



Avec le soutien de la



*Laboratoire
interdisciplinaire
pour la sociologie
économique UMR
CNAM CNRS n°
3320
2 rue Conté case 1LAB 40
75003 Paris*

Projet de recherche Lise-
CNRS-Cnam Convention
de recherche CNSA

Synthèse – 4 novembre 2019

Rémunérations et statut des aidant.e.s :

Parcours, transactions familiales et types d'usage des dispositifs d'aide.

Ambivalence du discours institutionnalisé de l'aide à l'égard de la rémunération des proches

La monétarisation de l'aide apportée par des proches à des personnes en situation de handicap ou à des personnes âgées en perte d'autonomie fait partie d'un champ d'action publique dans lequel l'objectif du maintien à domicile joue un rôle déterminant. Dans le cas des personnes âgées, cet objectif a été formulé dès les années 1960. Il devait être atteint notamment par le truchement de services à domicile de qualité et devait servir le but d'améliorer l'insertion et la participation de ce groupe social. Il n'est toutefois réellement mis en œuvre que depuis les années 1990 et 2000. La désinstitutionnalisation, ou au moins une forme de libre choix entre les types d'accompagnement et de soin aux personnes en situation de handicap s'est développée plutôt à partir des années 1970. Alors que ces deux groupes sont en France l'objet de législations et régulations différenciées, une politique de l'autonomie plus intégrée énonce depuis plusieurs années à présent des objectifs communs. Outre le maintien à domicile ou le libre choix, le rôle central de la solidarité familiale et de la consolidation du secteur des services à domicile pour réaliser ces tâches jouent un rôle déterminant. C'est dans le contexte de cette configuration de base que la monétarisation de l'aide apportée par les proches intervient. Dans les discours officiels, le rôle des proches n'est pas mis en avant de façon active, mais leur contribution semble résulter « mécaniquement » des options premières que sont le maintien à domicile et le libre choix.

Dans ce cadre général, se développe un discours institutionnel de l'aide qui ne fait pas l'objet d'une formulation explicite et intégrée, notamment en raison de l'éclatement sectoriel de son champ d'inscription sociale et institutionnelle, mais aussi du caractère perlé et quasi continu des réformes depuis les années 1990. En dehors des lois APA (2001)¹, Handicap (2005)², Hôpital, patients, santé et territoires (2009)³, Adaptation de la société au vieillissement (2015)⁴, mais aussi des plans médico-sociaux (plans Alzheimer, AVC, Cancer, Maladies chroniques, Soins palliatifs, Maladies neuro-dégénératives...), lancés depuis le début des années 2000, une série de textes officiels ou ayant souvent le statut de rapports portés par des agences publiques permettent de repérer le discours institutionnalisé de l'action publique en matière d'aide en France.

La *reconnaissance des aidant.e.s*, à travers la définition de rôles mais aussi de statuts dans le contexte des systèmes de soins et d'accompagnement des personnes handicapées ou âgées en perte d'autonomie constitue le premier pilier du discours institutionnalisé de l'aide. Le *soutien aux aidant.e.s* par toute une série de mesures, dont des mesures de répit, d'accompagnement dans l'accès aux droits, mais aussi des mesures de formation, en constitue le deuxième pilier. Enfin, *la conciliation entre les fonctions d'aide et d'autres activités, dont le travail*, constitue le troisième pilier du discours institutionnalisé stabilisé au fil du temps dans le contexte français. Ce dernier élément est lié avec un mot d'ordre souvent répété dans les discours

¹ Loi n° 2001-647 du 20 juillet 2001 relative à la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées et à l'allocation personnalisée d'autonomie.

² Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

³ Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.

⁴ Loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement.

publics appliqués au domaine du *care* au sens large, y compris dans le cas de la prise en charge des enfants d'âge pré-scolaire, et qui est celui du libre choix, déjà évoqué. Ces trois piliers ont donné lieu à des coalitions entre des acteurs publics et sociaux, mais aussi à des oppositions. La monétarisation de l'aide consentie par des proches se situe à l'intersection de ces trois piliers du discours institutionnalisé de l'aide, ce qui vient signaler l'ambivalence de la mesure. Véritablement centrale dans aucun de ces piliers, elle émerge comme un élément compatible avec chacun d'entre eux. La figure de l'aidant.e rémunéré.e est d'ailleurs peu présente dans les débats publics et les cadres d'interprétation de l'aide, en raison notamment de son invisibilisation dans la statistique publique (encadré 1).

Les trois éléments constitutifs du discours institutionnalisé de l'aide correspondent à des représentations complémentaires de ce domaine, qu'il est possible de reconstruire à la fois sur la base de discours qui décrivent ces représentations, mais aussi de mesures codifiées par des textes légaux, financées par des budgets spécifiques et mises en pratique par des acteurs publics ou sociaux.

