant.e, en déchargeant le reste de la fratrie de la responsabilité de l'aide, qu'accroître son pouvoir de décision et ses marges de manœuvre au sein du groupe familial.

Les discours des aidant.e.s montrent que la charge affective liée à l'histoire familiale ouvre des possibilités de violences mutuelles et des zones de vulnérabilité psychologique qui restent exceptionnelles entre aidé.e.s et intervenant.e.s professionnel.le.s. Les évocations de conflits, tensions et maltraitements réciproques sont récurrentes dans les récits d'aidant.e.s. Les arbitrages quotidiens sur la priorité à accorder aux besoins – ceux de l'aidé.e et ceux de l'aidant.e – ainsi que sur la définition, parfois contradictoire, du « bon soin » pour la personne dépendante, constituent deux points de friction nodaux. Certaines tâches déléguées aux services professionnels sont de ce point de vue instructives : pour certain.e.s aidant.e.s épuisé.e.s, ou aux prises avec des relations particulièrement conflictuelles avec leur proche, l'atout essentiel des professionnels réside dans les possibilités de délégation des rapports affectifs qu'ils ou elles ne sont plus en mesure de dispenser.

³ Simonet, M., *Le Travail bénévole. Engagement citoyen ou travail gratuit ?* Paris, La Dispute, 2010.

2. LE RÔLE DES PROCHES DANS LA PRISE EN CHARGE DE LA DÉPENDANCE EN HUIT ENJEUX D'ACTION PUBLIQUE

L'étude des différentes dimensions de l'expérience vécue d'aidant.e rémunéré.e fait ressortir huit enjeux d'action publique : le libre choix et les assignations sociales ; les rapports de genre ; la formation au rôle d'aidant.e ; les relations avec les services médico-sociaux ; le rapport aux institutions et l'accès aux droits ; la reconnaissance des aidant.e.s ; les conflits dans la relation d'aide ; les formes d'entraide réciproque. À l'articulation de la dimension intime de la relation d'aide et de la dimension politique de l'action publique, ces huit enjeux sont traversés par des questions de parcours de vie, d'inégalités sociales et de genre, d'affirmation de soi et d'assujettissement, de systèmes de solidarité, de légitimité et de reconnaissance. Ces enjeux ne sont pas exclusifs. Nous les avons sélectionnés pour leur caractère insistant dans les discours des aidant.e.s et pour leur intérêt en termes d'action publique. En cherchant à comprendre comment se déterminent les parcours, trajectoires et identités des aidant.e.s rémunéré.e.s, notre démarche de recherche ne visait pas d'emblée l'aide à la décision. Toutefois, il nous semble que l'identification de ces enjeux centraux peut contribuer à éclairer les débats publics sur cet enjeu.

2.1. LE LIBRE CHOIX ET LES ASSIGNATIONS SOCIALES

La conduite de soixante entretiens auprès de personnes impliquées dans l'aide à un proche dépendant a permis d'interroger la part du libre choix dans l'engagement dans la carrière d'aidant.e. Entre les affirmations franches et les négations fermes, des formulations ambivalentes ont été également énoncées, laissant parfois une large part à l'expression d'une expérience douloureusement vécue.

L'assignation au rôle d'aidant.e

Il ressort de nos analyses que les assignations au rôle d'aidant.e sont multiples et qu'elles déterminent le sentiment d'exercer librement ou non sa volonté d'aider un proche en situation de dépendance. Deux formes d'assignation au rôle d'aidant.e se dégagent dans les discours : une assignation par soi-même et une assignation par les autres.

Lorsque les aidant.e.s font mention d'une auto-assignation (c'est-à-dire qu'ils ont pris l'initiative de l'aide), deux éléments majeurs justifient cette identification : la naturalisation de l'aide et l'impossibilité de déléguer. Le premier cas renvoie à une division sexuelle du travail domestique et du travail parental, tous deux largement dispensés par les femmes qui acquièrent les dispositions à ces tâches tout au long de leur socialisation. Pour certaines personnes, l'aide à un proche revêt la forme d'un devoir moral valorisant qui correspond aux rôles socialement attendus de mère, père, conjoint ou enfant. Bien que naturalisé⁴, le travail d'aidant peut toutefois être vécu comme une contrainte s'il n'est pas compensé par des formes d'affection ou de reconnaissance, notamment dans le cas de conjoints qui ne maintiennent leur vie conjugale avec leur proche dépendant que par devoir moral ou dans celui d'enfants en charge de leur parent dépendant jugé tyrannique. Le second cas correspond aux situations où les aidants sont dans l'impossibilité de mobiliser d'autres acteurs familiaux ou professionnels pour réaliser des actes de soin et d'accompagnement du proche dépendant. Le processus d'auto-assignation peut donc être enclenché lorsque l'entourage fait défection pour des raisons diverses (isolement social, conflits familiaux, distance géographique, etc.) ou lorsque l'offre en établissements et services d'aide à domicile est déficiente.

Quant à l'hétéro-assignation au rôle d'aidant.e, elle s'observe lorsqu'une personne est désignée explicitement au sein de la famille pour accompagner le proche en situation de dépendance. La désignation d'un.e aidant.e peut alors se faire en raison de conditions objectives telles que le fait d'habiter à proximité de l'aidé.e, d'avoir davantage d'espace pour cohabiter, d'être sans emploi ou de ne pas exercer d'activité professionnelle stable. L'histoire familiale et la qualité des relations entretenues avant l'entrée dans la dépendance peuvent également expliquer les décisions qui amènent à dégager des rôles dans l'aidance et à faire varier l'engagement des membres de la famille dans l'accompagnement et le soin.

Les raisons de devenir aidant.e

Que le rapport à l'aidance soit vécu sur le mode de la liberté ou de la contrainte, de la reconnaissance ou de la souffrance, l'analyse de parcours extrêmement variés montre que l'engagement dans la carrière d'aidant.e est un processus plus ou moins étalé dans le temps,

⁴ On parle de « naturalisation » en sociologie pour qualifier des phénomènes, des rôles ou des valeurs qui passent pour conformes à un ordre naturel, alors qu'ils sont socialement construits.

au cours duquel se succèdent des microdécisions liées à l'évolution de la situation et des déficiences du proche. Libre choix, assignations sociales, adaptation aux besoins de la personne aidée et qualité de l'offre institutionnelle s'entremêlent dans la recomposition des parcours, des identités et des transactions familiales des aidant.e.s. Outre l'impossibilité d'externaliser tout ou partie de l'aide, le placement en établissement ou le recours à un service d'aide à domicile s'apparente, pour certains proches, à une forme d'abandon et à une soustraction à leurs devoirs moraux. Ainsi, des motifs pratiques se mêlent à des raisons morales pour nourrir un sentiment ambivalent vis-à-vis de l'aide, qui peut être résumé par cette phrase tenue par une personne aidant sa mère : « C'est mon choix, je n'y peux rien ».

Dans ces parcours, l'activité d'aide préexiste généralement à l'obtention d'un statut et d'une rémunération. C'est le cas de plusieurs femmes, aujourd'hui rémunérées, qui évoquent des parcours d'aide auprès de plusieurs proches avant de se voir reconnaître formellement un rôle d'aidante par les institutions publiques. Cependant, la rémunération a parfois une incidence sur la décision de s'engager dans le travail d'aide car elle offre une alternative à la présence sur le marché du travail et permet de continuer à cotiser pour maintenir ses droits sociaux, lorsque le statut d'emploi direct est garanti. La rémunération n'est pas un critère déterminant d'entrée dans la carrière d'aidant, mais elle est parfois présentée comme le moyen de parer à une absence de ressources ou d'emploi en raison d'un important engagement dans l'accompagnement. La possibilité d'une rémunération permet aussi d'alimenter des décisions collectives sur les modalités de l'aide apportée aux proches dépendants et constitue, dans certains cas, un support à la rationalisation des choix familiaux.

