

DILEMMES MORAUX ET CONFLICTUALITÉS AUTOUR DES FRONTIÈRES DU CARE ENTRE AIDÉ·E·S ET AIDANT·E·S RÉMUNÉRÉ·E·S

Anne Petiau et Barbara Rist

La Documentation française | « [Revue française des affaires sociales](#) »

2019/1 | pages 133 à 157

ISSN 0035-2985

Article disponible en ligne à l'adresse :

<https://www.cairn.info/revue-francaise-des-affaires-sociales-2019-1-page-133.htm>

Distribution électronique Cairn.info pour La Documentation française.

© La Documentation française. Tous droits réservés pour tous pays.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.

Dilemmes moraux et conflictualités autour des frontières du *care* entre aidé·e·s et aidant·e·s rémunéré·e·s

Anne Petiau et Barbara Rist

RÉSUMÉ

Nous nous intéressons, dans cet article, aux dilemmes moraux que rencontrent les aidant·e·s rémunéré·e·s au cours de l'assistance et des soins qu'ils délivrent aux membres de leur entourage. Nous abordons l'aide comme une activité qui s'apparente au *care* et qui, à ce titre, relève à la fois du travail et des relations d'intimité. Au sein de ces deux sphères, le travail d'aide entre proches inclut un double rapport d'autorité : hiérarchique dans la relation d'emploi, domestique dans la relation familiale. Du fait de ce double registre, mais aussi de la variabilité des normes dans chacun d'entre eux, les aidant·e·s rémunéré·e·s sont confronté·e·s à l'incertitude dans leur négociation des frontières d'un travail de *care* acceptable de leur point de vue. Dans ce contexte de flou normatif, les limites et contours du travail d'aide font l'objet de protestations plus ou moins assumées vis-à-vis des institutions et les arbitrages entre aidé·e·s et aidant·e·s prennent la forme de conflits plus ou moins francs, de conduites de retrait et de microrésistances dans l'activité effectuée au quotidien.

ABSTRACT

Moral dilemmas and conflicts on the care boundaries between paid carers and the assisted

In this article, we focus on the moral dilemmas faced by paid caregivers during the assistance and care they provide to those around them. We approach assistance as an activity that is similar to care and, as such, involves both work and intimate relationships. By being part of the context of assistance between relatives and within the domestic sphere, this assistance work involves authority relations linked both to the family and to hierarchical employment relations. Because of this double register, but also because of the variability of standards in each of them, paid carers face uncertainty in their negotiation of the boundaries of care work that is acceptable from their point of view. We hypothesize that, in this context, these trade-offs around aid work take the form of more or less open conflicts within the caregiver/assisted relationship and towards institutions, the approach to withdrawal from work, and resistance strategies seeking to set limits to the assistance provided.

Introduction

Les proches aidant-e-s sont des personnes qui apportent leur aide à un membre de leur famille ou de leur entourage en situation de handicap ou de maladie. Ils peuvent être rémunérés pour l'aide apportée au travers des deux dispositifs publics soutenant l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées. Un-e bénéficiaire de l'allocation personnalisée pour l'autonomie (APA) peut ainsi salarier un-e ou plusieurs de ses proches, à l'exception de sa conjointe ou de son conjoint, et un-e bénéficiaire de la prestation de compensation du handicap (PCH) peut dédommager un membre de sa famille ou salarier un-e proche.

Nous nous intéressons, dans cet article, aux dilemmes moraux que rencontrent les aidant-e-s rémunéré-e-s au cours de l'assistance et des soins qu'ils délivrent aux membres de leur entourage. Nous abordons l'aide comme une activité qui s'apparente au *care*, c'est-à-dire aux « soins coutumiers liés à l'entretien de la vie » (Molinier, Laugier et Paperman, 2009) et qui, à ce titre, relève à la fois du travail et des relations d'intimité. Nous prenons ainsi comme point de départ, d'une part, les travaux qui abordent l'activité de *care* comme relevant du travail¹ et, d'autre part, des travaux qui révèlent la coexistence, dans les pratiques, de deux dimensions souvent considérées comme séparées : celle de l'activité économique et celle de l'intimité. Les théoriciennes du féminisme et du *care* ont en effet analysé le travail domestique et les activités de *care* comme des activités de travail, semblables au travail professionnel (Kergoat, 2001), mais faisant l'objet d'un déficit de reconnaissance en ce qu'elles sont souvent non rétribuées ou non rémunérées à leur juste valeur, car renvoyées à des compétences féminines supposées naturelles (Dussuet, 2005)². Nous abordons par ailleurs l'intimité en référence à Viviana Zelizer qui la définit comme une interaction qui repose sur une connaissance, une attention et une confiance non accessibles à des tiers (Zelizer, 2005). Le *care* engage la dimension des sentiments, sans pour autant s'y réduire (Paperman, 2009). D'une part, l'intimité dans l'univers familial est liée aux affects. L'amour et les relations affectives constituent, aujourd'hui, des normes puissantes dans la famille (De Singly, 1993 ; Dussuet, 2005). D'autre part, l'ambivalence des sentiments, selon un pôle qui va de l'amour à la haine, est intrinsèque à l'activité de *care*. C'est pourquoi ce dernier « exige toujours à la fois amour et travail » (Molinier, 2005), c'est-à-dire qu'il requiert un travail psychique de production de sentiments positifs à l'égard des personnes aidées. Cette conception revisite la division classique de ces deux sphères, conçues comme deux arènes séparées de l'accomplissement de soi dont le mélange nuirait à chacune. Si la « théorie des mondes hostiles » domine les représentations, dans les pratiques les personnes mélangent souvent activité économique et relations d'intimité (Zelizer, 2005). Plus encore, c'est en liant celles-ci qu'ils élaborent des interdépendances, construisent

1. On considère ici le travail dans son aspect de valorisation monétaire – donc comme emploi – même s'il ne s'y réduit pas et que la recherche explore, par ailleurs, les diverses significations pour les aidant-e-s de leur travail d'aide.

2. Les hommes qui conduisent des travaux de *care* majoritairement féminisés subissent eux aussi les effets de cette dévalorisation.

des « vies connectées » (*op. cit.*). En liant transactions économiques et aide, les personnes parviennent à répondre à leurs besoins et à ceux des autres, à prendre soin de leur environnement et, ainsi, contribuent finalement à soutenir la vie et à faire tenir un monde commun (Tronto, 2009).

Les aidant-e-s rémunéré-e-s cherchent à définir les frontières d'un travail de *care* acceptable, de leur point de vue, en définissant ce qu'il est légitime ou non de faire pour leurs proches. Le *care* est une activité morale : les aidant-e-s, comme les autres délivreurs de *care*, doivent former des jugements et arbitrer entre des besoins : ceux des aidé-e-s, les leurs et ceux de leurs autres proches. Les besoins étant infinis, les dilemmes moraux sont ainsi consubstantiels à l'activité de *care* (Tronto, 2009). Or, ces dilemmes sont d'autant plus ardues qu'ils renvoient, dans le cas des aidant-e-s rémunéré-e-s, à deux registres réputés incompatibles : celui des relations d'intimité familiale, de ses obligations et de ses règles de sentiment, d'une part, et celui du travail porteur lui aussi de droits et de devoirs, d'autre part. Ainsi, en s'inscrivant dans le contexte de l'aide entre proches et au sein de la sphère domestique, ce travail d'aide engage des rapports d'autorité liés autant à la famille qu'aux relations hiérarchiques d'emploi : qu'est-il légitime de faire – ou de ne pas faire – en tant que proche et intime ? Et en tant qu'employé-e ou personne rémunérée ? Par ailleurs, au sein même de ces deux registres, les normes sont plurielles et non stabilisées. Nous faisons l'hypothèse que ces arbitrages autour du travail d'aide, dans ce contexte, prennent la forme de conflits plus ou moins ouverts envers les institutions et, au sens de la relation aidant-e/aidé-e, de conduites de retrait et de stratégies de résistance cherchant à fixer des limites à l'aide apportée. Nous regardons ainsi le déroulement quotidien du travail d'aide comme une activité morale en pratique, et les conflits relationnels des aidant-e-s rémunéré-e-s comme le produit de leurs dilemmes éthiques et des conflits de valeurs.

[ENCADRÉ MÉTHODOLOGIQUE]

Cet article s'appuie sur une recherche collective menée par six chercheurs du laboratoire interdisciplinaire pour la sociologie économique (LISE, UMR CNAM/CNRS) : Olivier Giraud, Barbara Rist, Jacqueline Debono, Anne Petiau, Abdia Touahria-Gaillard et Arnaud Trenta. Cette recherche, financée par la CNSA, a débuté en 2015. Elle explore les expériences vécues et les parcours des proches aidant-e-s rémunéré-e-s pour s'occuper d'un-e proche dépendant-e du fait de son handicap ou de son âge. La recherche met en perspective l'expérience vécue des aidants avec les contextes locaux d'action publique dédiée à la dépendance. Elle comporte ainsi deux volets : l'un s'intéresse à l'action publique destinée au soutien et à l'encadrement des aidant-e-s rémunéré-e-s ; l'autre au vécu de l'aide par les proches aidant-e-s rémunéré-e-s et aux interactions aidant-e-aidé-e.