Encadré 1 – Invisibilisation des aidant.e.s rémunéré.e.s dans la statistique publique

L'analyse statistique a joué un rôle important dans l'émergence d'un discours institutionnalisé dans le domaine de l'aide en France à travers les enquêtes Handicap-Incapacités-Dépendance (HID), Handicap-Santé-Institution/Ménage/Aidant (HSI-HSM-HSA) et Capacités, Aides et REssources des seniors (CARE). La construction et la diffusion de données quantitatives a permis la mise en lumière du nombre et des caractéristiques des proches venant aider régulièrement des personnes en situation de dépendance, du volume de cette aide dite informelle, des tâches réalisées par les proches aidant.e.s, de leur articulation avec les services publics et privés, et des conséquences de l'aide sur les proches. Toutefois, la figure de l'aidant.e rémunéré.e à travers l'APA ou la PCH demeure pratiquement introuvable dans cet important corpus de données. Alors même que l'enquête HSA comporte une question spécifique sur le fait de recevoir une contrepartie financière ou un dédommagement pour l'aide apportée (Question C16), celle-ci n'a pas été exploitée par l'Insee, ni par la Drees. D'après les données corrigées de l'enquête HSA, ce sont tout de même 9% des aidant.e.s qui déclarent percevoir une rémunération. Si l'on ramène ce taux à l'estimation du nombre d'aidant.e.s en France selon l'enquête HSA (8,3 millions en 2008), on peut alors avancer – avec prudence – le chiffre de 747 000 personnes rémunérées en France pour l'aide consentie à un proche. Toutefois, l'absence d'exploitation de ces données entraîne une méconnaissance des caractéristiques sociales des aidant.e.s rémunéré.e.s, de leurs trajectoires professionnelles, de leurs relations sociales et familiales, ainsi que de leur ressenti sur l'activité d'aide. Dans la grande majorité des articles tirés de ces enquêtes statistiques, l'activité du.de la proche aidant.e est considérée comme bénévole et analysée en comparaison à celle des professionnel.le.s.

1. La reconnaissance d'un rôle et d'un statut pour les aidant.e.s

Différents textes légaux ont contribué à reconnaître le rôle des aidant.e.s dans la prise en charge des personnes en situation de handicap et des personnes âgées en perte d'autonomie. Depuis les années 1990, les lois et plans successifs ont conduit à un travail de catégorisation des personnes qui, en raison de l'aide apportée à un proche, pouvaient légitimement bénéficier du soutien des pouvoirs publics. Après une période d'hésitation entre différentes notions, les catégories d'aidant.e.s familiaux.ales et de proches aidant.e.s se sont respectivement imposées dans les domaines du handicap et du vieillissement. Ce processus de définition s'est accompagné d'un travail de délimitation des populations concernées, à partir des liens de parenté ou de proximité entretenus entre la personne aidante et la personne aidée. De ce point de vue, une conception plutôt large des liens entre aidant.e. et aidé.e a été avalisée puisque le « collatéral au quatrième degré » est reconnu comme aidant.e familial.e tandis que l'existence de « liens étroits et stables », en dehors même des situations de cohabitation, peuvent caractériser un.e proche aidant.e. Cette définition large permet à des ami.e.s ou à des voisin.e.s d'être reconnu.e.s dans leur rôle d'aidant.e.

Les activités considérées comme relevant du domaine de l'aide sont également caractérisées dans les textes législatifs. La loi de 2005 sur les situations de handicap signale l'apport « d'aide humaine », ce qui renvoie à trois domaines circonscrits dans le Code de l'action sociale et des familles : les actes essentiels de l'existence, la surveillance régulière et l'exercice d'une activité professionnelle ou d'une fonction élective. La loi ASV de 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement propose une définition assez large de l'aide qui doit être « régulière et fréquente » et permettre l'accomplissement de « tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne ». Cette loi reconnaît également le rôle de l'aidant.e dans la définition du plan d'aide, ainsi que la nécessité de prendre en compte les « besoins des aidant.e.s » qui se trouvent ainsi intégrés au bénéfice de la loi elle-même.

La reconnaissance du rôle des aidant.e.s transite spécifiquement par le fait qu'ils.elles sont devenus eux.elles-mêmes, objets de la loi. Si ce n'est comme auxiliaires du soin et de l'accompagnement, ils.elles sont également des personnes devant bénéficier d'une « information » quant à la situation des personnes aidées de manière à accompagner les décisions concernant les personnes. Une place leur est reconnue dans les instances de concertation départementales que sont les CDCA (Conseils départementaux de la citoyenneté et de l'autonomie) installés par la loi ASV de 2015.

La possibilité ouverte à des proches aidant.e.s de bénéficier d'une monétarisation de l'aide qu'ils.elles apportent à un proche, au titre de la PCH et de l'APA (dans le cadre des conditions et restrictions énoncées précédemment), constitue l'une des manifestations claires de leur reconnaissance, mais aussi de leur enrôlement dans le système public de soins et d'accompagnement des personnes avec handicap et des personnes âgées 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 au titre de l'Allocation compensatrice de tierce personne (mais aussi du bénéfice de l'assurance vieillesse pour les seules mères s'occupant d'un enfant avec handicap à domicile). Cette voie a été poursuivie et modernisée pour le handicap par la prestation de compensation du handicap (PCH, loi de 2005). Dans le cas de la perte d'autonomie des personnes âgées cependant, la voie de la rémunération des proches aidant.e.s a été plus contestée et incertaine. La mesure qui avait précédé

l'Allocation personnalisée à l'autonomie (APA) en vigueur depuis 2001, la Prestation spécifique dépendance (loi de janvier 1997) avait déjà ouvert à la rémunération d'un.e proche aidant.e.