Au final, la rémunération de l'aidant.e est souvent présentée comme un choix par défaut, lorsque le coût, le manque de place, l'inadaptation de la structure à la situation de l'aidé empêchent son accueil ou lorsque l'intervention de professionnels n'est pas permise ou souhaitée. Les besoins des personnes aidées sont en effet parfois jugés incompatibles avec le projet ou les capacités des structures. L'impossibilité d'externaliser certaines tâches d'aide touche d'autant plus les familles que la vulnérabilité de la personne dépendante est grande. Devant le risque de décès de leur enfant en situation de handicap, certains parents ont ainsi interrompu leur activité professionnelle pour s'en occuper à temps plein. Lorsque le proche a des comportements violents en raison de ses incapacités, par exemple pour des personnes

âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer, les aidant.e.s se trouvent dans l'obligation de réaliser eux-mêmes des tâches que les professionnels refusent d'assumer dans la durée.

2. 2. LES RAPPORTS DE GENRE

L'aide apportée à une personne en situation de dépendance s'inscrit dans le travail de *care* qui a été construit historiquement et socialement comme une activité féminine. Comme on l'a vu précédemment, les rapports de genre se manifestent dans la plus grande assignation des femmes à ce travail spécifique, mais ils s'observent aussi dans la répartition entre les sexes des multiples activités que comprend l'aide aux proches, ainsi que dans les modes d'investissement contrastés entre les hommes et les femmes.

Le *care* et la relation d'aide

Dans les récits recueillis, les compétences des femmes sont naturalisées, de même que les incompétences des hommes, qui seraient par essence de médiocres travailleurs du *care*. Cette disqualification des hommes vient ainsi justifier le plus grand investissement des femmes dans le travail d'aide. La surreprésentation de celles-ci dans notre panel, centré sur les situations de dépendance les plus lourdes, peut être interprétée comme un indice de leur plus grand enrôlement dans ces contextes. La naturalisation des compétences féminines a également pour conséquence de rendre invisible l'aide des femmes, alors que les activités d'aide des hommes sont « remarquées » par d'autres membres de l'entourage ou par les acteurs du secteur médico-social.

On observe par ailleurs un processus de sexuation des rôles dans la description des activités d'aide par les aidant.e.s. Celui-ci est particulièrement marqué concernant les actes intimes, où la différence de sexe constitue généralement une source de gêne. Par exemple, lorsqu'un enfant est en situation de handicap, c'est le plus souvent le parent de même sexe qui s'occupe de la toilette et des selles. Les femmes, qui réalisent la plus grande part des actes qui touchent à l'intimité, rencontrent davantage de difficultés pour faire la toilette de leur père que celle de leur mère. De manière générale, l'analyse de l'activité d'aide montre une féminisation du rôle d'aidant au niveau des pratiques comme des représentations, tout particulièrement en ce qui concerne les gestes de soin. Plusieurs femmes jugent inhérente

aux hommes leur incapacité de prendre en charge les actes de soin, par manque de compétence ou d'intérêt. En conséquence, la division du travail sanitaire prolonge la division du travail domestique, et la gestion des souillures semble considérée comme une affaire féminine. Les soins intimes deviennent la prérogative des femmes, soit par analogie de sexe (une fille qui soigne sa mère), soit par compétence naturalisée : « Une femme saura mieux faire de toute façon ». Dans certains entretiens où des hommes réalisent ces gestes, ils sont justifiés par une histoire familiale singulière, telle que l'existence d'un lien très fort précédant la dépendance. L'assignation aux gestes de soin est renforcée pour les professionnelles du *care* – des femmes qui exercent ou ont exercé, par exemple, le métier d'infirmière ou d'aide à domicile – qui sont, de fait, désignées par les proches.

Les inégalités de genre redoublent les inégalités sociales

Plusieurs cas analysés montrent comment les inégalités dans l'activité d'aide redoublent les inégalités vécues dans le monde professionnel puisque beaucoup de femmes rémunérées pour s'occuper d'un proche ont une trajectoire marquée par la précarité de l'emploi, voire par l'exclusion du marché du travail. La rémunération s'inscrit pour certaines femmes dans un parcours d'aidante, qui les a vues apporter successivement ou simultanément de l'aide à plusieurs proches – par exemple leur enfant, puis leurs parents, leurs beaux-parents. La division sexuelle du travail d'aide inclut une part de charge mentale supérieure pour les femmes. L'organisation logistique leur incombe dans la vie courante et lors des congés, notamment pour assurer les passages de relais entre aidant.e.s. En réalisant ce travail d'anticipation et de coordination, elles endossent également la responsabilité de la bonne continuité de l'aide auprès du proche et le souci qui l'accompagne. Ainsi, dans notre enquête, la distribution du travail d'aide entre les hommes et les femmes se révèle inégale, et cette inégalité est redoublée par une tendance à rendre invisible la contribution spécifique des femmes, du fait de l'association de leur travail à des compétences qui seraient naturelles.

Enfin, femmes et hommes se distinguent dans les modes d'investissement du travail d'aide. Le fort engagement dans le rôle d'aidant peut se conjuguer au masculin, comme c'est le cas de certains pères auprès de leur enfant handicapé ou de leur conjointe, mais les hommes donnent l'impression de s'inscrire dans un rapport plus instrumental et distancié à l'activité d'aide. Si certaines femmes portent attention aux enjeux de temps de travail et de salaire, cette attitude semble plus systématique chez les hommes. Une autre caractéristique partagée par les hommes est le souci de la conciliation entre activité professionnelle et aide

rémunérée. Qu'ils conservent une activité professionnelle parallèlement à l'aide ou qu'ils s'engagent dans l'aide rémunérée au moment de la retraite, les hommes semblent protéger davantage leur vie professionnelle. Dans notre enquête, aucun homme ne présente de parcours de vie où l'aide apparaît de manière centrale, comme on le voit chez certaines femmes.

2.3. LA FORMATION AU RÔLE D'AIDANT.E

Différents types d'apprentissage au travail d'aidant.e

La formation des proches est un enjeu majeur pour de nombreux acteurs institutionnels et associatifs du domaine de l'aide. Elle renvoie à l'acquisition de certaines connaissances permettant de s'identifier au rôle d'aidant.e, d'en délimiter les contours et de décider en conscience de son implication. Néanmoins, dans notre enquête, les aidant.e.s rémunéré.e.s et fortement impliqué.e.s dans l'aide à un proche n'ont que peu ou pas recours aux dispositifs de formation proposés par les services publics et les associations. L'étude de l'activité des aidant.e.s rémunéré.e.s met cependant en lumière des capacités de création et d'appropriation de gestes et de techniques adaptés à la situation de leur proche. Celles-ci correspondent davantage à des apprentissages réalisés dans un contexte informel relevant de l'expérience pratique, de processus d'autodidaxie par la lecture et de transmission de savoirs par des professionnels intervenant au domicile ou rencontrés à l'occasion d'hospitalisations. Les processus d'apprentissages collectifs sont souvent générateurs d'autonomie et de confiance, tandis que les processus individualisés peuvent être associés à des incertitudes et des situations de souffrance.

L'analyse des processus de rationalisation du travail d'aide fait apparaître trois grands types de rapports entre les apprentissages des aidant.e.s et les pratiques professionnelles, qui oscillent entre l'approfondissement, le mimétisme et l'opposition. Certain.e.s ont une expérience professionnelle dans le domaine du soin sur laquelle ils et elles s'appuient pour adapter l'aide spécifique à leur proche. D'autres interagissent avec les professionnels à domicile ou en hôpital pour apprendre « sur le tas » et maîtriser les gestes et les temporalités de l'aide. Dans ce cas de figure, les dispositifs de formation sont jugés chronophages et sans plus-value par rapport aux conseils délivrés au quotidien au domicile par les soignants. D'autres encore élaborent leurs propres méthodes par la lecture et l'expérimentation, et rejettent les pratiques professionnelles.