Ce second volet comporte cinquante-sept entretiens semi-directifs enregistrés et menés en face à face auprès de proches aidant-e-s, dans leur domicile, le plus souvent commun à celui des aidé-e-s, parfois dans leur propre domicile. Dans un peu plus de la moitié des cas, l'aidé-e était présent-e durant l'entretien. Un panel d'aidants a été constitué par tirage au sort par deux conseils départementaux, à partir duquel nous avons contacté les aidant-e-s par téléphone pour leur proposer l'entretien. L'enquête s'est déroulée sur deux sites géographiquement et socialement contrastés, l'Isère, en région rurale et urbaine, et la Seine-Saint-Denis, afin de saisir l'influence des contextes d'action publique sur le vécu des

aidant-e-s. Elle a diversifié les statuts des proches aidant-e-s (rémunéré-e-s, dédommagé-e-s, non indemnisé-e-s), leur profil biographique (genre, âge, emploi, relations familiales, revenu, habitat) et leur « fonction » (type de personnes aidées, nature et modalités de l'aide, intensité et durée de l'aide, soins requis, niveau d'insertion ou d'isolement des aidés, etc.). Les aidant-e-s rémunéré-e-s et dédommagé-e-s représentent deux tiers de l'échantillon et connaissent des situations différentes : hommes ou femmes, aidant-e-s de proches ou de parents en situation de handicap ou de dépendance liée à l'âge. Nous avons ainsi rencontré quarante-six femmes et neuf hommes, dont cinquante-deux aident des membres de leur famille, les autres aidant des proches. Le groupe des plus de 60 ans est le plus important (46 %), viennent ensuite les aidant-e-s âgé-e-s de 40 à 60 ans (38 %), tandis que les moins de 40 ans représentent 14 %. Deux tiers sont en couple et 86 % ont un ou plusieurs enfants. L'échantillon se divise équitablement entre les personnes qui relèvent du dispositif APA et celles qui s'inscrivent dans le dispositif PCH. Un tiers de ces aidant-e-s est salarié, un tiers reçoit un dédommagement, l'autre tiers ne recevant aucune rémunération. Les trois quarts de ces aidant-e-s cohabitent avec leur-s aidé-e-s. Une majorité des aidé-e-s concerné-e-s reçoivent, en plus de l'aide de leur proche aidant-e, d'autres aides informelles (73 %) et/ou professionnelles (63 %). Quatorze aidant-e-s ne bénéficient donc pas d'autre aide de proches, tandis que vingt-et-un exercent auprès de leurs aidé-e-s sans intervention de professionnel-le-s. 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 effets de la rémunération sur ces diverses dimensions. Les entretiens, codés sur le logiciel NVivo, sont en cours de traitement thématique.

Quelques repères sur les proches aidant-e-s³

Les profils

Selon l'enquête Handicap-Santé-Aidant (HSA) de 2008 sur les aidant-e-s dit-e-s informel-le-s, on dénombre 8,3 millions d'aidant-e-s de 16 ans ou plus qui interviennent régulièrement au domicile d'un proche (âgé de 5 ans ou plus) pour raison de santé ou de handicap. L'âge moyen des aidant-e-s est de 52 ans ; la tranche des personnes âgées de 30 à 59 ans correspond à 55 % de cette population. Les femmes représentent 57 % de la population des aidant-e-s et s'investissent plus que les hommes auprès de plusieurs personnes dépendantes. Elles représentent 56 % des aidant-e-s intervenant auprès d'une seule personne, 61 % des aidant-e-s de deux personnes et 72 % des aidant-e-s de plus de deux personnes (Weber, 2010).

La moitié des aidant-e-s vivent avec leurs proches. Lorsqu'ils ne cohabitent pas, 26 % d'entre eux se rendent au domicile de leur proche au moins une fois par jour et 47 % au moins une fois par semaine. Les aidant-e-s cohabitants-e-s réalisent davantage des tâches de soin et de surveillance, les aidant-e-s non cohabitants-e-s

3. Cette partie a été initialement rédigée par Arnaud Trenta.

sont plus actifs·ves sur les tâches liées au bon fonctionnement du ménage (nettoyage, courses, devoirs, etc.), sur l'aide à la décision et aux tâches administratives, ainsi que sur les aides financières et matérielles.

Près de la moitié des aidant·e-s sont en emploi (47 %), 33 % à la retraite, 7 % au chômage et 13 % inactifs·ves. Parmi les aidant·e-s au chômage ou au foyer, 8 % déclarent que l'absence d'emploi est liée à l'aide apportée à leur proche. Qu'ils ou elles soient actuellement ou anciennement en emploi, 15 % des aidant·e-s déclarent avoir dû faire des aménagements dans leur vie professionnelle : 65 % pour changer les horaires de travail, 36 % pour réduire le nombre d'heures travaillées, 18 % pour se rapprocher de leur lieu de travail et 16 % pour changer la nature du travail. 25 % déclarent également avoir déjà pris des congés pour assurer leur rôle d'aidant (*op. cit.*).

Les liens de parenté et le genre des aidant·e-s

Selon l'enquête Handicap-Santé-Aidant (HSA), l'aidant·e unique constitue une figure centrale. En effet, 64 % des personnes aidées par leur entourage le sont par un·e seul·e aidant·e et seulement un quart des personnes aidées par un seul proche reçoit, en plus, l'aide d'un·e professionnel·le. L'aidant·e unique est le plus souvent un·e conjoint·e (44 % des cas) ou bien, fréquemment, un·e descendant·e (22 %), un·e ascendant·e (13 %) ou une autre personne (21 %). En fonction de l'âge de la personne aidée, le lien de parenté de l'aidant·e unique évolue. Pour les jeunes personnes de 5 à 24 ans, l'aidant·e unique est majoritairement la mère (82 %). C'est pour les adultes de 25 à 59 ans que le rôle joué par le conjoint ou la conjointe est le plus élevée (54 %), le taux des parents passe alors à 17 %. Enfin, pour les personnes de 60 ans et plus, le conjoint ou la conjointe reste l'aidant·e unique majoritaire (44 %), mais la part des enfants devient également importante (33 %).

Les relations entre la personne aidée et son aidant·e unique sont, enfin, fortement marquées par les rapports de genre. Lorsque l'aidé est un homme, l'aidant·e unique est une femme dans 87 % des cas. Lorsque l'aidée est une femme, l'aidant·e unique est un homme dans seulement 58 % des cas. Les filles et les mères aident plus que les fils et les pères ; les autres personnes sont aussi plus souvent des femmes que des hommes. Les aidants masculins peuvent toutefois être plus nombreux que les aidantes féminines dans certaines configurations spécifiques, comme c'est le cas pour les conjoints d'adultes en situation de handicap (Banens et Marcelini, 2012). La nature des tâches d'aide à la vie quotidienne entre conjoints fluctue également selon les rapports de genre. 55 % des hommes aidés exclusivement par leur conjointe le sont pour les soins personnels (toilette, habillage, repas), alors que cela ne concerne que 28 % des femmes dont l'aidant unique est le conjoint (*op. cit.*). À l'inverse, 75 % des femmes aidées par leur seul conjoint le sont pour faire les courses ou acheter les médicaments, cette aide n'étant reçue que par 60 % des hommes dont la conjointe est l'unique aidante.

Quels sont leurs droits ?

La possibilité ouverte à des proches aidant-e-s de bénéficier d'une rémunération constitue sans doute l'une des manifestations les plus claires de leur engagement et de la reconnaissance dont ils bénéficient dans le système public de soins et d'accompagnement des personnes en perte d'autonomie. En la matière, la voie avait été ouverte dans le domaine du handicap par la loi de 1975 qui avait permis la rémunération, notamment des parents (à l'origine, il s'agissait explicitement des mères) au titre de l'ACTP (allocation compensatrice de tierce personne). Cette voie a été poursuivie et modernisée pour le handicap dans le contexte de la PCH (prestation de compensation du handicap, loi de 2005).

Les aidant-e-s peuvent être rémunéré-e-s pour l'aide apportée au travers des deux dispositifs publics soutenant l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées. Un-e bénéficiaire de l'allocation personnalisée pour l'autonomie (APA) peut salarier un ou plusieurs de ses proches, à l'exception de son conjoint, et un-e bénéficiaire de la prestation de compensation du handicap (PCH) peut dédommager un membre de sa famille.

Les niveaux de rémunération demeurent toutefois faibles. L'APA correspond au SMIC horaire des emplois familiaux : la rémunération se situe dans un cadre salarial et s'élève à 7,60 euros nets de l'heure. La PCH correspond à un dédommagement, versé dans le cadre d'une allocation. Si la personne n'a pas interrompu son emploi, l'allocation est de 3,73 euros nets de l'heure ; si elle a interrompu ou réduit son emploi précédent, l'allocation est de 5,59 euros nets de l'heure. La PCH permet une rémunération qui s'inscrit dans un cadre salarial seulement en cas de dépendance forte de l'aidé.

Précisons que les données quantitatives sur les aidant-e-s rémunéré-e-s ou dédommagé-e-s sont extrêmement rares et ne font pas l'objet de recherches spécifiques – notamment dans l'enquête HSA. L'exploitation de la base de données HSA réalisée par notre équipe de recherche permet d'estimer le pourcentage de proches aidant-e-s rémunéré-e-s à 9 % de la population globale des aidant-e-s. Quelques informations sont par ailleurs disponibles grâce au recueil effectué par la DREES des questionnaires remplis par les conseils départementaux sur les aides sociales⁴. Concernant les proches aidant-e-s rémunéré-e-s au titre de l'APA, les données sont encore plus réduites car cette population ne fait pas l'objet d'une catégorie à part entière. Ils sont regroupés avec les autres individus (dont des professionnel-le-s) recruté-e-s en emploi direct par le bénéficiaire de l'APA. C'est donc au sein de cette catégorie d'emploi direct que l'on peut vaguement estimer la proportion des proches parmi les aidant-e-s rémunéré-e-s.