Les associations représentatives des aidant.e.s ou des représentants du « secteur » de l'accompagnement de la perte d'autonomie sont divisées sur le rôle que doivent tenir les aidant.e.s et, y compris, sur la question de la monétarisation de l'aide par les proches. Cette ambivalence se manifeste notamment dans les définitions légales des aidant.e.s qui visent à différencier leur activité d'un travail rémunéré, alors même que des dispositifs publics permettent de monétariser l'aide qu'ils consentent à un proche. Dans la loi Handicap de 2005, la définition de l'aidant.e. familial.e stipule ainsi que celui.celle-ci « n'est pas salarié.e. pour cette aide » et, dans la loi ASV de 2015, il est écrit que le.la proche aidant.e intervient « à titre non professionnel ». La figure du.de la proche aidant.e rémunéré.e génère des tensions car elle brouille les frontières entre les sphères familiales et professionnelles.

2. *Le soutien aux aidant.e.s*

Le premier pilier du discours institutionnalisé dans le domaine de l'aide vise non seulement à ancrer la reconnaissance, le rôle et, le cas échéant, la rémunération des aidant.e.s. Il permet également de faire sens des autres composantes de ce discours. La question du soutien – la notion « d'aide aux aidant.e.s » est fréquemment évoquée – fait également l'objet d'un grand nombre de revendications de la part du milieu associatif, mais aussi de mesures existantes. Le répit, l'accompagnement dans l'accès aux droits, mais aussi les mesures de formation sont les composantes majeures de ce deuxième pilier.

- Le répit fait l'objet d'une série de mesures ayant pour vocation de lutter contre la fatigue des aidant.e.s. Il s'agit par le déploiement de plateformes de répit, pour l'essentiel des formules d'accueil de jour, ou des formules d'accueil temporaire en institution pour les personnes aidées, de permettre un repos, parfois prolongé, des personnes aux prises avec les relations d'aide. Les formules de relais ont pour leur part vocation à tenir compte de la fragilité sanitaire des aidant.e.s qui doivent, le cas échéant, interrompre la relation d'aide pour être soigné.e.s à leur tour. Répit comme relais ont été mentionnés dès le rapport issu de la Conférence de la famille de 2006. A nouveau, l'introduction de droit au répit pour les aidant.e.s ou à des vacances pour les personnes handicapées dans le cadre de la loi de 2005 sur le handicap ont ouvert la voie. Le plan Alzheimer 2008-2012 a également joué un rôle important, ainsi que le plan Cancer 2014-2019 notamment en lien avec les formules d'hospitalisation à domicile. Les formules de répit ou relais ont été ouvertes notamment par la loi ASV de 2015 pour le domaine de la perte d'autonomie des personnes âgées.

- L'accompagnement des aidant.e.s dans leur accès aux droits et à l'information est un enjeu récurrent du domaine du soutien aux personnes avec handicap et de la perte d'autonomie. Il a déjà été mentionné à propos de l'objectif de reconnaissance. La complexité des dossiers administratifs, la multiplicité des intervenant.e.s, l'illisibilité des prestations, souvent accompagnées d'une incohérence ou au moins insuffisance, dans les maillages territoriaux signent le manque de coordinations des institutions publiques entre elles, mais aussi entre les acteurs publics et les intervenant.e.s

privé.e.s. Cette complexité institutionnelle, administrative et des services donne lieu à des actions, d'ailleurs elles-mêmes éclatées, de clarification et mise en réseau des droits et services épars.

- La formation des aidant.e.s est en revanche un enjeu qui, renvoyant directement à la définition d'un rôle spécifique qui peut être assimilé à une assignation des aidant.e.s à des tâches précises, le cas échéant, aux frontières de prestations professionnelles, est l'enjeu de débats moins consensuels. Le déficit de compétences des proches aidant.e.s est relayé par un certain nombre d'associations des secteurs du handicap et de la perte d'autonomie (Association française des aidants, France Alzheimer par exemple). Cependant, la mise à disposition de formations techniques est condamnée par certains acteurs du domaine qui s'opposent à un enrôlement actif des aidant.e.s dans les systèmes de soins, qui tendrait à faire d'eux des substituts aux professionnels, et risquerait de faire perdre la spécificité de leur contribution.

Alors que les textes récents régissant le domaine (APA 2002, Plan Alzheimer 2008, loi handicap 2005, loi ASV 2015) mettent en avant la nécessité de procurer aux aidant.e.s des formations leur permettant de mieux affronter leur rôle, la CNSA s'est engagée dans le financement de telles actions de formation destinées aux aidant.e.s. Pour l'essentiel, ces formations sont co-construites et réalisées par des acteurs associatifs, privés, mais aussi publics du secteur.

Enfin, la monétarisation de l'aide apportée par les proches est aussi un dispositif d'action publique qui participe du soutien aux proches aidant.e.s, reconnaissant leur investissement dans des tâches qui les empêchent d'être présents sur le marché du travail.