Le rapport aux compétences dans la relation d'aide

Les trajectoires professionnelles des aidant.e.s ont une incidence sur la manière d'appréhender les savoirs théoriques et pratiques de l'aide. Il existe une articulation et un étayage mutuels des engagements professionnels et familiaux au cours de l'existence. Ainsi, aider son proche peut être envisagé comme une formation en vue d'une professionnalisation future (particulièrement pour des parents au troisième et quatrième degré), ce qui génère une disposition à l'apprentissage et à la formation. Mais exercer un travail d'aide à domicile peut être aussi conçu comme une opportunité pour libérer du temps et de la disponibilité auprès de son proche. Avoir travaillé auparavant comme aide à domicile ou personnel soignant facilite également l'engagement comme aidant.e rémunéré.e car les savoir-faire sont considérés comme acquis. Cette expérience préalable permet aussi d'asseoir une légitimité de l'aidant.e rémunéré.e au sein de la famille et auprès des travailleurs sociaux. Pour les personnes qui apprennent le rôle d'aidant.e auprès de leur proche, on observe un processus de naturalisation de l'activité d'aide, où l'intime connaissance de son proche est considérée comme supérieure aux diverses compétences professionnelles jugées impersonnelles.

Outre les savoirs pratiques et théoriques, le travail d'aidant.e requiert également des compétences relationnelles pour mener à bien la co-activité avec le proche. La relation d'aide, comme toute relation de service, requiert une intervention qui porte à la fois sur l'objet et le sujet. La prise en compte du destinataire de l'action est d'autant plus nécessaire dans le contexte d'une aide à l'autonomie de la personne. Les aidant.e.s sont donc contraints de développer ou de renforcer des compétences comme l'empathie et la patience, confrontés qu'ils sont à la répétition des tâches et des consignes liées aux incapacités ou aux faiblesses cognitives de leur proche. Les entraves à la réalisation de la co-activité entre l'aidant.e et l'aidé.e sont générateurs de tensions et peuvent déboucher sur des conflits et des actes de maltraitance.

2.4. LES RELATIONS AVEC LES SERVICES MÉDICO-SOCIAUX

Des interactions centrales dans l'expérience des aidant.e.s

Deux types de professionnels de l'aide ont un fort impact sur l'activité et la vie quotidienne des proches aidant.e.s rémunéré.e.s : les intervenants sociaux qui déterminent le nombre d'heures d'aide donnant droit à une rémunération et les intervenants médico-sociaux qu'ils

côtoient dans la sphère domestique (auxiliaires de vie, aides-soignants, infirmiers, kinésithérapeutes).

Avec les premiers, l'enjeu majeur concerne l'ouverture des droits et l'évaluation des besoins en aide humaine, dans le cadre de l'élaboration du plan d'aide (APA) et du projet de vie (PCH). Il porte sur la reconnaissance financière du travail des aidant.e.s rémunéré.e.s. La plupart des aidant.e.s pointent le décalage entre l'évaluation des heures travaillées et le travail réellement fourni, et surtout déplorent l'opacité des critères d'attribution des heures d'aide. Le fond de soupçon d'abus de la part des institutions vis-à-vis des aidant.e.s colore en outre les relations. Il renforce les tensions, notamment pour les aidant.e.s rémunéré.e.s à plein temps dont c'est le revenu principal, qui supportent très difficilement le jugement indirect et non explicité porté sur leur activité par l'évaluation des heures. Rappelons toutefois que la majorité des aidant.e.s rémunéré.e.s que nous avons rencontré.e.s, déjà engagé.e.s dans l'aide d'une façon ou d'une autre ont découvert *a posteriori* que leur activité pouvait être rémunérée. L'enjeu financier est dans ce cas secondaire, étant donné la faiblesse des sommes, notamment dans les situations de handicap, et leur caractère généralement complémentaire à d'autres ressources. Sans être dénuées de tensions, les relations demeurent généralement assez neutres.

Avec les seconds, le contexte relationnel est plus directement chargé d'affect. Les aidant.e.s les rencontrent dans l'exercice du soin, à leur domicile et souvent quotidiennement. Les enjeux du partage de l'intimité du lieu de vie, de la proximité corporelle avec l'aidé.e et de la répartition des actes d'aide marquent ces relations. Les représentations des aidant.e.s se déploient de l'admiration pour « le courage », « les qualités de cœur », « le dévouement » et les « qualités relationnelles » des aidant.e.s professionnel.le.s jusqu'au rejet de personnels jugés « incompetents », « non fiables » ou « indifférents » à leur détresse comme à celle de l'aidé.e. Ces jugements varient selon une diversité de facteurs, parmi lesquels la conception du rôle d'aidant.e, la perception de ses propres savoirs et l'état de l'offre institutionnelle sur le territoire. La performance des professionnel.le.s est évaluée avec une exigence accrue lorsque l'aidant.e rémunéré.e estime qu'il peut faire lui-même les tâches demandées et qu'il y est disposé. Les aidant.e.s dénoncent la faiblesse des tarifs attribués à leurs actes par rapport à ceux des professionnels et l'inadéquation entre le coût, le temps requis et l'utilité réelle de certains actes effectués par les professionnels.

La division du travail entre proches aidants et service professionnels

En fonction de leurs limites morales, légales et techniques, les proches aidants assument, partagent ou délèguent les activités d'aide avec les intervenants professionnels. Ces limites sont évolutives et obéissent à des règles variables selon les contextes culturels, les liens affectifs, la proximité de l'aidant.e avec les actes de soin, la nature du lien entre aidé.e et aidant.e, etc. Les aidant.e.s rémunéré.e.s souhaitent en général réaliser eux-mêmes les tâches pour intervenir sur la qualité et la temporalité de l'aide. Ils cherchent à partager certaines activités d'aide avec d'autres proches et des professionnels, pour être relayés sur les actes les plus pénibles, mutualiser de l'information ou réduire le coût financier de l'aide. Ils s'efforcent de déléguer l'aide auprès des professionnels principalement pour les actes intimes, et parfois seulement pour des actes techniques nécessitant une qualification comme les piqûres. Les barrières morales liées au respect de l'intimité de la personne sont les plus répandues, même chez les proches impliqués au quotidien qui ont accepté d'être aidant.e rémunéré.e.

Le non-recours volontaire à une aide professionnelle pour les besoins de son proche s'observe souvent, même lorsque l'offre est disponible et que son coût n'est pas prohibitif. Il s'explique par plusieurs raisons. D'abord une forme de concurrence entre les savoirs techniques des professionnels et les « savoirs du proche ». Certain.e.s aidant.e.s ont la conviction de mieux maîtriser les gestes de soin que les professionnels, du fait de la connaissance intime de leur proche et de leur longue pratique de la déficience. Ensuite, le soin d'un professionnel est souvent jugé inattentif, standardisé et « sans bienveillance ». Certains proches se sentent plus à même, du fait de leur investissement affectif, d'intégrer au soin le souci du bien-être, du plaisir et du confort de l'aidé.e. Le sentiment d'intrusion dans la sphère intime est également un facteur de non-recours, les aidant.e.s préférant garder la maîtrise de leur emploi du temps et protéger leur espace privé. La peur des « commérages » par les aides extérieures au foyer est surtout sensible dans les villages, où les aides à domicile sont souvent des jeunes filles de la région connues de tous.

De nombreux aidants construisent des utilités originales et des usages contournés de l'aide des professionnels. Dans une conception large du soin, ils délèguent aux professionnels des tâches inattendues comme jardiner avec l'aidé.e ou lui offrir une vie sociale en l'emmenant déjeuner chez soi. Ainsi, le recours à l'aide n'est pas systématiquement associé au niveau de dépendance. Certains aidants font appel à des professionnels pour des actes paraissant « non nécessaires », voire superflus, et en revanche choisissent d'assumer seuls des actes

techniques ou médicaux exigeants ou des soins d'hygiène usuellement délégués. Le caractère singulier des attentes vis-à-vis des aides extérieures révèle la précarité de certains équilibres dans la relation d'aide à un proche. Le travail émotionnel représente de fait un enjeu important de partage de l'activité d'aide, même s'il est le plus souvent passé sous silence. Rassurer, distraire, persuader, égayer, donner du plaisir ou de l'affection à l'aidé.e sont aussi des actes susceptibles d'être délégués à d'autres. Certain.e.s missionnent des professionnels pour prendre en charge les attitudes ou gestes affectifs qu'ils n'arrivent pas, ou plus, à dispenser. Pour d'autres, épuisé.e.s, la possibilité qu'ils offrent d'éviter la relation avec l'aidé.e constitue l'atout et l'utilité essentiels attendus des professionnels.