Les aidant-e-s rémunéré-e-s, tant par la PCH que l'APA, forment donc une sous-population relativement marginalisée dans les études statistiques.

4. Pour l'année 2015, 58 % du volume d'heures d'aide humaine attribuée à travers la PCH est accordée à un aidant familial, 30 % pour un service prestataire, 2 % pour un service mandataire et 10 % pour un emploi direct (CNSA, 2016).

Les dilemmes moraux et la pluralité des normes

À l'ambivalence des rapports de *care* entre travail et intimité s'ajoute, pour les aidant-e-s rémunéré-e-s, l'incertitude contemporaine sur la définition des liens « naturels » au sein des familles. Le mouvement de démocratisation qui traverse la famille occidentale depuis une trentaine d'années (Déchaux, 2010) et la norme réflexive (Giddens, 2004 ; Beck, 2001) qui s'est imposée comme guide de l'action mettent en cause la naturalité des liens d'attachement et des rapports d'autorité entre parents. On peut penser que la rémunération des aidant-e-s introduit une couche supplémentaire de complexité sur la définition des formes acceptables et non acceptables d'intimité et d'échanges au sein des familles.

Le double registre de l'intimité et du travail

Le travail de *care* des aidant-e-s dédommagé-e-s et rémunéré-e-s, objet d'une reconnaissance par l'institution et d'une valorisation monétaire, renvoie au double registre du travail (comme activité économique et cadre d'emploi) et des relations familiales (guidées par les affects et les obligations morales). Les aidant-e-s se réfèrent, souvent simultanément, à ces deux grilles de lecture pour penser ce qu'il est légitime de faire ou non dans l'aide apportée à leur proche. Pris entre ces deux ordres de référence, les aidant-e-s passent souvent d'un registre à l'autre, parfois au cours d'une même phrase, la qualification de l'aide oscillant entre acte d'amour ou de devoir familial et acte de travail.

« Moi, quand on me dit "Qu'est-ce que tu fais?", je dis que je m'occupe de ma maman. Mais je dis pas que j'ai un travail. Des fois, même à mon mari, je lui dis: "Moi, je travaille, hein, j'ai une fiche de paie." Mais c'est pas pareil que quand je parlais travailler. Pour lui, heu... »

(Mme D. F., aidante de sa mère, rémunérée, APA.)

Dans les témoignages des proches aidant-e-s rémunéré-e-s sur leurs pratiques d'aide, ces deux registres se juxtaposent. Pourtant, parce qu'ils sont considérés la plupart du temps comme incompatibles (Zelizer, 2005), leur coexistence est source d'une forte ambivalence dans les discours. De nombreux entretiens laissent transparaître l'embarras des aidants pour qualifier leur activité d'aide, entre « don de soi », devoir familial et sentiment d'un travail méritant rétribution.

« En fait, je me suis pratiquement toujours occupée de lui. Et je voulais pas me mettre aidante parce que je me disais: "Travailler pour mon grand-père..." Enfin, pour moi, c'était pas... Je voulais pas travailler pour lui. Moi, ce que je faisais, c'était avec plaisir. En fait, c'est lui qui nous a élevés, mes frères et sœurs. J'ai pas connu ma mère. Mon père s'est remarié. De temps en temps, il vient nous voir. Mais c'est nos grands-parents qui nous ont élevés. [...] Voilà. Ma grand-mère est décédée en 1998. Du coup, il restait que mon grand-père. Voilà, voilà. En fait, d'où ce lien que j'ai avec lui. C'est comme ça que... »

(Mme B., aidante de son grand-père, rémunérée, APA.)

Face à des situations sociales confuses, où le lien d'intimité pourrait être confondu avec une conduite relevant du calcul intéressé, où l'investissement

important dans l'aide et la sollicitude pourrait susciter un soupçon d'abus (prodiguer des soins pour en retirer un bénéfice matériel), les aidant·e·s mettent à distance le pôle « économique » ou « rationnel » : celui de l'intérêt, de l'argent, du calcul. Une mère estime ainsi que sa rétribution lui a permis de préserver son courage et sa dignité, tout en soulignant s'être entièrement consacrée à sa fille handicapée par amour maternel et en conjurant l'image d'une personne intéressée :

« Non, question financière, moi ça ne me dérange pas. Je suis dans l'humain, moi, hein. Je suis pas dans l'argent. [...] Mais c'est comme ça que j'ai pu avoir ce courage-là. Vous voyez, c'est une aide pour avoir une certaine dignité pour moi. Mais je suis pas dans le calcul. »

(Mme H., aidante de sa fille, rémunérée, PCH.)

La rémunération met ainsi les aidant·e·s face à un enjeu moral : affirmer la sincérité des relations et leur inscription dans le domaine des relations d'intimité, familiale ou amicale. Ainsi peuvent-elles et peuvent-ils opposer des actes d'aide qui relèvent du caractère intime de la relation à d'autres qui relèvent du travail, voire de l'intérêt ou du calcul, afin de bien les en distinguer.

Par ailleurs, chacune de ces sphères a son propre cadre de références en termes de droits et de devoirs moraux (Zelizer, 2005). Du côté de la famille, sont inscrits dans le Code civil l'obligation alimentaire envers ses ascendants et le devoir d'assistance et de solidarité entre époux, tandis que le Code de l'action sociale et des familles (CASF) prévoit qu'une demande d'aide sociale ne soit apportée que dans les cas d'absence d'aide familiale (Touharia-Gaillard, 2018). Le travail est, quant à lui, synonyme d'un cadre juridique d'emploi et d'une déontologie. Cependant, ce qu'il est légitime de faire ou de refuser de faire dans le registre des relations familiales, tant en termes de droit que d'obligation morale, peut différer de ce qui est prescrit ou interdit dans le registre du travail, tant en termes de droit que de déontologie. De plus, aucun de ces registres n'offre de repères consensuels. Du côté de la famille, les normes familiales de proximité et de solidarité sont diverses. Du côté du travail, plusieurs statuts coexistent (aidant familial, aidant rémunéré), qui n'ouvrent pas les mêmes droits sociaux, ni n'offrent les mêmes niveaux de rémunération. Quant aux règles déontologiques dans le domaine de l'aide aux personnes, elles ne sont pas stabilisées.

Le caractère pluriel des normes dans chacun des registres

À l'hésitation entre les registres de l'amour et du travail pour penser l'activité d'aide s'ajoute une autre difficulté, liée au caractère pluriel des normes au sein de ces deux registres. Que les aidant·e·s identifient leur activité comme un travail de *care* ou comme un acte d'amour ou de devoir familial, ils sont confrontés à une diversité de normes tant sur la définition du « bon soin » que de la « juste distance » entre bénéficiaire et procureur d'aide.

Les représentations des comportements attendus dans le cadre de l'attachement familial sont contradictoires et sujettes à litige : partager l'intimité physique d'un·e

parent-e dépendant-e relève-t-il « naturellement » de l'amour filial ou conjugal ou, au contraire, le dénature-t-il? Selon la nature du lien (enfant/parent, parent/enfant, époux, enfant/grand-parent, etc.), le contexte social, économique et culturel, la situation de dépendance médicale, l'histoire familiale, les normes changent. En accord avec le discours commun des travailleurs sociaux, certaines personnes interrogées estiment ainsi « toxique » ou malsain de s'occuper de l'hygiène corporelle de leurs proches, principalement de leurs parents. Elles y perçoivent une atteinte à la pudeur requise entre parents, une intrusion dans une intimité physique taboue entre parents à l'âge adulte. Une épouse exprime sa répulsion à s'occuper de la toilette de son mari : la confrontation aux problèmes d'hygiène lui semble insupportable dans le cadre conjugal et les soins du corps relèvent pour elle sans ambiguïté du champ médical.

« Je pense que c'est mieux que ce soit des aides à domicile. Parce que, moi, les deux mois où j'ai dû m'occuper de mon mari, le doucher, heu... Bah quand il a eu de l'incontinence, il m'a fait pipi dessus quoi... Quand c'est son mari... Non, non, c'est bien mieux que ce soit des professionnels. Si je les avais pas, ce serait le placement. Je pourrais pas faire ça tous les jours. Non, non. »

(Mme B., aidante de son mari, rémunérée, PCH.)

Pour d'autres, en revanche, prendre soin du corps de l'autre est une manifestation « normale » des liens d'attachement familiaux. C'est plus souvent le cas des parents d'enfants en situation de handicap, surtout si celui-ci est survenu dès la naissance ou dans la petite enfance. La toilette, le change et l'aide aux éliminations sont perçus comme des actes relevant du soin parental, qui se prolongent naturellement lorsque l'enfant grandit. Certain·e·s aidant·e·s de leurs parents âgés évoquent également un « juste retour des choses », inscrit dans l'ordre naturel des cycles de dépendance de la vie. « Ma mère m'a bien changé mes couches quand j'étais enfant ; c'est mon tour de la changer, c'est normal », dit un fils aidant. Le soin du corps apparaît dans ces cas comme la marque concrète du souci du bien-être de son parent. Une fille aidante, ancienne auxiliaire de vie, se félicite du temps dont elle dispose pour prendre soin du corps de sa mère :

« Des fois, [comme auxiliaire de vie] on n'a qu'une demi-heure alors que, pour ma maman, j'ai le temps que je veux : je peux lui mettre des crèmes sur les pieds, lui couper les ongles quand c'est nécessaire. [...] Quand j'ai un moment, on lui met du vernis ou on lui coupe les ongles. On la dorlote. »

(Mme F., aidante de sa mère, rémunérée, APA.)