3. *Le libre choix et la conciliation*

Enfin, une série de dispositifs viennent institutionnaliser un double discours structurant en France dans le champ du *care* en général, il s'agit de celui du libre choix et de la conciliation. Ces deux éléments sont liés par leur rattachement à une norme première dans le champ de l'action publique française : la présence des individus en âge de travailler sur le marché du travail n'est pas facultative. Pour les aidant.e.s effectif.ve.s ou potentiel.le.s, le libre choix du niveau d'investissement dans les tâches d'aide s'effectue en lien direct avec une contrainte non négociable de présence sur le marché du travail. Un retrait du marché du travail implique un renoncement aux revenus du travail ou l'investissement dans un statut d'aidant.e rémunéré.e. En revanche, un investissement partiel dans une tâche d'aide implique pour les individus qu'ils soient en mesure de concilier leur activité d'aide avec leur activité professionnelle.

Diffusée d'abord dans le champ de la prise en charge de la petite enfance, la thématique du « libre choix » a été étendue, ou plutôt explicitée dans les domaines du handicap et de la perte d'autonomie, à partir du milieu des années 2000. La construction des conditions du « libre choix » repose, dans ces domaines, sur un double pilier.

En premier lieu, les lois sur l'Allocation personnalisée d'autonomie de 2002, la loi handicap de 2005, ou la loi relative à l'Adaptation de la société au vieillissement de 2015 formulent des droits universels aux personnes vulnérables concernées et à leurs proches. Ces textes sont censés garantir aux bénéficiaires, personnes avec

handicap ou en perte d'autonomie, un véritable choix des modalités et des lieux de la prise en charge.

Le second pilier portant sur la conception du libre choix repose sur les possibilités qui devraient être ouvertes aux aidant.e.s de s'investir ou non dans l'aide apportée à leurs proches. La disponibilité de services professionnels d'aide et de soins à domicile, comme celle de services ou hébergements stationnaires, aussi bien pour les personnes âgées que pour les personnes handicapées devrait garantir les conditions de ce libre choix pour les proches.

Saisie du côté des aidant.e.s, la promesse du libre choix est flanquée par un élément clé dans le domaine. Il s'agit du soutien à la conciliation entre l'aide apportée à un proche aidant.e. et une activité professionnelle. Les congés professionnels ouverts ces dernières années par différents dispositifs légaux sont explicites de ce point de vue : on compte notamment les mesures d'aménagement d'horaires pour les salarié.e.s contenues dans la loi Handicap de 2005 ou encore les congés spécifiques pour proches aidant.e.s au titre de la loi ASV de 2015 et de la loi travail de 2016. Ces dispositifs permettent à des professionnel.le.s de s'engager dans des tâches d'aide, tout en poursuivant leur activité professionnelle. Les annonces récentes de mise en œuvre d'une rémunération de ce congé professionnel abondent en ce sens.

Enfin, la monétarisation des tâches d'aide constitue une ultime contribution, sans doute plus complexe celle-ci, à la conciliation entre aide consentie à un proche et présence sur le marché du travail. Il importe alors de distinguer les conditions de monétarisation faites dans le cadre de l'APA et de la PCH. Pour ce qui concerne la monétarisation de l'aide consentie à une personne âgée, en dehors d'une ou d'un époux, l'ensemble des proches aidant.e.s peuvent être reconnu.e.s et recruté.e.s au titre de l'emploi direct. Les niveaux de rémunération sont alors au niveau du Smic, la protection sociale garantie est intégrale et un contrat de travail doit être établi. En revanche, dans le cas du handicap et en dehors de situations spécifiquement lourdes, époux, parents ou enfants ne peuvent pas être employés au titre de l'emploi direct, pour tâche d'aide. Ces personnes ne reçoivent qu'un dédommagement établi précisément 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, la moitié du salaire minimum est versée aux personnes qui ne sont pas actives. Les droits sociaux consentis aux aidant.e.s de personnes avec handicap sont limités à des droits peu élevés à la retraite.

4. Une critique de la rémunération des aidant.e.s au nom de l'éthique

L'enquête menée auprès des principaux acteurs du domaine de l'aidance inscrits au niveau national et au niveau des départements de la Seine-Saint-Denis et de l'Isère a fait émerger un certain nombre de critiques au sujet de la rémunération des aidant.e.s. Deux grands axes se dessinent pour délégitimer le recours à la monétarisation de l'aide consentie à un proche. D'une part, la rémunération des aidant.e.s crée une confusion des rôles et génère de la souffrance. D'autre part, le transfert monétaire en direction des proches objective le désengagement de l'État et l'enrôlement des aidant.e.s profanes dans l'action publique.