Paradoxalement, le recours aux professionnels peut ainsi se faire pour des motifs radicalement opposés. Les proches aidant.e.s peuvent le refuser au nom du manque d'attention et d'affect associé au soin professionnel ou, à l'inverse, le solliciter par incapacité personnelle (provisoire ou permanente) d'apporter à leur proche cette dimension affective, avec l'intention de déléguer les gestes d'amour. La dimension affective joue en effet un rôle essentiel dans la répartition du travail d'aide, la dépendance confrontant l'aidant.e comme l'aidé.e à des situations émotionnellement éprouvantes, parfois limites. Certains équilibres familiaux se construisent ainsi autour d'attributions de rôle insoupçonnées. Le fort *turn-over* des aides à domicile représente un risque redoutable de rupture pour ces équilibres relationnels fragiles et nécessaires. Généralisé dans les équipes de soin, il empêche pourtant l'instauration de la confiance, indispensable à l'organisation d'un véritable relais.

2.5. LE RAPPORT AUX INSTITUTIONS ET L'ACCÈS AUX DROITS

Un accès au droit jugé complexe

Dans le cadre de leur engagement en tant qu'aidant.e.s, les proches sont amenés à rencontrer et à échanger avec les professionnels chargés de l'évaluation et du suivi de la situation des personnes qu'ils accompagnent et, dans une moindre mesure, de leur propre situation. Désintérêt pour leur sort, volonté de contrôle, suspicion d'assistantat ou désorganisation structurelle, quels que soient les griefs avancés par les aidant.e.s pour qualifier leurs relations avec les institutions, ces dernières leur semblent compliquer leur accès aux droits. Dans les discours recueillis, le rapport aux institutions est souvent mentionné sous l'angle de la difficulté. Les aidant.e.s reconnaissent une double origine aux obstacles rencontrés. D'une part, il existe des problèmes structurels qui se traduisent par des

dysfonctionnements des services publics, d'autre part, certains problèmes sont directement imputables aux professionnels qui gèrent leur situation.

Les administrations de gestion des dispositifs APA et PCH sont perçues comme particulièrement éloignées de la réalité des aidant.e.s, qui ont le sentiment d'être peu soutenu.e.s dans leur engagement au quotidien. Pour les proches rémunérés, la régulation de la relation d'emploi par les institutions s'avère particulièrement faible, ce qui tend à occulter certains aspects liés à l'exercice d'un travail et aux droits afférents. De manière générale, les propos recueillis font état d'administrations distantes qui cultivent l'opacité. Selon les aidant.e.s, peu d'informations leur sont fournies pour justifier les fins de non-recevoir qu'ils essuient. Certains de ces refus ont des incidences insoupçonnées pour les professionnels. Par exemple, la baisse ou le refus d'augmentation du volume d'heures d'aide humaine, à partir desquelles les aidant.e.s sont rémunéré.e.s, les démoralise en niant leur investissement et grève les budgets familiaux. De même, les refus concernant des accueils temporaires en établissement, en raison d'une trop forte dépendance de leur proche, les assignent à résidence et empêchent des périodes de répit.

Chez les personnes concernées, au-delà des refus, c'est le manque de transparence sur les critères d'éligibilité qui induit une suspicion d'inégalité de traitement. Ainsi en est-il de l'opacité entretenue, selon elles, quant à l'attribution des chèques emploi service préfinancés reçus sans évaluation préalable et menacés de retrait si elles n'en font pas usage. Il en est de même à propos de l'opacité entretenue par les administrations quant à la réalité du territoire. Par exemple, l'absence de communication à propos des effectifs de personnes en situation de handicap dans le département et les délais d'attente nécessaires pour obtenir une place en structure empêchent les aidant.e.s d'établir des projets (éducatifs, familiaux, personnels), ce qui les isole davantage dans un quotidien parfois vécu comme matériellement et psychologiquement difficile.

De plus, le décalage temporel entre la réévaluation des situations de dépendance et donc la réévaluation des volumes d'aide et des rémunérations mettent potentiellement en difficulté les aidant.e.s : la dégradation de l'état de santé de l'aidé.e peut engager des frais imprévus. Ces dépenses non planifiées sont susceptibles de mettre en péril tout l'équilibre budgétaire familial. De la même manière, l'arrêt brutal de la rémunération lorsque l'aidé.e décède peut faire rapidement basculer dans la précarité. Le caractère déshumanisé des administrations et les délais de traitement qui ne prennent pas en compte la réalité des individus ont des

répercussions sur la teneur des relations entretenues avec les intervenants, incarnations de l'administration et donc dépositaires de son autorité. Pour autant, les aidant.e.s notent que la qualité des relations avec les institutions dépend pour une large part du rapport personnel établi avec l'intervenant social, dont l'écoute et la bienveillance sont des critères déterminants.

Autre décalage à noter entre les institutions et les aidants rencontrés, celui de l'incitation à la formation ou aux groupes de parole. Présentée comme une forme de répit ou un moyen de s'armer pour affronter l'épuisement, la formation suscite peu d'intérêt chez les aidant.e.s rémunéré.e.s. Comme on l'a vu précédemment, la voie de l'apprentissage informel, notamment grâce aux conseils des soignants professionnels qui viennent à domicile, est privilégiée. D'autre part, l'intime connaissance de leur proche est souvent pensée comme suffisante, voire supérieure à tout savoir technique pour réaliser une aide de qualité. Un autre argument pour ne pas recourir aux dispositifs d'accompagnement et de soutien est leur crucial manque de temps et d'espace de liberté. Lorsqu'ils disposent d'un peu de temps libre, les proches rémunérés préfèrent l'employer à des activités de sport, de loisir ou de bien-être, qui les soulagent de leur rôle d'aidant.e. Ces activités « pour soi » leur permettent de préserver une vie sociale hors du domicile, des activités qui échappent au champ de l'aide, une image de soi valorisante nécessaires pour « tenir » face au risque d'épuisement moral et d'enfermement. Le désintérêt pour la formation peut s'apparenter également à une forme de déni des déficiences de l'aidé comme des besoins de l'aidant. Cela dit, ce cas de figure est limité pour les proches rémunérés, dans la mesure où la monétarisation de l'aide suppose la reconnaissance d'un degré de dépendance objectivé.

Des relations aux institutions qui érodent potentiellement l'image de soi

L'asymétrie du dialogue entre les aidant.e.s et les administrations s'exprime dans les discours par un sentiment d'impuissance vis-à-vis des institutions. Cette asymétrie est d'autant plus appuyée que les aidant.e.s ne rencontrent pas une véritable reconnaissance du travail d'aide effectué. En effet, le nombre d'heures attribuées pour l'accompagnement de la personne dépendante ne correspond pratiquement jamais à la réalité quotidienne. Le comptage en minutes des actes d'aide prodigués coïncide rarement avec le temps nécessaire pour les réaliser. De plus, dans le cadre de la PCH et du dédommagement, les tarifs représentent 50 % ou 75 % du Smic horaire net applicable aux emplois familiaux, selon que l'aidant.e a cessé ou non une activité professionnelle. Le symbole est fort pour les

personnes concernées : ces sommes, jugées symboliques et insuffisantes, sont parfois interprétées comme une forme de dénigrement du travail fourni, dans la mesure où l'absence de reconnaissance salariale rend invisibles les volumes horaires réalisés et leur pénibilité. Le manque de maîtrise sur ces éléments pour améliorer leur situation invite les aidant.e.s au fatalisme.