Face à ces normes indécises sur les frontières de l'aide, certains tentent, par le dialogue et le travail sur soi, de délimiter de façon acceptable pour chacun les actes de *care* attendus et prodigués. Un couple évoque le travail psychologique qu'il mène pour affronter la réticence du mari à laver sa femme handicapée.

Le mari témoigne : « Là où j'ai le plus de mal, c'est avec les soins infirmiers... Enfin, la douche, les trucs comme ça. Là, par contre, c'est vrai que je... je trouve pas ma place. »

(M. C.-P., aidant de sa femme, rémunéré, PCH.)

Sa femme confirme : « [La difficulté c'est] quand j'ai pas d'infirmière et [qu'il] doit me laver. Oui, oui... Alors, il y a tout un problème, heu... moral, je pense... Avec la nudité, avec le fait qu'il est mon mari et qu'il est pas mon infirmier. »

(Mme C.-P., aidée par son mari rémunéré, PCH.)

Le conflit de normes est alimenté par le fait que l'épouse s'est elle-même occupée, « sans limite » selon ses propres mots, de la prise en charge physique de son grand-père dépendant. Elle résume ainsi le difficile travail du couple pour définir le cadre de l'aide sans l'appui de normes conventionnelles :

« D'un côté, [mon mari] culpabilisait de ne pas [vouloir me doucher]. D'un autre côté, moi je me disais : "Bah, qu'est-ce que ça peut te faire ? Je veux dire, me donner une douche, je vois vraiment pas où est le problème." [...] Et là, on est en train de renverser la vapeur puisque ma psy[chologue] pense au contraire que mon mari a l'honnêteté de dire : "Là, c'est ma limite." Et que c'est mieux qu'il le dise maintenant plutôt qu'il parte dans trois ans... Que c'est à moi d'intégrer qu'effectivement, quand je m'occupais de mon grand-père, je n'ai jamais eu de limites, mais que chacun a les siennes. »

(Mme C.-P., aidée par son mari rémunéré, PCH.)

Dans ce contexte d'incertitude, c'est finalement les références psychanalytiques qui serviront de support moral à l'action. D'autres aidant.e-s évoquent enfin leur propre ambivalence face à la prise en charge physique de leurs parents. C'est le cas de cette fille, qui l'évoque à la fois comme une contrainte contraire à son éducation et subie par manque d'offre de soins infirmiers et comme un acte « naturel » entre une fille et sa mère :

« Je suis d'une génération... Tout du moins, mon éducation ne me portait pas à partager cette intimité, avec ma maman, dont je vous parle. [...] Et pour le coup, sans avoir le choix, puisqu'en ayant personne pour la coucher, personne sur un week-end, je veux dire, je ne peux pas – actuellement – éviter ce temps de partage de l'intimité. [...] Après, je suis pas aussi tranchée que ça... Enfin, je veux dire, quand je couche ma maman et qu'elle a des problèmes d'yeux... Il faut que je lui nettoie avec du sérum physiologique, un collyre et tout ça. Je vais pas dire : "Bah t'attends que demain l'infirmier vienne." [...] Je pourrais, hein ! Il y a peut-être des personnes qui seraient pas à l'aise. Finalement, pour moi, ça fait partie d'un "prendre soin de ma maman", à la fois pour son bien-être physique, mais aussi pour qu'elle soit bien. Pour moi, dans ce que je vis avec ma maman, ça s'inscrit dans quelque chose de normal, quoi. »

(Mme L., aidante non rémunérée de sa mère, APA.)

Ces questionnements sur les limites acceptables du *care* au sein des relations familiales rejoignent en partie ceux qui traversent le monde professionnel. La définition des compétences et les types d'engagement légitimes requis dans le travail des professionnels du *care* s'avèrent également peu assurés. Les intervenants manquent cruellement d'« appuis conventionnels » (Dodier, cité dans Bréviglieri *et al.*, 2003) pour penser l'articulation des postures de distanciation ou de proximité qu'ils mettent en œuvre dans leur pratique professionnelle. Le secteur de

l'aide à domicile, qui s'occupe, au sein de l'intimité du domicile privé, de corps souffrants et/ou dépendants, est confronté au quotidien à la question de « la juste distance » entre aidant-e et aidé-e. Entre fusion et éloignement, entre confiance et méfiance, avec le souci de concilier des points de vue parfois contradictoires sur la « vie bonne », la juste distance avec la personne aidée se décline selon différents « niveaux de sens » (Bréviglieri, 2012). Ces questions concernent tout autant les proches aidant-e-s rémunéré-e-s : faut-il privilégier – et jusqu'où ? – les règles d'hygiène, d'alimentation, de médication au détriment des préférences, réticences et de la volonté de l'aidé-e ? À partir de quel moment la réponse à la demande de l'aidé-e devient nuisible pour les deux parties ? Comment instaurer et maintenir la confiance en situation de conflit sur le soin ? Ces questions concernent les aidant-e-s à un double titre : celui d'aidant-e intime soucieux de préserver des liens d'attachement familiaux et celui d'aidant-e rémunéré-e soucieux d'assurer un soin adapté et bénéfique pour l'aidé-e. Une femme rend ainsi compte de ses négociations avec sa belle-mère autour des choix alimentaires, entre raison et plaisir :

« Quand je lui dis : “Ça va pas, tu te rends compte de tout ce que tu manges ? Il faut arrêter à un moment donné.” Elle me dit : “Mais qu'est-ce que j'en ai à foutre ? Je m'en fous de manger trop. C'est mon plaisir. Qu'est-ce qu'il me reste comme plaisir ?” Bah qu'est-ce qu'on va répondre ? “Bah... Mange, bon appétit.” Moi, ce que je ne veux pas, c'est qu'elle prenne du poids. Voilà. Donc, du moment qu'elle bouge pas au niveau du poids, je m'en fiche, elle mange tout. »

(Mme A.-O., aidante rémunérée de sa belle-mère, APA.)

Une petite-fille évoque les délicats arbitrages entre bien-être de l'aidé-e et de l'aidant-e et interroge ses propres risques d'emprise vis-à-vis de son grand-père.

« Moi, ce serait moi, je ferais tout ! Après, il faut pas que je pense qu'à moi. Je pense aussi à mon grand-père. Lui, ça lui fait du bien aussi de voir du monde. Il en a besoin. Et les professionnels, ils utilisent aussi les bons gestes. »

(Mme B., aidante de son grand-père, rémunérée, APA.)

Un fils expose ses efforts pour résister aux relations trop proches et à la confusion des liens avec sa mère.

« Des fois même, c'est un petit peu trop. C'est pratiquement fusionnel, c'est-à-dire qu'elle me prend pour son mari. [...] Ah bah, je la remets tout de suite en place. Je lui dis : “Non, je suis ton fils.” Voilà. Qu'elle soit tendre, c'est un fait. Mais c'est les paroles, si vous voulez. [...] Quand elle discute avec la kiné : “Mon mari est là.” ; “Non, je suis ton fils.” »

(M. F., aidant rémunéré de sa mère, APA.)

Les dilemmes moraux engendrés par la relation charnelle avec son proche dépendant apparaissent de façon particulièrement aiguë dans les discours ; ils cristallisent une large partie des inquiétudes et des résistances à l'activité d'aide. C'est pourquoi nous nous y sommes attardés. Cependant, plusieurs autres points de tensions confrontent les aidant-e-s à des normes divergentes. Le tableau 1 ci-dessous expose l'éventail des points d'incertitude concernant les frontières du travail des aidant-e-s rémunéré-e-s. Il résume les quatre points de tension les plus courants concernant leurs interactions avec l'aidé-e – et qui

resteraient à développer. Outre l'aide à la toilette intime et, plus largement la proximité corporelle, les cadres temporels de l'aide sont objets de dilemmes moraux et de conflits : qu'est-il légitime de conserver comme temps personnel, pour son couple ou sa famille, en dehors de l'activité d'aide ? La relation entre aidant-e et aidé-e interroge également ce qui est acceptable en termes de soumission à l'autorité, tant dans le cadre d'une relation de service entre employé-e et employeur-se que dans le cadre des rapports d'autorité intrafamiliaux.

TABLEAU 1
Les normes incertaines des frontières du *care*

Points de conflictualité	Normes incertaines du travail de <i>care</i> reconnu comme tel	Normes incertaines du <i>care</i> dans le cadre des relations d'intimité
Actes liés à la toilette intime (toilette dans la douche, accompagnement aux toilettes)	Conceptions non stabilisées de la « juste distance » professionnelle dans une relation de service, notamment avec un public dépendant. Entre imposition de normes médicales et respect de la liberté de choix de l'aidé, quelle place accorder au consentement au soin ?	Conceptions contradictoires du <i>care</i> envers ses proches : toxicité de l'intimité physique partagée en famille (point de vue majoritaire des travailleurs sociaux) <i>versus</i> proximité physique « naturelle » entre parents.
Proximité affective et physique (habillage, transfert, alimentation, conversations, sollicitude)		Normes sociales et culturelles variables sur la « proximité naturelle » au sein de la famille, sur un fond normatif valorisant l'investissement affectif.
Temporalité et rythme de l'aide	Normes déconnectées des besoins réels : respect de l'amplitude légale du travail et des horaires fixés par les plans d'aide <i>versus</i> un nombre d'heures rémunérées toujours en deçà du travail effectif.	Normes sociales et culturelles divergentes sur la conception de l'entraide, depuis l'inconditionnalité jusqu'à la norme d'autonomie individuelle, sur un fond normatif de valorisation de l'entraide.
Relation d'autorité	Cadre légal incomplet de la relation employeur-se/employé-e.	Entre autorité traditionnelle patriarcale et normes contemporaines d'autonomie et d'égalité au sein des familles. Obligation morale de soutien aux faibles : une valeur variable.

