

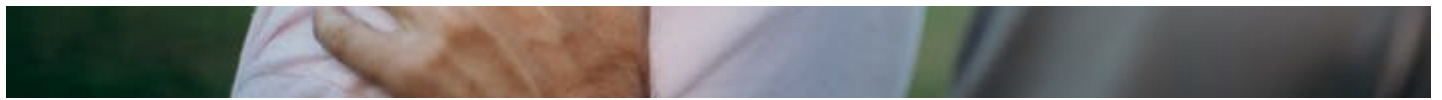
Reconnaître la contribution essentielle mais invisible des proches aidants

Olivier Giraud et Barbara Rist, sociologues au Cnam (LISE), Abdia Touahria-Gaillard, Anne Petiau et Arnaud Trenta, sociologues associés au Cnam (LISE)

Publié le 20 mai 2020 – Mis à jour le 24 mars 2022

Conjoint·e·s, parents, enfants, ami·e·s, voisin·e·s... de nombreuses personnes aident une ou un proche entravé·e dans le déroulement de sa vie quotidienne en raison d'un handicap ou de l'avancée en âge. Si les statistiques publiques estiment que ces aidant·e·s sont 8,3 millions en France, il est nécessaire de préciser que ce chiffre ne distingue pas les aidant·e·s régulièrement investis dans un accompagnement et des soins quotidiens de celles et ceux apportant un simple soutien ponctuel. Alors que la crise du Covid-19 met en lumière leur rôle et les confronte à une épreuve supplémentaire, il paraît plus que jamais nécessaire de consolider leur reconnaissance et leur soutien, ceci tant pour améliorer leur situation économique que pour favoriser la bientraitance entre les aidé·e·s et leurs aidant·e·s.





Un proche accompagnant un parent ou enfant en situation de vulnérabilité ne doit-il pas être mieux pris en charge par la société? Nathan Anderson/Unsplash, CC BY-NC-ND

Depuis le début des années 2000 et dans l'optique du maintien à domicile, des prestations sociales permettent, dans des conditions précisées par la loi, de rémunérer des proches : [l'Allocation personnalisée d'autonomie \(APA\)](#) et la [Prestation de compensation du handicap \(PCH\)](#).

Notre équipe du Laboratoire Interdisciplinaire pour la Sociologie Économique (CNAM/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 liée à l'âge et en enquêtant auprès de proches aidant-e-s fortement investi-e-s dans des tâches d'aide, et le plus souvent rémunéré-e-s.

Des acteurs contre la rémunération des proches

La rémunération des proches aidant-e-s suscite des [positions tranchées chez les acteurs publics que nous avons sollicités dans le cadre de notre enquête](#). Il s'agit de représentants d'associations familiales, d'associations représentatives des personnes en situation de handicap, d'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.

D'un côté, certains acteurs jugent que les solidarités familiales sont « dévoyées » dans et par la rémunération des aidant-e-s. Selon eux, le paiement introduit un rapport monétaire, volontiers associé à l'avidité, dans des liens familiaux qui devraient rester le domaine de la gratuité et du désintéressement. Selon cette position, les proches 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, afin de pouvoir conserver leur énergie et disponibilité pour les aspects affectifs de la relation.

Un autre élément avancé par les opposants à la rémunération est le risque d'un désengagement de l'État qui, par des transferts monétaires finalement peu coûteux, pourrait se défaire de ses obligations en matière de prise en charge globale de la dépendance.

La position inverse soutien une aide monétaire comme pragmatique

Un tout autre argumentaire soutient à l'opposé l'idée que les services à domicile ne sont pas disponibles ni en qualité, ni en nombre suffisant pour affronter les besoins réels.

Des responsables associatifs ou encore des travailleurs sociaux directement au contact des aidant-e-s portent ainsi une position pragmatique : si les aidant-e-s n'ont pas d'autre choix que de s'investir auprès de leur proche, ils doivent pouvoir le faire dans des conditions qui sont satisfaisantes pour les aidé-e-s comme pour eux-mêmes.

Les revendications portent alors sur une meilleure rémunération des proches aidant-e-s, qu'ils jugent devoir être d'un niveau équivalent à celle des professionnels, mais aussi sur un meilleur accès aux droits sociaux.

Reportage réalisé en Suisse sur la situation des proches aidants.

L'ambivalence du discours institutionnalisé à l'égard de la rémunération des proches rappelle, d'une part, la [subsidiarité de l'aide publique sur l'aide familiale](#), c'est-à-dire qu'elle n'intervient que si la solidarité familiale fait défaut.