Dans certains cas, la rémunération ou le dédommagement d'une aide produite dans un cadre familial mettent les aidant.e.s dans des positions psychologiquement inconfortables. Bien que nécessaires à l'équilibre des budgets familiaux, les sommes perçues risquent, selon les interprétations des personnes rencontrées, de les assimiler à une figure repoussoir : celle de l'assisté « profiteur de l'aide sociale ». La mise à distance de cette figure mobilise leurs forces, et les relations à l'administration peuvent être des épreuves où l'effectivité et la qualité de leur accompagnement sont potentiellement remises en question.

Aux côtés de ces expériences douloureuses de rapport aux institutions subsistent des expressions de gratitude chez certain.e.s aidant.e.s. Les sommes perçues, malgré leur volume relativement faible, rendent tout de même visible l'aide apportée et améliorent leur situation économique, dans un contexte où l'accompagnement de leur proche nécessitait de toute façon une cessation d'activité et une aide quotidienne.

2.6. SOUFFRANCES ET SATISFACTIONS DANS L'EXPÉRIENCE D'AIDANT.E

Souffrance morale et physique des aidant.e.s

La souffrance et l'épuisement des aidant.e.s sont des phénomènes abondamment traités dans la littérature pour mettre en lumière les effets négatifs du travail d'aide. Nous avons effectivement relevé un certain nombre d'épreuves qui affectent moralement et physiquement les personnes qui s'investissent auprès d'un proche en situation de dépendance. Le premier aspect de la souffrance des aidant.e.s, c'est de se retrouver confronté à la dégradation physique, psychologique et mentale de leur proche, et d'imaginer très concrètement sa fin prochaine. Une des caractéristiques des proches rémunérés est d'être fortement impliqués dans l'aide, quelle que soit la nature du lien social avec la personne dépendante (parent, enfant, conjoint, cousin, etc.). La confrontation au déclin est donc quotidienne, ce qui ne manque pas de peser sur le moral des aidant.e.s. Cette souffrance morale est généralement associée à une charge mentale importante du fait de la quotidienneté de l'activité d'aide et de la lourdeur des dépendances observées. La réalisation

des actes intimes est aussi génératrice de tensions, en ce qu'elle s'oppose aux normes morales associées à l'autonomie de la personne et à sa dignité. Le fait de franchir les frontières de l'intime marque également la bascule d'une relation familiale à une relation de soin. Enfin, le sentiment d'impuissance face à la dégradation de l'état de son proche, à la vulnérabilité qui en découle et à la morbidité qui peut gagner les personnes dépendantes renforce cette pénibilité du travail d'aidant.e⁵.

La souffrance morale des aidant.e.s liée à leur interaction avec leur proche peut être accentuée par différents problèmes matériels qui empêchent une amélioration des conditions de vie. Par exemple, le maintien à domicile sans les aménagements nécessaires aux déficiences du proche peut dénaturer l'habitat (dormir dans le salon), réduire les lieux de vie communs (confinement dans la chambre) ou compliquer la réalisation de la toilette, ce qui interroge sur l'accès aux droits de ces personnes et de leur entourage. La méconnaissance des dispositifs d'aide à l'aménagement de l'habitat, la difficulté de les appliquer dans le cadre des logements sociaux ou encore le reste à charge des familles sont les principaux facteurs qui expliquent ces freins à l'adaptation des logements au handicap et à la perte d'autonomie. L'expérience pratique des aidant.e.s, qui doivent compenser ces manques par des efforts physiques (porter la personne, manipuler sans risque), en pâtit, et s'ajoute à la souffrance morale un épuisement physique déjà entamé par le déficit chronique de sommeil. Les problèmes d'aménagement du domicile peuvent alors renforcer l'isolement social des aidant.e.s, d'autant plus lorsque ceux-ci se sentent peu considérés par les autres membres de la famille ou par les institutions. Les soupçons d'abus, de profit et d'opportunisme qui frappent certain.e.s aidant.e.s rémunéré.e.s tendent alors à réduire les possibilités de soutien de l'entourage ou des institutions, soutien pourtant nécessaire à la continuité d'une aide de qualité et à l'équilibre des aidant.e.s. Les statuts de proche aidant, d'aidant familial et d'auxiliaire de vie se révèlent également insuffisamment protecteurs et rémunérateurs pour compenser les pertes en termes monétaires, identitaires et de droits sociaux consenties par de nombreux proches aidant.e.s.

Des sources de satisfaction et de reconnaissance

⁵ Une revue de littérature consacrée aux conséquences physiques et psychiques de l'aide confirme les conséquences souvent négatives de l'aide sur la santé des aidants : Ankri Joël, « La santé des aidants », in « Les proches aidants ou des solidarités en action », *Actualité et dossier en santé publique*, n° 109, 2019.

Toutefois, le vécu des aidant.e.s ne se cantonne pas à ces éléments négatifs, et de nombreux récits font part de la satisfaction ressentie dans l'activité d'aide. Ces éléments plus positifs de l'expérience des proches sont généralement moins présents dans les débats et les analyses. Il est pourtant essentiel de souligner et d'interpréter ces sources de joie et de reconnaissance. À côté des parcours « piégés », synonymes de dévalorisation de soi et de vie contrainte, on observe ainsi des trajectoires choisies et heureuses parmi les proches rémunérés. C'est particulièrement le cas de certains parents d'enfants handicapés qui endossent le rôle d'aidant.e avec un puissant sentiment d'évidence. Ce rôle d'aidant.e est enraciné dans une logique de continuité du lien de protection parent/enfant et rationalisé autour de la valeur « amour ». La gratification vient alors d'un sentiment d'utilité, d'amour partagé, d'affirmation de responsabilité et d'identité parentale.

De manière plus générale, la satisfaction des aidant.e.s s'exprime lorsque les efforts inhérents à cette activité sont l'objet de remerciements ou d'encouragements, lorsque l'aide produit un moment de bien-être ou une amélioration de la situation du proche, ou lorsque le temps passé à s'occuper de la personne aimée est conçu comme une petite victoire sur la fatalité. Lorsque le travail émotionnel requis des aidant.e.s n'est pas l'objet de tensions et de contradictions, la relation d'aide quotidienne peut générer une complicité et un attachement réciproque. Elle peut également être vécue comme un contre-don à son proche (essentiellement à son ascendant), voire comme une juste réparation après des épreuves vécues tout au long de sa vie (pauvreté, travail précoce, deuil, maladie, etc.). L'attention et le temps accordés au parent âgé dépendant se font cependant souvent au détriment des descendants ou du conjoint, notamment dans le cas des aidants qui cumulent activité d'aide et emploi. Même lorsque l'engagement est volontiers consenti, de nombreux proches-aidant.e.s évoquent le regret de devoir faire passer au second plan leurs autres liens familiaux. Pour quelques cas enfin, particulièrement dans les familles étrangères, la possibilité d'être rémunéré pour aider son proche est vécue comme une véritable chance offerte par l'État ; malgré une situation de précarité économique, ces prestations monétaires leur permettent d'accomplir le devoir moral d'entraide familiale auquel elles adhèrent.

2.7. VIOLENCE ET MALTRAITANCE DANS LA RELATION D'AIDE

La maltraitance des personnes âgées, longtemps considérée comme une affaire privée, est devenue depuis le début des années 2000 un problème de santé publique et un sujet d'actualité. Une centaine de grèves dans les Ehpad en 2017, suivies de la mobilisation de

milliers de manifestants en 2018 dénoncent les conditions de travail dans les maisons de retraite. À côté des retraités luttant pour leurs droits, les salariés des Ehpad réclament davantage de moyens humains pour plus de dignité. Ce mouvement fait surgir sur la place publique le drame de la maltraitance des personnes vulnérables, reconnue pour la première fois de façon ouverte par les salariés eux-mêmes. Si la question commence à sortir du silence dans les Ehpad, la maltraitance au sein des familles, entre les aidant.e.s et leurs proches reste encore taboue. Pourtant, nos entretiens témoignent de la centralité de cette question pour les proches aidants et de la faiblesse de leurs ressources pour l'affronter.