Les revendications, conflits et stratégies de résistance en situation de domination rapprochée

Les frontières du travail de *care* sont négociées entre aidant-e-s et aidé-e-s au sein du domicile, au cours des interactions quotidiennes de soin et de sollicitude. Dans ces situations de grande incertitude normative, les dilemmes moraux propres au *care*, posés par le nécessaire arbitrage entre les besoins (Tronto, 2009), donnent lieu à des conflits plus ou moins affirmés entre aidant-e-s et aidé-e-s et à des stratégies de résistance qui visent à borner l'activité d'aide. Les tensions sont d'autant plus aiguës dans les situations de handicap ou de maladies neurodégénératives, qui rendent parfois impossible la négociation verbale ou raisonnée de

ces frontières. Même lorsqu'elles sont ressenties très vivement par les aidant·e·s comme les aidé·e·s, ces conflictualités sont souvent vécues de façon isolée au sein des familles et peinent à s'exprimer dans des arènes publiques. La variété des situations vécues accentue le sentiment d'unicité des luttes et des revendications. On peut faire l'hypothèse que l'absence de consensus sur les justes frontières du soin et de la sollicitude, ainsi que sur les normes d'entraide et d'autorité entre parents, tout comme la faiblesse du cadre légal du travail, favorisent les conflictualités et limitent l'expression de revendications explicites. Les sources de tensions inhérentes à l'activité des aidant·e·s proches rémunéré·e·s présentent deux caractéristiques : elles proviennent des rapports de domination qui se jouent autour de l'activité d'aide et ces rapports de domination relèvent simultanément du rapport hiérarchique de la relation de travail à domicile et de l'autorité traditionnelle au sein de la famille⁵.

Des conflits en situation de domination rapprochée

Dans le cas des proches aidant·e·s rémunéré·e·s, l'aide est prise dans des rapports d'autorité qui sont doubles, relevant de la famille et de la relation hiérarchique d'emploi. L'autorité est un rapport de pouvoir consenti (Weber, 1995). La négociation des frontières de l'aide peut alors être vue comme un questionnement portant sur la légitimité des rapports de domination. L'autorité est-elle légitime du point de vue des relations familiales, c'est-à-dire en tant qu'enfant ou parent, ou encore en tant qu'époux ou épouse ? Est-elle légitime du point de vue de la relation d'emploi, c'est-à-dire en tant que salarié·e ou aidant·e rémunéré·e, pour réaliser les activités d'aide et de soin ? Les dilemmes moraux consistant à définir jusqu'à quel point prendre soin de l'aidé·e, ou de soi et de ses autres proches, sont ainsi intimement liés à la question de la légitimité de la domination même s'ils n'y sont pas réductibles.

Les sujets et les modalités des conflits déployés dans l'activité des proches aidant·e·s rémunéré·e·s recourent largement les dimensions de la « domination rapprochée » (Memmi, 2016). Cette dernière présente plusieurs singularités. Elle s'exerce dans le cadre d'une relation structurellement déséquilibrée (hiérarchique ou domestique) et fortement interdépendante, dans un lieu relativement unique et clos et selon une quasi-continuité de la relation dans le temps. Elle suppose la coprésence d'acteurs « condamnés au face-à-face ». Dominique Memmi en prend pour exemple type « la *domus* » et les relations de domination qui s'y nouent entre parents et enfants, homme et femme, maître et serviteur. Ces relations sont peu ou pas médiatisées par des tiers (tels que le droit ou l'argent) et peu ou pas formalisées institutionnellement. Les relations aidé·e·s/aidant·e·s rémunéré·e·s s'inscrivent dans des enjeux semblables. On retrouve la dimension du temps contraint,

5. Nous nous intéressons dans cet article aux conflictualités du seul point de vue de l'aidant·e, en tant que « producteur·trice d'un travail », même si les rapports de domination sont toujours réciproques. Florence Weber souligne justement l'issue toujours incertaine du rapport de force entre personnes âgées et aides à domicile, selon les fragilités respectives (médicales et sociales) des unes et des autres (Weber, Trabut et Billaud, 2016).

de la proximité physique, de l'enfermement forcé au sein d'un espace domestique clos. Ces conflits se déroulent également dans le cadre d'une relation de face-à-face peu médiée et rendue asymétrique par les rapports de pouvoir, liés à la situation familiale ou de service rémunéré.

De plus, ces relations présentent les formes de domination spécifiques à la sphère domestique et les caractéristiques d'un rapport salarial qui inscrit employé-e et employeur-se dans une proximité physique. Celle-ci entraîne des types particuliers de violence et de pratiques de résistance (Memmi, Raveneau et Taïeb, 2016). Christelle Avril décrit, par exemple, des stratégies défensives qui consistent à s'investir de façon très intensive dans le nettoyage des objets pour fuir le rapprochement physique et psychologique avec l'aidé-e (Avril, 2008). On retrouve dans de nombreux entretiens avec des proches aidant-e-s rémunéré-e-s l'expression des tensions engendrées par un rapport de domination qui entremêle autorité patriarcale et rapport hiérarchique. Mme C., 63 ans, aidante rémunérée de ses parents depuis quatre ans, évoque ainsi le rapport de force qui l'oppose à son père de 89 ans :

« Mon papa a toujours été une personne très exigeante, hein. C'est un caractère fort. Et puis, oui, je pense que, par moments, il doit se dire : "Elle est payée, elle n'a qu'à le faire." Par exemple, même si je suis en train de laver par terre, le sol, il va m'appeler pour aller chercher ses trucs alors qu'il les a à portée de main. Pas tout le temps. Mais il y a des fois, ça dépend de ses humeurs, il va dire : "Mais t'es payée pour le faire, fais-le, hein." Puis là, le soir, c'est 17 h 30, ce n'est pas 17 h 40. Le matin, à 7 h 30, ce n'est pas 7 h 40. Parce que, si à 7 h 30 je ne suis pas là, il appelle : "Tu n'arrives pas?" »

(Mme C., aidante rémunérée de ses parents, APA.)

Les situations de domination se jouent de façon particulièrement virulente dans les cas de démence sénile ou de maladie d'Alzheimer. L'absence de possibilité de raisonnement débouche dans certains cas sur de purs rapports de force entre aidé-e et aidant-e. Un fils d'une cinquantaine d'années décrit ainsi les échanges extrêmement brutaux qu'il entretient avec sa mère, qui habite juste à côté de chez lui, qui souffre de démence et qui le mobilise nuit et jour. Il rend également compte de ses modalités de résistance, consistant à couper temporairement le téléphone de sa mère pour s'aménager une pause, se déclarant malgré tout au bord de l'épuisement.

« Envers moi, c'est plus des mots crus. Quand je viens la voir, je lui dis :

– Je t'avais dit de te faire à manger.

– Ah non, j'ai pas envie.

– Bon, pas envie, mais...

– C'est toi qui dois le faire.

– Maman ! Tu arrives à marcher. Faut que tu t'occupes, fais à manger !

– Non, non, t'es mon chien, tu me fais à manger."

Quand elle ne veut pas faire ce que je lui demande, du style "Vas te laver !", je lui dis : "Je ne viens plus, je reste chez moi." [Elle me répond] : "Je m'en fous, je sais que tu vas revenir. Tu es obligé." »

(M. F., aidant non rémunéré de sa mère, APA.)

La délégation, possible ou non, de l'hygiène du « bas corporel » (l'urine et les selles de l'aidé-e), évoquée de façon récurrente dans les entretiens, peut constituer

un objet de crispation majeur pour les proches aidant·e-s. Certains vivent cette activité comme une double violence, produite à la fois par un travail jugé dégradant et une infraction indécente dans l'intimité de son parent. Les résistances peuvent parfois s'exprimer sous un mode de pure puissance – au sens où Max Weber (1995) oppose une puissance qui s'impose par la force à une autorité consentie – comme c'est le cas pour cette aidante rémunérée de son père qui relate avoir enrubanné son sexe pour résister aux tâches répétitives de ménage des toilettes entraînées par la volonté de l'aidé d'uriner debout. La médication peut aussi constituer une résistance contre une activité d'aide jugée trop chronophage ou trop pénible. Une mère explique ainsi avoir pacifié ses relations avec sa fille adulte handicapée mentale en lui donnant un médicament anxiolytique. Cela lui permet à la fois de limiter « l'énervement » chronique de sa fille et de se libérer du temps.