L'idée de salarier ou de dédommager une personne pour l'aide qu'elle apporte à un proche est d'abord suspectée d'altérer les relations familiales et d'introduire dans la sphère domestique des notions d'intérêt, voire de cupidité là où la bienveillance, l'amour et le devoir moral devraient l'emporter. Ces propos maintes fois entendus et

portés par des acteurs publics et associatifs se retrouvent dans de larges extraits de nos matériaux empiriques. Les détracteurs de la rémunération considèrent qu'elle piège, assigne, enrôle et, en un sens, condamne les familles à la disponibilité. Selon ces acteurs, la famille est la sphère des sentiments nobles, gratuits et désintéressés, et ne devrait pas laisser de place à l'argent sauf à craindre des dérives instrumentalistes et un brouillage des frontières. La rémunération risquerait également de naturaliser la situation d'aide, en reconnaissant certes une fonction et en valorisant un rôle, mais au risque d'enfermer les familles dans une redevabilité réciproque. Suspectée de compliquer les rapports familiaux en raison de l'instauration d'une relation de travail et d'un lien de subordination, la rémunération est également accusée de rendre invisible la totalité de l'aide prodiguée car elle n'en reconnaît qu'une partie sur le plan administratif et financier, et circonscrit donc l'aide à la seule relation de soin. La question de la professionnalisation des aidant.e.s concentre aussi les griefs car elle renforcerait cette confusion des places et des rôles. La demande de non-professionnalisation des aidant.e.s profanes vient conforter le principe selon lequel assigner à résidence des proches qui jouent le rôle des professionnels sans en avoir les moyens, les expose à produire de mauvais gestes de soins. Le risque de la maltraitance, et plus généralement la prise en compte de la situation de l'aidé.e. et de son libre choix, génère aussi certaines critiques de la rémunération des proches.

Une autre série de critiques de la rémunération renvoie à la crainte d'un désengagement de l'État vis-à-vis des personnes vulnérables et de leurs familles. Salarier ou dédommager les aidant.e.s familiaux.ales pour qu'ils.elles prodiguent ces gestes de soin serait une forme de transfert de compétences dont les aidant.e.s seraient les acteurs et les actrices devant réaliser, malgré eux.elles, une mission de service public invisible. Sans véritable reconnaissance et en faisant office de main d'œuvre bon marché, si l'on compare l'écart des rémunérations entre le travail d'aide d'un proche et celui d'un.e professionnel.le. Les opposants à la rémunération craignent que le recours à la rémunération des proches aidant.e.s, d'ores et déjà enrôlé.e.s pour compléter l'insuffisance de couverture des besoins par les subsides publics, ne devienne une réponse systématique à l'insuffisance chronique de moyens publics. Le refus de voir les aidant.e.s enrôlé.e.s malgré eux.elles s'accompagne du rejet d'une rémunération directement versée à l'aidant.e car la déresponsabilisation des pouvoirs publics paraîtrait encore plus patente. Les personnes opposées à la rémunération des aidant.es profanes se demandent finalement si cette dernière répond réellement à un souhait des proches ou s'il ne s'agit pas d'une mauvaise réponse à une question qui n'existe pas, provenant, de surcroît, d'un État paradoxalement paternaliste et désengagé.

Pour autant, lors des enquêtes de terrain auprès des travailleurs sociaux et des acteurs.actrices associatifs.ves en prise directe avec les familles, on observe une acceptation pragmatique de la monétarisation de l'aide des proches. Pour ces acteurs.actrices de terrain, le recours à la rémunération s'impose parfois pour des raisons impératives de subsistance qui effacent les arguments moraux avancés par les opposant.e.s à la rémunération. La rétribution monétaire est également une réalité avec laquelle les aidant.e.s et leurs proches doivent composer, non sans que cela génère des dilemmes moraux et des effets contrastés.

Cependant, nos analyses ont montré que la rémunération pour aide à personne âgée en perte d'autonomie est encadrée de façon relativement stricte par les services des Conseils départementaux. Les travailleurs sociaux en charge de la construction des plans d'aide sont généralement partagés, voire réticents à l'idée d'inclure des heures pour la rémunération d'aidant.e.s proches. Les taux d'accès à la rémunération

des proches aidant.e.s de personne âgée en perte d'autonomie semblent d'ailleurs faibles, alors que la rémunération et le statut dont ils disposent dans ce cas sont de niveau acceptable. « En revanche, les proches de personnes en situation de handicap, le plus souvent il s'agit de parents d'enfant porteur de handicap, ont des plans d'aide dont les conditions de rémunération et d'accès aux droits sociaux sont largement dégradées. »

La monétarisation de l'aide apportée à un proche est située à l'intersection de domaines habituellement peu connectés, comme les liens affectifs relevant des relations de couple ou de famille, la répartition des tâches d'aide dans les ensembles familiaux ou de proches, la gestion de l'économie domestique (en l'occurrence multidimensionnelle), la régulation du travail et de l'emploi, les relations avec l'administration, ou encore la gestion de son parcours de vie, à la fois dans ses aspects individuels et relationnels, mais aussi dans ses aspects professionnels. Chacun de ces enjeux répondant à des normes spécifiques, les aidant.e.s rémunéré.e.s sont confronté.e.s à un travail d'articulation intense. Deux perspectives complémentaires peuvent être adoptées de manière à réduire la complexité de ces articulations. Nos résultats portent ainsi sur les conséquences de la rémunération pour les individus, mais également sur ses effets sur la relation aidant.e -aidé.e. Les autres ancrages de la monétarisation apportée à un proche – le rapport aux institutions par exemple – peuvent être rapportés à l'un ou l'autre de ces enjeux.