Dans notre enquête, ce sont d'abord les aidant.e.s et non les personnes en situation de dépendance qui nous ont parlé de maltraitance. Cette entrée en matière a mis en évidence le caractère souvent bilatéral des situations de maltraitance, ainsi que leur spécificité. La charge affective liée à l'histoire familiale ouvre en effet des possibilités de violence mutuelle et des zones de vulnérabilité psychologique qui restent exceptionnelles dans le cadre d'une prise en charge institutionnelle des personnes dépendantes. Notre étude souligne les effets contradictoires de la rémunération sur ce phénomène et dégage deux points de tension nodaux dans les situations de maltraitance rapportées par les proches aidants.

L'influence de la rémunération

Si l'organisation rémunérée de l'activité peut contribuer à fluidifier les rapports aidant/aidé, la faiblesse de ces rémunérations ne permet vraisemblablement qu'un soulagement partiel de l'épuisement de l'aidant.e et des situations de crise. Notre étude des interactions entre les personnes dépendantes et leurs proches révèle une gamme de relations qui va de la sollicitude aux rapports de domination les plus francs, de la part des aidant.e.s comme des aidé.e.s. La rémunération joue parfois un rôle dans cette problématique, mais ses effets se révèlent contradictoires. Elle peut favoriser l'équilibre des rapports grâce au sentiment de compensation de l'effort et d'un juste échange entre proches. Dans ce cas, elle peut limiter les risques de maltraitance. Dans d'autres cas, *a contrario*, elle accentue les rapports de force entre parents, en venant justifier les exigences tyranniques. Les risques de maltraitance sont par ailleurs renforcés par l'absence de soutien de l'entourage familial. Les situations aiguës d'isolement et de repli social favorisent le huis clos aidant/aidé et tendent à durcir les conflits. Or, selon plusieurs témoignages, la fratrie tend plus facilement à se désinvestir de l'aide et se décharger sur l'aidant.e principal.e si son implication donne lieu à une rémunération.

L'arbitrage entre les besoins de l'aidé et de l'aidant

La maltraitance ne vise pas unilatéralement le proche dépendant et vulnérable, les liens familiaux créant des prises affectives susceptibles de provoquer des souffrances fortes chez l'aidant.e comme chez l'aidé.e. Les formes de violence exercées à l'égard de l'aidant.e sont principalement psychologiques (le mépris, le rejet, la tyrannie ou l'ingratitude) mais pas seulement. Les témoignages évoquent la privation de sommeil, le harcèlement, les cris, voire les coups, notamment dans les cas de maladie neurodégénérative. Dans ces cas extrêmes, la rémunération d'un proche représente d'ailleurs parfois l'unique solution pour réaliser des actes intimes comme la toilette et éviter des manifestations de violence insupportables aux intervenants extérieurs. Dans les entretiens, les aidant.e.s concerné.e.s (ou qui acceptent d'en parler) décrivent leurs propres actes de maltraitance comme des réactions de défense face à la brutalité, psychologique ou physique, de l'aidé.e. Cette dynamique de réciprocité soulève l'enjeu des arbitrages toujours tendus et instables entre les besoins de l'aidé.e et ceux de l'aidant.e.

Les aidant.e.s sont confronté.e.s au quotidien à des arbitrages pour fixer des limites à l'aide qu'ils apportent à leur proche, au prix d'importants dilemmes moraux. Ces dilemmes sont consubstantiels à l'activité de *care*, qui oblige à établir des compromis entre différents besoins, notamment entre ceux des aidé.e.s et des aidant.e.s⁶. Les proches-aidant.e.s peuvent ainsi être tiraillé.e.s entre les soins à apporter à leur parent.e dépendant.e et le temps nécessaire à leur propre bien-être et celui des autres membres de leur famille. Les conflits de valeur qui président à la hiérarchisation des besoins sont d'autant plus ardues qu'ils renvoient, dans le cas des proches rémunérés, à deux registres réputés incompatibles : celui des relations d'intimité familiale, de ses obligations et de ses normes morales d'une part, et celui du travail, porteur lui aussi de droits et de devoirs. Ainsi, en s'inscrivant dans le contexte de l'aide entre proches et au sein de la sphère domestique, le travail d'aidant.e engage des obligations et prérogatives liées tant à la famille qu'aux relations hiérarchiques d'emploi⁷ :

⁶ Tronto, J., *Un monde vulnérable. Pour une politique du care*, Paris, La Découverte, 2009.

⁷ Si la rémunération de l'aidant.e prend la forme d'une allocation dans le cas de la PCH, dans le cas de l'APA, l'aidé.e est l'employeur de sa ou son proche-aidant.e, et cette relation d'emploi doit théoriquement être formalisée par un contrat de travail, ce qui dans les faits n'est pas toujours le cas. Même si le cadre légal de la relation employeur/employé dans la relation aidé /proche aidant est ambigu puisque le financeur reste l'Etat, et souvent peu lisible pour les intéressé.e.s, surtout lorsque la fragilité mentale de l'aidé.e empêche sa lucidité sur la situation d'emploi, les témoignages d'aidant.e.s évoquent les relations de pouvoir engendrées par la situation de service rémunéré. Les rapports de domination sont renforcés dans les cas de relations familiales autoritaires. Une aidante cite son père justifiant ainsi ses demandes tyranniques : « Tu es payée pour le faire, alors fais-le ».

qu'est-il légitime de faire – ou de ne pas faire – et jusqu'où, en tant que proche et intime ? Et en tant qu'employé ou personne rémunérée ? Par ailleurs, au sein même de ces deux registres, les normes sont plurielles et non stabilisées⁸.

Dans ce contexte d'incertitude normative, lorsque les aidant.e.s et leur proches dépendants ne parviennent pas ou sont, du fait de leur handicap, dans l'incapacité de négocier verbalement les frontières de l'aide, celles-ci se délimitent au travers de conflits plus ou moins ouverts, de stratégies de résistance ou de retrait consistant à ne pas répondre temporairement à l'expression d'un besoin de l'aidé.e (décrocher le téléphone la nuit), voire s'imposent de manière autoritaire (imposer un soin physique malgré l'expression d'une gêne ou d'un malaise, avoir recours aux somnifères ou aux anxiolytiques pour limiter la demande de l'aidé.e, restreindre les changes, refuser de s'impliquer dans des actes « non nécessaires » comme les repas en commun ou la promenade, etc.).

La définition commune du « bon soin »

La maltraitance constitue la polarité négative de ce que l'on nomme depuis quelques années la bientraitance, respectueuse du libre choix des personnes vulnérables dans l'accompagnement ou le soin qui leur sont prodigués. De nombreux aidant.e.s font ainsi preuve d'une réflexivité sur le « bon soin » à apporter à leur proche, notamment lorsque celui-ci n'est pas en capacité d'exprimer ses choix du fait d'une déficience cognitive, et à son ajustement aux conceptions contrastées de la « vie bonne⁹ ». L'« éthique de la sollicitude » implique « que la conception du bon geste de soin doit toujours pouvoir être justifiable aux yeux des autres et que chacun, en contrepartie, doit faire l'effort d'entendre la justification engagée¹⁰ ». La conciliation autour du soin protège en effet aussi l'aidant.e en permettant de légitimer politiquement et moralement un soutien justifiable. Pour éviter des situations de maltraitance sourde, aidant.e et aidé.e doivent s'accorder autour de compromis négociés entre leurs différentes conceptions du bien pour la personne aidée (difficilement réalisables en cas de forte dépendance). Ainsi, on peut considérer que le dialogue entre aidant.e et aidé.e peut permettre de trouver un terrain d'entente sur ce qui est souhaitable et bénéfique

⁸ Petiau, A., Rist, B., « Dilemmes moraux et conflictualités autour des frontières du *care* entre aidant.e.s rémunéré.e.s et aidé.e.s », in « La place des aidants profanes dans les politiques sociales, entre libre choix, enrôlements et revendications », *Revue Française des Affaires Sociales*, n° 1, 2019, p. 133-157.