« Marion, elle avait cette histoire de toujours être énervée. Et on a mis en place, avec mon médecin généraliste traitant, un Lexomil, tout simplement. Pas beaucoup, hein. Je lui en donne un quart le matin et un demi le soir. [...] Bah le matin, je lui apporte son médicament vers 9 h 30 parce que moi je suis pas mal occupée à l'extérieur. Donc heu... De 5 h 30... Bah je reviens quand même entre-temps, puis je repars. Je vais voir si elle dort. Et souvent, bah, le Lexomil fait dormir. Elle dormait pas avant, mais alors avec ça ! [...] Pour elle, c'est... Et même pour moi, c'est une aubaine parce que j'avais peur qu'elle fasse n'importe quoi. »

(Mme M., aidante rémunérée de sa fille, PCH.)

Une fille aidante de sa mère décrit dans une même logique « la sieste forcée » et le calmant du soir comme des moyens mis en place à la fois pour le « bien de sa mère » et pour résister à une demande sans limite ni cadre temporel.

« Avant, j'adaptais [mon emploi du temps] à la demande de maman. Lui amener une cuillère, un mouchoir, elle m'appelait pour tout. Mais bon, maintenant, c'est moi qui décide. À 14 h maximum, je ferme la porte et je lui impose une sieste jusqu'à 16 h 30 à peu près. Il y a quelques années, elle voulait pas faire la sieste. Elle était très, très fatiguée. Maintenant, ça se fait normalement. Après, je la fais manger vers 19 h-19 h 30. On discute et tout ça. À 21 h 30 maximum, on éteint la lumière, elle dort. Elle a son petit somnifère. »

(Mme B., aidante rémunérée de sa mère, APA.)

On peut supposer que les situations de cohabitation donnent lieu plus souvent à ce type de procédés pour reconstituer des bornes à l'activité d'aide. Certain·e-s aidant·e-s exposent d'autres modes de microrésistances aux conflits d'autorité qui les confrontent à leurs proches aidé·e-s, comme des « faux départs » ou l'opposition d'une distance émotionnelle. Cette fille résiste à la tyrannie parentale en feignant un abandon du domicile :

« Bah mon père, c'est un Italien, donc heu... La fille remplace la mère, hein. Des fois, il faut mettre le holà, parce que moi, j'ai une petite famille aussi... [...] Quand ça se passe pas bien, heu... je claque la porte, je leur dis que je m'en vais et cinq minutes après, ils téléphonent et j'y retourne. »

(Mme Ch., aidante rémunérée de ses parents, APA.)

Une autre utilise la dérision face aux critiques de sa mère sur son manque de disponibilité :

« Comme elle est dans le déni, elle ne voyait pas pourquoi j'avais demandé de l'aide [pour la faire manger]. Et elle m'en voulait! Ce sentiment que maman m'en veuille, c'est dur à admettre. Et des fois, elle m'en veut encore parce qu'elle m'appelle "le chef", vous voyez: "Bah, voilà le chef." Et moi, maintenant, j'ai pris le parti d'en rire. Je tourne tout en dérision. »

(Mme G., aidante rémunérée de ses parents, APA.)

Le tableau ci-dessous résume des types de revendications ou de stratégies individuelles de résistances déployées par les aidant·e·s rémunéré·e·s aux prises avec les quatre points essentiels de conflictualité autour de l'activité d'aide.

TABLEAU 2
Revendications et stratégies individuelles de résistance des aidant·e·s

Points de conflictualité	Revendications des aidant·e·s	Exemples de microrésistances et de stratégies des aidant·e·s
Actes liés à la toilette intime (toilette dans la douche, accompagnement aux toilettes)	Possibilité de déléguer ces actes à des professionnel·le·s extérieur·e·s (ce qui suppose un vrai libre choix) <i>versus</i> un acte mal réalisé qui contraint l'investissement du proche aidant.	<ul style="list-style-type: none"> – Délégation : déléguer le change aux aides à domicile en fin de journée. – Protestation contrainte : donner la douche contre le gré de l'aidante. – Résistances violentes (une fille qui enrubanne le sexe de son père pour l'empêcher d'uriner à côté des toilettes).
Proximité affective et physique (habillage, transfert, alimentation, conversations, sollicitude)	<ul style="list-style-type: none"> – Possibilité de déléguer les actes de soin, l'écoute et la sollicitude à des professionnel·le·s. – Possibilité du libre choix du mode d'aide. 	<ul style="list-style-type: none"> – Refus d'implication dans les actes « non nécessaires » : par exemple, refus d'emmener l'aidé·e en promenade, de prendre les repas en commun, de téléphoner à l'aidé pendant les mois de répit. – Stratégie de fidélisation des auxiliaires pour déléguer l'investissement « affectif » auprès de l'aidé.
Temporalité et rythme de l'aide	<ul style="list-style-type: none"> – Droit au répit, aux vacances, aux pauses. – Facilitation de la conciliation profession/travail d'aide. – Valorisation monétaire supérieure du temps travaillé. 	<ul style="list-style-type: none"> – Ne pas décrocher son téléphone malgré les appels de l'aidé·e. – Partir en vacances malgré les protestations de l'aidé·e. – Utiliser les somnifères et les anxiolytiques pour limiter la demande de l'aidé·e.
Relation d'autorité	<ul style="list-style-type: none"> – Préservation de sa liberté individuelle. – Possibilité de négocier les tâches réalisées. 	<ul style="list-style-type: none"> – Partir en claquant la porte. – Retrait par incapacité physique ou psychique (épuisement de l'aidant·e). – Médication de l'aidé·e (somnifères, calmants). – Couper le téléphone, ne pas entendre.

Une timide mobilisation du registre du travail

Le second registre, celui du travail, n'offre pas non plus de références complètement stabilisées. Les proches aidant-e-s ne jouissent pas d'un statut de travailleur-se salarié-e qui articule droits sociaux, rémunération, statut, instance de représentation, 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 (3,8 ou 5,7 euros de l'heure, en fonction de leur situation vis-à-vis de l'emploi précédant l'aide) et l'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 statut⁶. Le statut d'aidant rejoint ainsi d'autres contextes d'emploi dérogatoires à la législation sur le travail (Simonet, 2010) et offre, en matière de références, de droits et de devoirs, un cadre incomplet qui l'apparente à un « pseudo-salariat » (Pennec, 2003). Cette fragilité statutaire, qui offre certains droits mais pas tous, rappelle celle des emplois domestiques et les rapports de domination qui en découlent, décrits ainsi par Maud Simonet et John Krinsky : « L'octroi d'un droit (de se syndiquer, d'aller en justice contre son employeur...) et d'un titre professionnel ne suffit pas à extirper la relation de service domestique de la servitude et du système paternaliste dans lequel elle s'est construite et développée au fil des années, ni la relation d'aide du poids et du pouvoir des codes communautaires » (Krinsky et Simonet, 2012). La variété des conditions matérielles et financières de l'activité d'aide, comme celle des situations familiales, ne facilite pas, par ailleurs, l'appréhension d'une expérience partagée.

Dans la plupart des situations rencontrées dans notre enquête, la relation employeur-se-employé-e est peu identifiée comme telle. Les situations d'emploi sont parfois artificielles, comme c'est le cas lorsque le parent employeur ne possède pas ses facultés mentales. Ainsi, cette aidante décrit comment elle réalise elle-même les démarches nécessaires à sa rémunération :

« Alors, depuis que ma mère... Avant que ma mère a été mise sous tutelle, il y a les CESU [chèque emploi service]. [...] On peut créer le salarié et l'employeur. Bon, comme c'est moi qui gèrait, heu... Avec l'APA... Ils m'ont montré comment faire. Puis j'allais *me* [c'est elle qui souligne] déclarer ma paye, ma fiche de paie. Puis voilà. [...] Comme j'avais la procuration des comptes de ma mère, je me versais mon salaire. Et puis voilà, ça a duré des années comme ça. »

(Mme H., aidante rémunérée de sa mère, APA.)

Plus largement, on retrouve l'invisibilité du cadre d'emploi relevée à propos des métiers de l'aide à domicile en gré à gré ; ceux-ci sont les héritiers du modèle de la « domesticité », une forme de travail qui se caractérise par une subordination personnelle du salarié au détenteur ou à la détentriche de l'autorité familiale (Dussuet, 2005). Cette faiblesse du cadre d'emploi est particulièrement prégnante chez les aidant-e-s rémunéré-e-s, soit que leur statut ne relève pas pleinement du

6. Ils doivent alors s'affilier à la couverture maladie universelle (CMU).

droit du travail (cas des « aidants familiaux » dans le cadre de la PCH), soit que celui-ci s'efface derrière la relation de parenté. Ainsi, Mme S., aidante rémunérée de sa mère dans le cadre de l'APA, n'édite son contrat de travail que lorsqu'elle se voit dans l'obligation de produire cette pièce justificative pour la location d'une maison et distingue l'activité rémunérée qu'elle réalise pour sa mère d'un travail proprement dit :

« C'est pas un travail, pour moi. Je ne pense pas que c'est un travail. C'est pas parce que l'APA donne, que moi je dois travailler... Voilà, je ne pense pas ça. L'APA, pour moi, ils donnent un petit peu pour aider, pour que je n'aie pas à travailler ailleurs. Voilà, c'est ce que je pense. »

(Mme S., aidante rémunérée de sa mère, APA.)