D'autre part, l'idée selon laquelle les solidarités familiales doivent se soustraire aux règles du marché souligne combien les représentations sont marquées par [l'idée d'hostilité des mondes sociaux de l'activité économique et de l'intimité](#) : dans les représentations usuelles, monnayer un acte affectif ou qui relève de la sphère familiale revient à le pervertir ou le corrompre.

La rémunération améliore les situations

Dans la plupart des parcours, l'activité d'aide préexiste à l'obtention d'un statut et d'une rémunération. Par exemple, de nombreuses femmes, aujourd'hui rémunérées, ont assuré de manière informelle l'accompagnement de plusieurs proches, au détriment d'une activité professionnelle, avant de se voir reconnaître formellement un rôle d'aidante par les institutions publiques.

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. C'est le cas par exemple de parents qui ont cessé de travailler à la naissance de leur enfant porteur de handicap et n'ont pu reprendre ensuite une activité professionnelle.



Dans le cadre d'un emploi salarié, l'activité rémunérée d'aidant-e permet de maintenir ou d'accéder à des droits sociaux comme la retraite ou l'allocation chômage. [pxby666/pixabay, CC BY](#)

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 possible ou souhaitée.

La rémunération de l'aide consentie à un proche peut améliorer des situations de précarité et consolider les parcours, un tant soit peu, de plusieurs façons. D'une part, les sommes perçues, malgré leur caractère modique, améliorent les situations économiques lorsque l'accompagnement du proche dépendant nécessite de toute façon une cessation d'activité et une aide quotidienne.

Dans le cadre d'un emploi salarié, l'activité rémunérée d'aidant-e permet de maintenir ou d'accéder à des droits sociaux comme la retraite ou l'allocation chômage. Devenir proche aidant-e salarié-e permet alors d'articuler devoir familial, revenu et maintien dans l'emploi. Le statut d'aidant-e rémunéré-e peut également faciliter les démarches administratives pour des demandeurs d'asile ou des personnes étrangères en situation irrégulière.

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. 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. C'est le cas lorsque, par exemple, une personne au chômage est salariée pour apporter l'aide nécessaire à un-e membre de sa famille ou à un-e voisin-e.

Un cadre d'emploi encore insuffisant

Mais les faibles niveaux de rémunération des aidants et le cadre d'emploi peu protecteur ne protègent pas les aidant-e-s contre la précarité des parcours, et peut creuser les inégalités de revenus au sein des familles.

Dans le cadre de l'Allocation personnalisée d'autonomie (APA), donc de l'aide aux personnes âgées, les aidant-e-s sont recruté-e-s en emploi direct, la protection sociale garantie est intégrale et un contrat de travail doit être établi.

En revanche, dans le cas du handicap, cette situation est une exception. La plupart des aidant-e-s ont accès à un simple dédommagement de 3, 94 ou 5,91 euros de l'heure, et leurs droits sociaux se limitent à ceux, peu élevés, à la retraite. Le statut d'aidant familial – créé par la [loi de 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées](#) – rejoint alors d'autres [contextes dérogatoires à la législation sur le travail](#), tels que les contrats aidés pour les jeunes de type « contrats d'accompagnement vers l'emploi » ou « contrat emploi solidarité ».

Les niveaux effectifs de rémunération dépendent aussi des plans d'aide décidés dans les [services autonomie](#) des Conseils départementaux, qui ne reconnaissent pas nécessairement le travail réalisé par les aidant-e-s dans toute son amplitude.

En effet, les aidant-e-s qui cohabitent avec leur proche aidé sont fréquemment sollicité-e-s, de façon presque continue, alors que les plans d'aide ne reconnaissent le plus souvent que quelques heures par semaine de rémunération.

Plusieurs cas analysés montrent comment les inégalités dans l'activité d'aide redoublent les inégalités vécues dans le monde professionnel, notamment celles liées au genre. 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 dans un parcours d'aidante, qui les a vues apporter successivement et/ou simultanément de l'aide à plusieurs proches – par exemple leur enfant, puis leurs parents, leurs beaux-parents.

Des statuts incertains quant au travail et à l'emploi

[Notre recherche](#) montre que le travail d'aide accompli à domicile auprès de proches souffre d'un déficit de visibilité. Les aidant-e-s peinent à qualifier leur activité ou à la rapprocher des catégories classiques du travail.

Certain-e-s aidant-e-s refusent que l'aide apportée à leur proche soit reconnue socialement comme un travail, voire une profession : en tant que parent-e ou ami-e, ils et elles jugent leur aide « naturelle » et rejettent l'identification au statut d'auxiliaire de vie, voire même au statut d'aidant. D'autres expriment au contraire le regret de la faible reconnaissance sociale de cette activité, qu'il s'agisse de sa pénibilité ou du niveau de sa valorisation monétaire.