⁹ Paul Ricoeur, cité par Bréviglieri, M., « La juste distance et l'enjeu du "bien habiter" dans le soin et l'aide à domicile », *Contact. La revue de l'aide et des soins à domicile*, n° 131, 2012, p. 15-18.

¹⁰ Bréviglieri, *ibid.*, p. 3.

pour l'aidé.e, dans la perspective de chacun. *A contrario*, l'absence de dialogue, quelle qu'en soit la raison (difficultés relationnelles, déficience cognitive, etc.) peut aboutir à imposer à l'autre une conception qui lui est étrangère, voire insupportable. Lorsque l'aide est négociée, lorsque sa réception par l'aidé.e est prise en compte, on peut parler de co-activité. Concevoir l'aide comme une co-activité suppose de faire du consentement au soin une priorité et place les aidant.e.s dans une posture oscillant entre le « faire » et le « laisser faire » lors d'accords toujours provisoires et souvent difficilement objectivables.

Comme souligné précédemment au sujet de la formation des aidant.e.s, la co-activité exige des compétences comme l'empathie et la patience, particulièrement dans des situations d'interactions avec des personnes en situation de dépendance. La relation d'aide peut devenir conflictuelle et mener à la maltraitance lorsque l'aidant.e et son proche ne parviennent pas à s'entendre pour produire cette co-activité, d'autant plus lorsque le désaccord concerne des activités vitales comme l'alimentation et le sommeil. La réalisation des actes intimes surexpose également le couple aidant/aidé à ce type de conflictualité en raison du trouble généré chez les deux protagonistes de l'action. Au cœur de la relation d'aide se construit et s'aménage ainsi, plus ou moins bien, une « moralité en actes¹¹ ». Lorsque le rapport est positif, elle est faite de confiance, d'équilibre et de réciprocité entre les protagonistes ; dans son double négatif, elle donne lieu à des situations de maltraitance, parfois réciproque, et génère de la souffrance pour les deux parties.

Associée au manque de répit et de relais des aidant.e.s, à la difficile conciliation entre vie professionnelle et engagement dans l'aide, à la déficience de l'offre institutionnelle et à la faiblesse des niveaux de rémunération, l'incertitude normative sur les frontières légitimes de l'activité d'aide ne facilite pas, dans les échanges entre aidé.e.s et aidant.e.s, la libre expression des besoins mutuels, ni leur négociation dans un cadre serein.

2.8. LES FORMES D'ENTRAIDE RÉCIPROQUE ET DE SOLIDARITÉS CROISÉES

La rémunération des proches dans les systèmes d'entraide familiaux

Les rémunérations dont peuvent bénéficier les proches aidant.e.s s'inscrivent parfois dans des systèmes d'engagements croisés au sein des groupes familiaux ou amicaux, qui permettent de soutenir des situations de vulnérabilité multiples : sociales, financières et

¹¹ Céfaï, D., Gardella E., *L'Urgence sociale en action. Ethnographie du Samu social de Paris*, Paris, La Découverte, collection « Bibliothèque du Mauss », 2011.

médicales. Par leurs échanges de services et leurs transactions économiques, les familles et les proches développent des interdépendances qui offrent protection et intégration¹². Dans le cadre de l'accompagnement d'un proche dépendant, les rémunérations contribuent directement à ces systèmes d'entraide. Si l'aidant.e répond par son travail de *care* à un besoin d'attention et de soin, l'activité d'aide produit parfois de la réciprocité lorsqu'elle contribue aux propres besoins économiques ou d'estime sociale de l'aidant.e. Aider procure en effet un rôle social, où le sentiment d'utilité se joint au bienfait du lien, et peut être vécu comme un instrument d'intégration et de reconnaissance.

Les systèmes d'entraide incluent parfois plusieurs proches aidants. Ainsi, la rémunération peut s'inscrire dans des configurations où le partage des ressources monétaires entre proches permet d'améliorer la situation économique de certains tout en permettant de soulager l'aidant.e principal.e. Par exemple, une femme parvient à aider sa mère avec le soutien de sa belle-fille, également aidante rémunérée, ce qui lui permet de prendre des moments de répit. Dans le même temps, cette dernière se forme en vue d'une future professionnalisation dans l'aide à domicile.

Des solidarités menacées par la vulnérabilité et la précarité

Le couple aidant-aidé présente dans certains cas une double vulnérabilité : médicale pour l'aidé, sociale et économique pour l'aidant¹³. Dans ces situations, l'aide est réciproque car la rémunération répond à une situation de fragilité de l'aidant.e sur le plan de l'emploi. La possibilité d'être rémunéré pour l'aide apportée permet de procéder à certains arbitrages dans sa vie professionnelle lorsque, par exemple, l'activité professionnelle est insatisfaisante ou lorsque l'emploi fait défaut. Ainsi, la rémunération intervient dans le parcours de femmes qui connaissent des périodes de chômage, de rupture de leur activité ou de leurs revenus, d'une difficulté à se maintenir dans l'emploi ou à en retrouver. Devenir aidante rémunérée leur permet d'articuler devoir familial, création d'emploi et rémunération. Dans d'autres situations, la rémunération permet une régularisation administrative pour des personnes

¹² Déchaux, J.H., « Les services dans la parenté, fonctions, régulation, effets », in Kaufmann, J.-C., *Faire ou faire-faire ? Famille et services*, Rennes, Presses universitaires de Rennes, collection « Le sens social », 1996 ; Zelizer, V., *The purchase of intimacy*, Princeton, Princeton University Press, 2005.

¹³ Weber F., Trabut L., Billaud S., *Le Salaire de la confiance. L'aide à domicile aujourd'hui*. Paris, Éditions Rue d'Ulm, 2014.

étrangères en situation irrégulière. Le soin apporté à l'aidé.e est alors pourvoyeur, dans le même temps, d'une protection sociale pour l'aidant.e.

Ces arrangements d'entraide soulignent la fréquence des situations de précarité économique et sociale rencontrées durant notre enquête. Nombreux.ses sont les aidant.e.s qui font part de difficultés financières. Pour une large majorité, particulièrement parmi les mères d'enfants en situation de handicap qui n'ont pas pu avoir de carrière professionnelle, l'avenir est grevé, marqué par l'assurance de la précarité. Si les aides croisées permettent de répondre à des situations d'urgence, les personnes rencontrées soulignent également les faibles niveaux de rémunération qu'elles reçoivent en tant qu'aidant.e.s et le cadre d'emploi peu protecteur dans lequel elles s'inscrivent. Si la rémunération peut apparaître comme un moyen de lutter contre l'appauvrissement de l'aidant.e, elle intervient souvent au sein d'un parcours qui doit sa précarité aux assignations récurrentes au service de ses proches. Par ailleurs, la rémunération se révèle elle-même une ressource précaire. Tandis qu'elle constitue pour certain.e.s aidant.e.s leur salaire ou leur revenu principal, la prestation monétaire apparaît aux yeux des acteurs publics comme une prestation destinée à l'aidé.e, qui logiquement varie avec sa situation médicale. Or, dans les contextes de précarité et de solidarités croisées, la diminution des heures voire l'interruption des prestations fragilisent encore la situation de ces aidant.e.s.

CONCLUSION

L'analyse des huit enjeux d'action publique liés au vécu de l'expérience de proche aidante permet de dégager quelques réflexions générales sur les effets différenciés de la rémunération en fonction des situations et des parcours.