Le travail d'articulation entre des registres multiples

La diversité et l'ambivalence se dégagent comme des caractéristiques fortes de l'expérience des aidant.e.s. Ces derniers.ères combinent chacun.e, de manière originale et avec plus ou moins de tensions, les différents registres mobilisés par l'aide rémunérée aux proches. Si pour une minorité d'aidant.e.s la rémunération a déterminé l'engagement, faisant l'objet d'une décision rationnelle délibérée et d'une organisation familiale concertée, l'engagement des aidant.e.s dans l'aide est bien souvent préalable à l'indemnisation. La faiblesse des sommes attribuées, excepté pour les cas de très forte dépendance, peut expliquer en partie cette situation. Il est toutefois remarquable que les rares aidant.e.s qui présentent la rémunération comme un facteur décisif d'inscription dans l'aide mentionnent parallèlement une tradition de solidarité familiale ou la force d'un lien qui font apparaître leur implication comme inéluctable. L'engagement dans la carrière d'aidant.e rémunéré.e apparaît plus ou moins prescrit, questionnable ou naturalisé. Le degré de dépendance de l'aidé.e, l'âge de l'aidé.e et de l'aidant.e, la nature du lien qui les unit, les arbitrages effectués dans la vie professionnelle et familiale, le rôle de l'entourage contribuent à orienter cette perception. Mais la plupart du temps, la rémunération s'inscrit dans une histoire relationnelle au long cours, dont parfois la dépendance et l'engagement dans l'aide changent brutalement le cours et les contours. La rémunération s'inscrit dans des parcours très diversifiés, où l'aide peut être vécue comme un don de soi total – comme ce peut être le cas chez des parents d'enfants handicapés –, un piège auquel ils ont été assignés (par leur entourage, leur situation familiale ou encore le manque de structures d'accueil adaptées) et qui les isole, ou au contraire une activité support d'un rôle social valorisant, voire une étape dans une carrière professionnelle. Prise dans ces différents parcours, la rémunération ne revêt pas les mêmes significations.

Les attitudes des aidant.e.s relativement à la rémunération témoignent de l'incertitude forte quant à la qualification du travail de *care* : s'agit-il d'une activité de travail au sens propre du terme ? Est-elle apparentée à un « devoir » ? à une « obligation » ? à une tâche « naturelle » ? Les proches aidant.e.s rémunéré.e.s mobilisent spontanément trois registres à propos de leur activité, qu'ils.elles combinent différemment : l'aide (soutien et solidarité auprès du proche), le travail (une activité contrainte, mais aussi cadrante et mobilisatrice de savoirs) et l'emploi (le cadre matériel de l'activité, la rémunération et les droits sociaux). Le motif de l'aide, plutôt que celui de travail, et encore plus de l'emploi, est le plus mobilisé par les aidant.e.s. Ceci peut conduire certain.e.s aidant.e.s à ne pas recourir à la rémunération et aux droits sociaux attachés au statut. D'autres les acceptent, mais sans pour autant les lier directement à l'engagement dans l'aide. Une minorité mobilise plus franchement le registre du travail et de l'emploi.

En pénétrant la sphère de l'intimité, les rémunérations sont prises dans les logiques affectives et familiales : les règles de sentiment, les devoirs d'entraide, les logiques de don et de contre-don, les endettements mutuels résultant des soins prodigués ou des services apportés au cours de l'histoire commune. L'échange de type « don » domine en effet dans les relations entre proches, qui tentent de tenir à distance les raisons strictement comptables ou économiques qui peuvent dominer dans d'autres sphères. 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 ou de devoir. La rémunération apparaît à beaucoup d'aidant.e.s comme un « plus », une « aide » - plutôt que comme un salaire - qui compense l'empêchement à travailler. On peut considérer que ces stratégies d'euphémisation permettent de préserver la part du don, que ce soit au nom de l'amour ou de l'amitié, de la dette, ou encore de l'obligation familiale. Les aidant.e.s font ainsi preuve de stratégies discursives de reformulation des échanges monétaires, visant tant la préservation de leur image que l'harmonie familiale ou amicale. Si certain.e.s assument d'être salarié.e.s d'un.e parent.e, pour d'autres cela paraît inenvisageable, à tout le moins générateur d'un malaise, conformément aux représentations communes de l'hostilité des mondes économique et de l'intimité familiale (Zelizer, 2005).

Il faut dire que le registre du travail n'offre pas, dans le cas des proches aidant.e.s, de références complètement stabilisées. Les proches aidant.e.s ne jouissent pas toutes et tous 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 (3,90 ou 5,84 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 statut. Le statut d'aidant.e rejoint ainsi d'autres contextes d'emploi dérogatoires à la législation sur le travail et offre, en matière de références, de droits et de devoirs, un cadre incomplet. L'absence de caractéristiques habituellement attachées à l'emploi et au travail - le cadrage temporel, un lieu spécialement dédié à l'activité - renforce cette difficulté à y associer l'aide au proche.

Pour autant, des proches aidant.e.s mobilisent plus franchement la grammaire du travail, conciliant l'aide apportée au nom de l'intimité avec la revendication d'une

plus forte reconnaissance. Les aidant.e.s qui ont connu une carrière professionnelle avant l'engagement auprès du proche et ceux.celles qui ont exercé un métier relevant de l'aide à domicile semblent recourir plus facilement aux registres du travail et de l'emploi. La relation employeur.e-employé.e, impliquée notamment par le dispositif APA, est parfois assumée, parfois relativisée ou occultée.