Beaucoup de proches aidant-e-s se réfèrent au cadre d'emploi lorsqu'ils relèvent les faiblesses des sommes, des tarifs horaires ou du nombre d'heures retenues dans les plans d'aide de leurs proches, grâce auxquels elles ou ils sont rémunéré-e-s. Cependant, elles ou ils n'expriment pas pour autant de revendications d'une meilleure valorisation de leur travail ou d'une limitation de celui-ci au regard des conditions d'emploi. Comme Claude Martin en faisait l'hypothèse dans son travail précurseur, le cadre d'emploi ne permet pas aux proches aidant-e-s rémunéré-e-s « de se comporter comme un professionnel, qui s'attend à être remplacé en cas d'épuisement, à poser des congés, à accéder à des instances tierces de régulation de leurs pratiques, etc. » (Martin, 2001). Les conditions de l'aide ne permettent pas aux aidant-e-s de rendre effectifs les droits liés au travail et notamment les congés hebdomadaires et annuels (Pennec, 2003). Même si les aidant-e-s le notent, leurs revendications liées au registre du travail sont désamorcées par la norme d'entraide liée à la relation d'intimité, qu'elle soit associée pour les personnes à l'amour, à l'amitié, à l'obligation familiale ou au remboursement d'une dette familiale – s'occuper à son tour de ses parents. Il en est ainsi de cette aidante rémunérée à propos de la relation avec sa mère :

« J'aimerais bien qu'on me redonne mes 17 h qu'on m'a enlevées en tant qu'aidant familial au niveau de l'APA. Mais on s'arrange avec. [...] On s'en débrouille. On est là pour notre mère. Elle nous a mis au monde, donc... Elle s'occupait de nous, donc on s'occupe d'elle. Ça va dans la logique des choses. »

(Mme R., aidante rémunérée de sa mère, APA.)

C'est aussi le cas de ce proche, rémunéré pour l'aide qu'il apporte à un ami d'enfance :

« Au début [...], j'ai commencé à 500 euros, même pas. 500 euros... Déjà, je le faisais pas pour l'argent. Moi on me dit "500 euros", je les prends. Je vais pas dire non [*rires*]. Parce que je le faisais gratuit. Il me dit : "On va te donner 500 euros." Je dis : "Ah, je les prends. C'est bien." »

(M. D., aidant rémunéré d'un ami, PCH.)

Cette attitude est très courante chez les mères d'enfants handicapés, mais on la retrouve aussi dans d'autres configurations familiales et chez des proches aidant-e-s de membres de leur entourage. Une aidante salariée d'un ami et voisin

a ainsi apporté son aide gratuitement durant deux ans avant que la rémunération soit effective, suite à un dysfonctionnement administratif. Même si, dans les faits, l'aide apportée au nom de l'intimité apparaît compatible avec le fait de recevoir de l'argent pour celle-ci, dans les discours, la « théorie des mondes antagonistes » où calcul financier et intimité s'opposent (Zelizer, 2005b) vient limiter la référence au registre du travail comme adéquation entre effort fourni et gratification monétaire. En dernier ressort, la relation d'intimité vient compenser la déconnexion avec le cadre d'emploi : l'aide est rapportée à la relation d'amour ou vécue comme une obligation familiale.

« Je vais pas me prendre la tête. De toute façon, j'ai pas fait ça pour l'argent. J'ai fait ça pour mon fils. Après, c'est sûr, si je peux compenser ma perte de salaire derrière, pour moi, c'est mieux quand même. C'est mieux. Là, je fais 941 euros par mois. Bon, c'est pas une merveille mais c'est mieux que rien. »

(M. P., aidant familial de son fils, PCH.)

Ainsi, même lorsqu'il est rémunéré, le travail de *care* aux proches reste en partie perçu par celles et ceux qui l'accomplissent comme un « travail d'amour », inscrit dans des relations affectives et relevant à ce titre d'une logique de don (Dussuet, 2005). Le cas des proches aidant.e.s rémunéré.e.s amène ainsi à reconnaître, avec John Krinsky et Maud Simonet, les avancées mais aussi les limites des luttes contre le « déni de travail » qui frappe plusieurs activités catégorisées « hors travail » et qui ont acquis, suite aux revendications menées depuis une trentaine d'années, certains droits du travail salarié, mais pas tous (Krinsky et Simonet, 2012). La faible institutionnalisation du statut de proche aidant n'offre pas un cadre clair de référence, renvoyant les proches aidant.e.s à la résolution de leurs dilemmes moraux sous les modalités de résistances et de conflictualités avec leurs aidé.e.s. Sur la dimension de la temporalité, le temps reconnu et valorisé monétairement dans les plans d'aide est souvent vu comme un « plus », car l'aide aurait été de toute façon apportée. La lourdeur des procédures et le sentiment de faible emprise sur celles-ci renforce un certain fatalisme face à la déconnexion entre le cadre d'emploi et le déroulement réel de l'aide :

« Voilà, ouais, c'est ça. Mais après je vais voir. Justement, s'ils m'enlèvent le statut d'aidant, donc heu... [rires] Je ferai avec ! Je sais pas comment ça va se passer au final. »

(Mme B., aidante rémunérée de son grand-père, APA.)

Le domicile comme contexte d'exercice apparaît peu cadrant sur le plan de la temporalité du travail. Si les aidant.e.s rémunéré.e.s considèrent la plupart du temps que leur travail d'aide va bien au-delà du temps reconnu par les institutions, la plupart mettent plutôt en œuvre des stratégies de résistance consistant à aménager des moments de retrait – en coupant leur téléphone quelques heures, en administrant anxiolytiques ou somnifères pour compter sur quelques heures de répit.

Pendant, une minorité de proches aidant.e.s rencontré.e.s durant notre enquête mobilise plus franchement la grammaire professionnelle. Certain.e.s, tel ce père d'un fils handicapé, concilient l'aide apportée au nom de l'intimité avec la

revendication d'une reconnaissance plus complète, ici en matière de droits sociaux liés au statut d'aidant familial :

« Bah, ça devrait être reconnu comme un travail à temps plein. [...] Que ce soit reconnu comme un travail en temps complet, quoi. C'est du boulot d'être aidant. C'est pas un amusement. »

(M. P., aidant rémunéré de son fils, PCH.)

Ou encore cette professionnelle de l'aide à domicile, salariée d'un cousin éloigné qu'elle héberge, qui considère que son lien familial avec l'aidé ne doit pas invisibiliser le travail qu'elle réalise :

« [Mon salaire est de] 1 300 [euros] et... 1 300, bon, j'étais pas d'accord avec. C'est pas parce que je suis bien avec M. B. [son cousin] que je dois toucher n'importe quoi! »

(Mme E., aidante rémunérée de son cousin, PCH.)

Ainsi, dans le contexte où il est difficile, voire impossible, pour les proches aidant·e·s de réduire le temps d'aide du fait des besoins de l'aidé·e, les repères liés à la sphère du travail, lorsqu'ils sont mobilisés, s'expriment sous la modalité d'une meilleure valorisation monétaire. Le registre du travail peut aussi constituer une référence pour borner les frontières de l'aide, notamment lorsque les proches aidant·e·s s'autorisent à prendre des congés. Cela suppose cependant que les aidant·e·s disposent de relais activables, qu'il s'agisse d'aidant·e·s professionnel·le·s ou de membres du réseau familial. Une proche aidante parle ainsi des congés qu'elle parvient à prendre, même si la relation employeur·se/employé·e reste marquée d'ambiguïté :

« Des fois je lui dis à mon mari : "Regarde, c'est ma fiche de paie." Il se marre! Moi aussi je me marre. C'est vrai que c'est... Bon. Je suis contente de partir en congés et tout ça. Je lui dis : "J'ai demandé à mon employeur, il m'a accordé les congés!" [...] Bon, quand je veux partir en congés, je demande à ma sœur si ça la dérange pas. Ça la dérange jamais [...]. Mais c'est vrai que c'est un avantage quand même. Un patron, c'est pas ça des fois. »

(Mme D., aidante rémunérée de sa mère, APA.)

Le statut de proche aidant·e peut aussi venir conférer une nouvelle autorité au sein de la famille. Ainsi, cette proche aidante rémunérée pour l'aide qu'elle apporte à sa belle-mère relate comment l'appui sur son statut lui a permis de modifier les relations de pouvoir dans la famille et de mobiliser un réseau familial défaillant, s'aménageant ainsi la possibilité de week-ends de répit :

« Et puis, ça recadre. Ça recadre. Ça permet de pouvoir, heu... On a... Enfin, moi, ça m'a donné un petit pouvoir sur une famille qui était en retrait de ce qui se passait. Voilà. En disant... J'ai pu pointer du doigt. [...] C'est avoir une position qui permet de montrer, qui permet de juger, qui permet de montrer, qui permet de dire; alors que, dans une vie normale, en tant que belle-fille, "Eh bah, de quoi tu te mêles, quoi!, ça te regarde pas. [...]" Là, je pars en vacances. Voilà, je sais, mardi soir, je vais déposer les clés, je vais leur téléphoner, je vais dire de venir, à R. de venir, à sa sœur... En disant : "Là, tu passes le week-end parce que je suis pas là. On va arriver tard vendredi soir." »

(Mme A.-O., aidante rémunérée de sa belle-mère, APA.)

Si ces dimensions sont encore en cours d'analyse dans nos travaux, il semble que certaines ressources favorisent les repères liés au registre du travail et l'expression de revendications d'une meilleure adéquation entre le travail réel et celui reconnu par les institutions, telles qu'un lien aux associations militantes, une expérience professionnelle préalable à l'aide, l'exercice professionnel de l'aide par ailleurs (cas des auxiliaires de vie sociale qui s'occupent également d'un proche). Nous faisons l'hypothèse que ces situations favorisent tant l'identification du cadre d'emploi qu'une réflexivité sur les frontières de l'aide.