La monétarisation de l'aide ne génère pas d'effets d'aubaine au niveau des familles. Au contraire, les membres de l'entourage sont les premiers acteurs de la prise en charge d'une situation de dépendance, et les compensations financières ne couvrent jamais l'ampleur du travail réalisé, ni les pertes consenties par le retrait de l'activité professionnelle. L'engagement dans l'aide à un proche dépendant est, dans la grande majorité des cas, préalable à sa monétarisation. La plupart du temps, les aidant.e.s découvrent la possibilité d'une rétribution financière au moment de la réalisation du plan d'aide (APA) ou du projet de vie (PCH), alors qu'ils ou elles sont déjà impliqué.e.s dans l'accompagnement de leur proche. Plusieurs raisons à cela. D'une part, les motifs d'engagement dans l'aide sont multiples et

entrelacés. Aux raisons pratiques (pénurie d'offre, défection de l'entourage, coût trop élevé ou rejet des structures d'accueil) s'ajoutent des sentiments moraux liés à un attachement et une histoire commune, un devoir de solidarité et des assignations familiales. D'autre part, les rémunérations sont trop faibles pour constituer une véritable incitation et une alternative solide à l'emploi salarié. Il apparaît donc clairement que la rémunération n'est pas un critère déterminant de l'engagement dans la carrière d'aidant.e.

La rémunération à travers les dispositifs APA et PCH n'offre pas de cadre d'emploi, ni de ressources suffisantes pour identifier l'activité d'aide comme un « véritable » travail. Elle est essentiellement utilisée comme un « plus » pour une activité pensée comme relevant de la sphère privée et non de la sphère économique. Excepté pour une minorité, les aidant.e.s rémunéré.e.s projettent rarement cette activité dans un présent ou un futur professionnel. Leur peu d'intérêt pour l'offre de formation, comme pour les groupes de parole, vient corroborer cette analyse. Ces personnes estiment que la connaissance intime de leur proche constitue la meilleure garantie de leur compétence et préfèrent employer leur temps disponible à des activités de sport, de loisir ou de bien-être qui les éloignent temporairement de leur rôle d'aidant.e.

La rémunération améliore la situation financière d'aidant.e.s dont le parcours répond à d'autres logiques, mais le cadre d'emploi est insuffisamment solide pour les protéger contre la précarité et l'inégalité des assignations de genre, cela notamment dans le cas des aidant.e.s rémunéré.e.s sur un budget de PCH. De même, replacée dans le contexte d'une offre de services professionnels déficitaire, elle n'a pas les moyens de se situer comme une véritable alternative. Dans ce cadre, la rémunération adoucit les assignations sans toutefois permettre de s'en affranchir. Elle n'offre pas non plus de référentiels d'action suffisamment clairs pour éviter les conflits de normes au sein des groupes familiaux. Prise entre les sphères de l'intime et du travail, l'activité des proches aidant.e.s rémunéré.e.s reste confrontée à l'incertitude normative sur la définition des formes acceptables et non acceptables d'intimité et d'échange au sein des familles et sur les frontières légitimes de l'activité d'aide entre proches. La consolidation du statut de proche aidant.e, prévue dans l'agenda politique pour 2020, répond à un besoin urgent de familles souvent aux prises avec des situations économiques et matérielles inextricables. Elle s'accompagnera utilement d'une réflexion collective, portée par les politiques publiques de la dépendance, sur les enjeux normatifs des nouvelles formes de solidarité, d'aide et d'échange au sein des familles.

Préconisations

Garantir la disponibilité de services professionnels de soin et d'aide à domicile ainsi que les possibilités d'accueil durable et temporaire dans des structures collectives adaptées et de qualité pour les personnes avec handicap ou en perte d'autonomie doit permettre que l'aide du proche et la monétarisation de son activité constituent pour eux de véritables choix. Par ailleurs, le statut d'emploi et les conditions de travail des aidantes et aidants rémunéré.e.s, tout comme la prise en compte de la monétarisation de la relation d'aide, doivent faire l'objet d'une attention publique renforcée.

1. Statut d'emploi et conditions de travail des aidantes et aidants rémunéré.e.s

- Informer largement sur la possibilité pour les proches d'être rémunéré, faire connaître les dispositifs.
- Création d'un statut d'emploi de droit commun, d'aidant employé d'un proche, équivalent pour les aidants d'une personne âgée en perte d'autonomie ou d'une personne avec handicap :
 - annulation des dispositifs discriminatoires de « dédommagement » qui n'ouvrent pas droit à une rémunération ni à une couverture sociale dignes ;
 - garantie de droits sociaux pleins à l'assurance maladie ;
 - majoration des droits à l'assurance-chômage (cf. point accompagnement professionnel ci-dessous) ;
 - revalorisation des qualifications des fonctions d'auxiliaires de vie assurées par les aidant.e.s et des tarifs horaires de rémunération ;
 - garantie d'une cotisation retraite équivalente à un temps plein (au-dessus d'un seuil à définir d'aide hebdomadaire et en l'absence d'un emploi sur le marché du travail classique) ;
 - suivi actif des conditions d'emploi par le conseil départemental (soutien à la contractualisation de l'emploi, mise à disposition de services de relais en cas

de maladie ou de congés payés, soutien à la conciliation avec un emploi sur le marché du travail) ;

- activation du droit au répit effectif pour les aidant.e.s rémunéré.e.s.
- Accompagnement et reconnaissance professionnels
 - Documenter les motifs de non-recours à la formation, aux services de soutien et de répit des proches aidants, afin de mieux les adapter à leurs besoins.
 - Proposer une offre de formations à l'activité d'aide en fonction des pathologies et des situations d'aide.
 - Soutien actif au retour sur le marché du travail par l'extension de la durée de couverture par l'assurance-chômage et par la mise à disposition de droits renforcés à la formation professionnelle (y compris en cas de reconversion professionnelle).
 - Soutien à la validation des acquis de l'expérience pour les aidant.e.s rémunéré.e.s qui en font la demande de manière à soutenir une éventuelle trajectoire de professionnalisation dans les métiers de l'aide aux personnes vulnérables. Les lois récentes sur la formation professionnelle permettraient d'intégrer des procédures de validation des acquis de l'expérience.

2. Monétarisation du travail d'aide et relation entre proches

- Revoir les conditions d'élaboration des plans d'aide dans le sens de la prise en compte du travail réel dans toute son amplitude (*versus* une tarification à l'acte qui ne tient pas compte du temps réel nécessaire à sa réalisation).
- Introduction d'un service de soutien par des professionnels dédiés au sein du conseil départemental à proposer systématiquement (avec possibilité de refuser l'offre) :
 - désignation d'un.e référent.e support pour l'activité de l'aidant.e principal.e rémunéré.e ; co-élaboration du système d'aide (aidant principal rémunéré, soutien par services médico-sociaux, aidants familiaux ou parmi les proches, etc.).

- Proposer que la personne référente puisse assurer un travail de médiation avec les proches (famille, personnes faisant partie du système d'aide, personnes désignées par la personne aidée) et les professionnels quand cela est demandé par les personnes aidées ou les aidant.e.s. Donner aux départements les moyens d'assurer l'évaluation multidimensionnelle prenant en compte les besoins de l'aidant.e dans les délais légaux, ainsi que ses réévaluations régulières :
 - proposer systématiquement que cette évaluation se réalise à domicile si la personne le souhaite ;
 - systématiser l'évaluation multidisciplinaire ;
 - favoriser l'expression et la prise en compte des souhaits et besoins de l'aidant en matière de formation, de répit, de soutien psychologique, d'accès à ses droits sociaux, en lui accordant un entretien individuel (éventuellement sans la présence de la personne aidée) ;
 - favoriser la prise en compte des souhaits et besoins de l'aidant en matière d'organisation de l'aide dans son système familial et amical (implication d'autres proches dans l'aide ou le répit, formes d'entraide entre proches, monétarisation de l'aide de plusieurs proches, etc.), en lui proposant un entretien avec les proches concerné.e.s.



@TerraNovaThinkTank



@_Terra_Nova



Terra Nova- think tank

Terra Nova est un think tank progressiste indépendant ayant pour but de produire et diffuser des solutions politiques innovantes en France et en Europe.