Certain.e.s aidant.e.s se reconnaissent ainsi dans la catégorie d'aidant.e rémunéré.e tout en mobilisant le registre du don ou du devoir. Pour d'autres au contraire, le statut se superpose au rôle parental qui reste entièrement guidé par le devoir et l'affection, voire est invisibilisé par l'aidant.e, pour qui il ne fait pas sens. On observe donc un continuum d'attitudes, depuis la coexistence de logiques familiales et de logiques institutionnelles, jusqu'à l'invisibilisation ou au contraire l'appropriation de ces dernières.

Les conséquences de la rémunération pour les individus

Pour les aidantes et les aidants, la rémunération et, donc, le statut plus ou moins « complet » et protecteur qui l'accompagne, peut être facteur de protection et stabilisation, comme facteur de fragilisation. Nos résultats renseignent sur les mécanismes, situations, configurations associés à l'un ou l'autre des effets. De façon générale, la rémunération n'offre pas de cadre d'emploi ni de ressources suffisantes pour identifier l'activité d'aide comme un « véritable » emploi. Elle est le plus souvent reçue par les individus comme un « plus » pour une activité pensée comme relevant de la sphère privée et non professionnelle. Excepté pour une minorité, les aidant.e.s rémunéré.e.s associent ou projettent rarement leur activité d'aidant.e rémunéré.e dans un présent ou un futur professionnel. Leur peu d'intérêt vis-à-vis de l'offre de formation, comme des groupes de parole, vient corroborer cette analyse. Ils 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 de leur rôle d'aidant.e. L'effet de la rémunération sur les parcours d'emploi est en outre ambivalent.

1.La rémunération comme protection

La rémunération peut améliorer des situations et consolider les parcours de plusieurs façons :

- Les sommes perçues, malgré leur faible montant, améliorent les situations économiques dans un contexte où l'accompagnement de l'aidé.e nécessite de toute façon une cessation d'activité et une aide quotidienne.
- Les rémunérations contribuent aux systèmes d'entraide au sein des cercles familiaux ou de voisinage. Dans certains parcours, l'aide apparaît comme un instrument d'intégration et de valorisation personnelle. Aider procure un rôle social, où le sentiment d'utilité se joint au bienfait du lien. Le statut d'aidant.e rémunéré.e protège dans ce cas contre les situations d'isolement et pourvoit à des besoins de reconnaissance. Les apports mutuels construisent une réciprocité de l'aide.

- La possibilité d'être rémunéré.e permet 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 parfois dans le parcours de femmes qui connaissent des périodes de chômage ou de rupture d'activité. Elle permet de continuer à cotiser pour maintenir ses droits sociaux jusqu'à la retraite, notamment quand il s'agit d'aide consentie à une personne âgée dépendante. Devenir aidante rémunérée permet alors d'articuler devoir familial, reprise ou poursuite d'emploi et rémunération.
- La rémunération permet une régularisation administrative pour des personnes étrangères en situation irrégulière. L'activité d'aide rémunérée est pourvoyeuse dans ce cas d'une protection sociale pour l'aidant.

2. La rémunération comme facteur de fragilité

Les faibles niveaux de rémunération des aidant.e.s, et le cadre d'emploi peu protecteur dans lequel ils.elles s'inscrivent, n'offrent le plus souvent pas l'ensemble des droits sociaux attachés au travail salarié classique, cela spécialement dans le cas d'une aide consentie à une personne en situation de handicap. Le statut ne protège pas les aidant.e.s contre la précarité des parcours et creuse les inégalités de revenus au sein des familles. Les femmes, et notamment les mères d'enfants handicapés qui n'ont pas pu avoir de carrière professionnelle, sont de ce point de vue les plus exposées à la pauvreté.

L'aide rémunérée vient renforcer les inégalités de genre de plusieurs façons : d'une part les femmes rémunérées sont plus investies 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.e, qui évolue 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 aidantes.

La régulation de la relation d'emploi par les autorités étant particulièrement faible, les administrations de gestion des dispositifs APA et PCH sont perçues comme particulièrement éloignées de la réalité des aidant.e.s. Ces derniers.ères ont le sentiment d'être peu soutenu.e.s dans l'exercice de cette activité, aussi dans ses aspects travail et emploi.

De manière générale, les propos recueillis font état de rapports distants avec les administrations des dispositifs. 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 professionnel.le.s. Le refus d'augmentation des heures d'accompagnement, donc de rémunération, peut démoraliser les aidant.e.s qui se sentent nié.e.s dans leur investissement et fortement limité.e.s dans les budgets familiaux. Chez les personnes concernées, au-delà des refus, le manque de transparence sur les critères d'éligibilité induit une suspicion d'inégalité de traitement.

Ainsi en est-il de l'opacité entretenue selon elles, quant à l'attribution des chèques emplois services préfinancés reçus sans évaluation préalable et dont elles sont menacé.e.s de retrait si elles n'en font pas usage.

De plus, le décalage temporel entre la réévaluation des situations de dépendance et donc la réévaluation des volumes d'aide et de rémunérations afférentes, 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.