Ainsi le registre du travail n'offre pas, dans le cas des proches aidant-e-s, de références complètement stabilisées. Les situations d'emploi sont parfois artificielles, comme lorsque le parent employeur ne possède pas ses facultés cognitives. Des aidant-e-s soulignent également au cours de notre enquête l'insuffisance du cadrage temporel de leur activité, qui ne fait pas l'objet de régulation. Dans les situations de cohabitation et de dépendance lourde, ces personnes disent disposer de peu de répit, y compris les nuits et les week-ends.

Les incertitudes morales et normatives

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'emploi : 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-e ou personne rémunérée ? Quels sont les actes et les comportements attendus, qu'est-ce qu'un bon soin, quelle est la juste distance au proche ?

Les points de tension les plus courants sont liés aux actes intimes comme la toilette qui impliquent une proximité corporelle et bousculent les normes familiales préétablies. Les cadres temporels de l'aide et la conservation d'un temps pour soi ou sa famille en dehors de l'activité d'aide plongent aussi les aidant-e-s dans des [dilemmes profonds](#). Les arbitrages sont d'autant plus difficiles qu'au sein même de ces deux registres, les [normes sont plurielles et non stabilisées](#).

La chaîne canadienne « L'Appui pour les proches aidants d'aînés » présente de nombreux témoignages d'aidants. La relation d'autorité est également un sujet sensible et notre enquête suggère qu'un dialogue entre aidant-e et aidé-e peut permettre de trouver un terrain d'entente sur ce qui est souhaitable et bénéfique pour l'un-e et l'autre, dans la perspective de chacun, favorisant ainsi la bienveillance.

Dans ce contexte d'incertitude normative, lorsque les aidant-e-s et leur proches dépendants ne parviennent pas, ou sont dans l'incapacité du fait de leur handicap, 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 rémunération 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, a contrario, elle accentue les rapports de force entre proches, en venant justifier les exigences tyranniques. Les situations aiguës d'isolement et de repli social fragilisent le huis clos aidant-e/aidé-e et tendent à durcir les conflits.

Des inégalités qui persistent

La rémunération améliore la situation financière d'aidant-e-s dont le parcours répond à d'autres logiques, mais le cadre d'emploi demeure insuffisamment solide pour les protéger contre la précarité et l'inégalité des assignations de genre. 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 : les aidant-e-s ne disposent pas de principes auxquels se référer pour définir les frontières de l'aide apportée.

Si l'on ne peut que saluer la dernière Stratégie de mobilisation et de soutien en faveur des aidants, [lancée par le Gouvernement le 23 octobre 2019](#), qui comporte diverses mesures de soutien et d'amélioration des droits sociaux tels que l'indemnisation du congé de proche-aidant et le renforcement des dispositifs permettant à l'aidant-e de prendre un répit, il faut souligner qu'elle est particulièrement timide concernant le statut des proches aidant-e-s rémunérés, en annonçant seulement la « simplification de leur déclaration » permettant de « clarifier leur régime fiscal et social [...] afin de l'aligner avec celui en vigueur pour l'allocation éducation enfant handicapé ».

La consolidation du statut de proche aidant-e rémunéré-e constitue ainsi un besoin urgent de familles souvent aux prises avec des situations matérielles et morales inextricables.

[Olivier Giraud](#), Directeur de Recherche CNRS, analyse de l'action publique, [Conservatoire national des arts et métiers \(CNAM\)](#); [Abdia Touahria-Gaillard](#), Sociologue, responsable de la recherche à l'Observatoire des emplois de la famille, FEPEM. Chercheure associée au LISE, [Conservatoire national des arts et métiers \(CNAM\)](#); [Anne Petiau](#), Directrice du CERA (BUC Ressources / CHIMM) Chercheure associée au LISE, [Conservatoire national des arts et métiers \(CNAM\)](#); [Arnaud Trenta](#), Sociologue, chercheur à l'IRES et membre associé au Laboratoire interdisciplinaire pour la sociologie économique (LISE-Cnam-CNRS), [Conservatoire national des arts et métiers \(CNAM\)](#) et [Barbara Rist](#), Maîtresse de conférence en sociologie au Cnam. Membre du Lise (Umr Cnam/Cnrs), [Conservatoire national des arts et métiers \(CNAM\)](#)

Cet article est republié à partir de [The Conversation](#) sous licence Creative Commons. Lire l'[article original](#).

👉 | Action sociale | Citoyenneté | Emploi | Handicap | Métiers | Santé publique | Santé-social | Travail

👉 voir le site du [Lise](#)

<https://blog.cnam.fr/societe/accessibilite-et-handicap/reconnaitre-la-contribution-essentielle-mais-invisible-des-proches>