Conclusion

Dans le cas des aidant-e-s rémunéré-e-s, les dilemmes moraux consubstantiels au *care* renvoient à deux registres : celui des relations d'intimité et celui du travail. Les points d'appui des proches aidant-e-s pour tracer les frontières de l'aide acceptables de leur point de vue se révèlent ainsi mouvants, tant pour ce qui concerne la sphère familiale et ses normes plurielles, que pour ce qui concerne la sphère du travail et son cadre d'emploi, partiellement institutionnalisé. La relation de service entre les aidant-e-s et leurs proches dépendant-e-s est ainsi travaillée doublement par des conflits de normes sur la légitimité des actes reçus et prodigués. Ces conflits s'incarnent dans les interactions entre aidé-e-s et aidant-e-s, au cours de la construction quotidienne et évolutive de l'activité d'aide. Selon leurs ressources propres et celles du territoire, l'histoire familiale et leurs référents socioculturels, aidant-e-s et aidé-e-s négocient les cadres légitimes de l'aide. Les rapports de pouvoir en jeu, dans ce contexte de « domination rapprochée » (Memmi, 2016), entrecroisent relations d'autorité entre parents et relations hiérarchiques d'emploi. Du point de vue des aidant-e-s, les résistances prennent le plus souvent la forme de pratiques de retrait ou d'évitement, l'unicité des situations ainsi que la faiblesse du cadre moral et légal de l'activité d'aidant-e proche rémunéré-e ne favorisant pas la résolution des dilemmes moraux ni l'élaboration de revendications claires et collectives.

À notre stade de l'enquête, il apparaît que la rémunération ne vient pas solutionner les conflits de normes : elle ne supprime pas leur pluralité dans les relations d'intimité familiale et le cadre d'emploi reste trop incomplet pour imposer des référentiels d'action univoques. Si des travaux exploratoires supposaient un effet de renforcement des assignations et des relations d'autorité familiales (Martin, 2001 ; Pennek, 2003), nos premiers résultats amènent à des conclusions plus nuancées. Dans certains cas, la rémunération semble fournir un point d'appui par rapport au registre de l'intimité. C'est le cas lorsque l'aidant-e s'autorise à prendre des congés du fait de son activité salariée ou bien en tire une nouvelle autorité. Parfois, au contraire, la rémunération redouble l'autorité du parent aidé, qui estime le service rendu contre rétribution doublement dû. De même, la rémunération peut aussi bien isoler l'aidant-e, en déchargeant le reste de la

fratrie de toute responsabilité, qu'accroître son pouvoir de décision et ses marges de manœuvre au sein du groupe familial. Enfin, une large partie des aidant·e·s interrogé·e·s parle de la rémunération comme d'un support venant consolider ou rendre possible une activité d'aide inscrite avant tout dans une logique familiale. Dans cette optique, on peut penser qu'elle vient colorer ou infléchir des relations, faites de sentiments et d'obligation, déjà établies. L'effet de la rémunération sur les interactions aidant·e·s/aidé·e·s et sur l'organisation des conflictualités demeure donc encore à explorer. L'étude de l'influence des positions sociales et des histoires familiales sur l'expression des dilemmes moraux et des conflits de normes permettrait aussi de prolonger de façon utile cette approche exploratoire des conflictualités entre aidés et proches aidant·e·s rémunéré·e·s. Enfin, les relations aidé·e·s-aidant·e·s comptent des dimensions plus heureuses – depuis les systèmes d'entraide jusqu'aux gratifications et sentiment d'utilité sociale procuré par l'aide – même si nous en avons peu traité ici.

Références bibliographiques

Avril C. (2008), « Les aides à domicile pour personnes âgées face à la norme de sollicitude », *Retraite et société*, n° 53, p. 49-65.

Banens M. et Marcellini A. (2012), *La relation entre aidé et aidant dans le couple adulte et entre parents aidants et enfants aidés*, Post-enquête qualitative HSM-HSA, Rapport de recherche pour la DREES-CNSA.

Beck U. (2008), *La société du risque, sur la voie d'une autre modernité*, Paris, Flammarion, collection « Champs Essais ».

Bréviglieri M. (2012), « 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, mai-juillet, p. 15-18.

Bréviglieri M., Pattaroni L. et Stavo-Debaugé J. (2003), « Quelques effets de l'idée de proximité sur la conduite et le devenir du travail social », *Revue Suisse de sociologie*, n° 29, p. 141-157.

Capuano C. et Weber F. (2015), « Introduction », *Revue d'histoire de la protection sociale*, n° 8, p. 7-17.

CNSA (2016), Rapport annuel.

De Singly F. (2000), *Sociologie de la famille contemporaine*, Paris, Nathan, collection « 128 ».

Déchaux J.-H. (2011), « La famille à l'heure de l'individualisme », *Projet*, n° 322, p. 24-32.

Déchaux J.-H. (2010), « Ce que l'individualisme ne permet pas de comprendre – Le cas de la famille », *Esprit*, n° 6, p. 94-111.

Dussuet A. (2005), *Travaux de femmes. Enquêtes sur les services à domicile*, Paris, L'Harmattan, collection « Le travail du social ».

Giddens A. (2004), *La Transformation de l'intimité : Sexualité, amour et érotisme dans les sociétés modernes*, Rodez, Le Rouergue/Chambon, collection « Les Incorrects ».

Gilligan C., Laugier S. et Paperman P. (2009), « Le care, éthique féminine ou éthique féministe ? », *Multitudes*, vol. 2, n° 37-38, p. 76-78.

Hirata H. et Molinier P. (2012), « Les ambiguïtés du care », *Travailler*, n° 28, p. 9-13.

Kergoat D. (2000), « Division sexuelle du travail et rapports sociaux de sexe », in Laborie F. (dir.), *Dictionnaire critique du féminisme*, Paris, PUF, collection « Politique d'aujourd'hui ».

Krinsky J. et Simonet M. (2012), « Dénier de travail : l'invisibilisation du travail aujourd'hui », *Sociétés contemporaines*, n° 87, p. 5-23.

Martin C. (2015), « Mais que font les parents ? Construction d'un problème public », in Martin C. (éd) *Être un bon parent, une injonction contemporaine*, Rennes, Presses de l'EHESP, p. 9-28.

Martin C. (2001), « Les politiques de prise en charge des personnes âgées dépendantes », *Travail, genre et sociétés*, n° 6, p. 83-103.

Memmi D. (2016), « Aide à domicile et domination rapprochée », *La vie des idées*, 4 mai. [En ligne] <https://laviedesidees.fr/Aides-a-domicile-et-dominance-rapprochee.html>, consulté le 29 janvier 2019.

- Memmi D., Raveneau G. et Taïeb E. (dir.) (2016)**, *Le social à l'épreuve du dégoût*, Rennes, PUR, collection « Le Sens Social ».
- Molinier P. (2005)**, « De la condition de bonne à tout faire au début du XX^e siècle à la relation de service dans le monde contemporain : analyse clinique et psychopathologique », *Travailler*, vol. 13, n° 1, p. 7-33.
- Paperman P. (2009)**, « D'une voix discordante : désentimentaliser le care, démoraliser l'éthique », in Paperman P., Laugier S. (dir.), *Qu'est-ce que le care ? Souci des autres, sensibilité, responsabilité*, Paris, Payot, collection « Petite Bibliothèque Payot », p. 89-110.
- Paperman P. et Laugier S. (dir.) (2011)**, *Le souci des autres. Éthique et politique du care*, Paris, EHESS.
- Paperman P. (2009)**, *Qu'est-ce que le care ? Souci des autres, sensibilité, responsabilité*, Paris, Payot, collection « Petite Bibliothèque Payot ».
- Pennec S. (2003)**, « L'institutionnalisation du salaire filial. À travers la prestation spécifique dépendance et l'aide personnalisée à l'autonomie », *Gérontologie et société*, vol. 26, n° 104, p. 213-230.
- Simonet M. (2010)**, *Le travail bénévole. Engagement citoyen ou travail gratuit ?*, Paris, La Dispute, collection « Travail et salariat ».
- Touharia-Gaillard A. (2018)**, « Quand la solidarité familiale fragilise. Les arbitrages des proches aidants assistants de vie », *Revue des politiques sociales et familiales*, n° 128, p. 23-33.
- Tronto J. (2009)**, *Un monde vulnérable. Pour une politique du care*. Paris, La Découverte.
- Weber A. (2010)**, « Données de cadrage concernant l'aide dans les deux enquêtes Handicap-Santé-Ménages et Handicap-Santé-Aidants (2008) », in Blanc A. (dir.), *Les aidants familiaux*, Grenoble, Presses universitaires de Grenoble, p. 71-87.
- Weber F. (2010)**, « Les rapports familiaux reconfigurés par la dépendance », *Regards croisés sur l'économie*, n° 7, p. 139-151.
- Weber F., Trabut L. et Billaud S. (dir.) (2016)**, *Le salaire de la confiance, l'aide à domicile aujourd'hui*, Rue d'Ulm, collection « Sciences sociales ».
- Weber M. (2003)**, *Économie et société*, tome 1, Paris, Plon.
- Zelizer V. (2001)**, « Transactions intimes », *Genèses*, n° 42, p. 121-144.
- Zelizer V. (2005)**, *The purchase of intimacy*, New Jersey, Princeton University Press.