L'asymétrie du dialogue entre aidant.e et 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 n'obtiennent 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. De plus, dans les cas de dédommagement, les tarifs, selon que l'aidant.e a cessé ou non une activité professionnelle, représentent 50% ou 75 % du SMIC horaire net applicable aux emplois familiaux. 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 invisible les volumes horaires réalisés et leur pénibilité. Le manque de maîtrise sur ces éléments pour améliorer leur situation invitent les aidant.e.s au fatalisme.

3. Les effets de la rémunération sur la relation aidant.e-aidé.e

La monétarisation de l'aide consentie par les proches aidant.e.s intervient au sein d'un parcours d'aide qui, souvent a commencé avant qu'elle ne se mette en place véritablement. Un grand nombre des aidant.e.s découvrent la possibilité d'une rétribution financière au moment de la réalisation du plan d'aide, alors qu'ils.elles sont déjà engagé.e.s dans l'accompagnement de leur proche. La relation aidant.e-aidé.e n'est pas seulement transformée par la rémunération. Elle est aussi profondément inscrite dans l'histoire des familles, des relations qui les animent, mais aussi, dans la réalité et les possibilités d'accompagnement et de soutien aux personnes aidées.

L'ambivalence des effets de la rémunération sur les individus se retrouve dans les relations intra familiales. Si les récits recueillis au cours de l'enquête ne sont généralement ni plaintifs, ni alarmants, tous témoignent en revanche d'une forte intensité dans leur investissement. Les discours des proches 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 professionnel.le.s. Les évocations de conflits, tensions et maltraitements réciproques sont centrales 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 l'aidé.e, constituent deux points de friction nodaux dans les interactions aidé.e - aidant.e. Certaines tâches déléguées aux aidant.e.s professionnel.le.s sont de ce point de vue instructives : pour certain.e.s proches aidant.e.s, épuisé.e.s, ou aux prises avec des relations particulièrement conflictuelles avec l'aidé.e, l'atout essentiel des

professionnel.le.s réside dans les possibilités qu'ils.elles offrent *d'évitement de la relation* avec l'aidé.e et de délégation des actes affectifs qu'eux.elles-mêmes ne sont plus en mesure de dispenser. Le fort *turn-over* des aides à domicile représente un risque redoutable de rupture pour ces fragiles équilibres émotionnels construits au sein des familles.

Dans ce contexte, l'impact de la rémunération est ambivalent. La rémunération peut favoriser l'équilibre des rapports grâce au sentiment d'un juste échange entre proches. Elle peut aussi autoriser plus facilement l'aidant.e à prendre des congés du fait de son activité salariée. Dans d'autres, *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.

Le recours à la rémunération peut apparaître, dans certaines de ces situations, comme un moyen de lutter contre la pauvreté de l'aidant.e. Dans d'autres situations, la rémunération contribue plutôt à l'amélioration de la situation de l'aidé.e. On observe en effet plusieurs modalités de retour à l'aidé.e des sommes destinées à l'aidant.e. La rémunération semble pouvoir donner lieu à des désaccords entre administrations et bénéficiaires sur les modalités d'usage des prestations, plus ou moins connues et avalisées par les professionnel.le.s de première ligne, et n'apparaissant pas contradictoires avec la réalisation du travail de *care*. Plus largement, sans pour autant revenir toujours de manière franche à l'aidé.e ou apparaître comme une manière de résister à la précarité, les ressources de la rémunération font souvent l'objet de collectivisation au sein des foyers. L'empressement des aidant.e.s à souligner leur souci d'assigner les sommes issues de la rémunération au bien-être de l'aidé.e, s'il trouve des éléments d'explication dans les normes de l'économie domestique et dans les modalités du dispositif faisant transiter cette ressource par l'allocation pour l'aidé.e, peut également être rapporté aux enjeux de reconnaissance vis-à-vis des institutions. Il s'agit, pour les aidant.e.s, de ne pas risquer d'être perçu.e.s comme des personnes intéressé.e.s. Mais, plus fondamentalement, la valorisation monétaire paraît pouvoir fonctionner comme une authentification de la contribution sociale de l'aidant.e et de sa qualité. C'est pourquoi les rémunérations perçues comme faibles au regard du travail fourni sont parfois interprétées comme une manifestation de mépris. Cependant, pour plusieurs aidant.e.s et notamment des migrant.e.s, le fait même de recevoir une rémunération est vécu comme une reconnaissance en tant que sujet de droit et à ce titre membre de la communauté humaine (Honneth, 2000).

Du point de vue du contenu de l'aide, la rémunération des proches est corrélée à une très forte implication qui se manifeste à la fois par le temps dédié à cette activité, par la diversité des tâches réalisées et par l'apprentissage de gestes techniques. De manière paradigmatique, l'exposition régulière, voire systématique, aux actes intimes montre bien comment les proches rémunéré.e.s sont surinvesti.e.s dans ce rôle d'aidant.e. La rémunération des proches est liée à une internalisation de l'aide au sein de la famille, qui n'est toutefois pas exclusive d'interventions extérieures et d'apprentissages auprès de professionnel.le.s du secteur médico-social. L'analyse de la division du travail révèle une pluralité de raisons avancées par les proches pour assumer eux-mêmes de nombreuses tâches d'aide, allant de la volonté de garder la « face » à celle d'intervenir sur la qualité et la temporalité de l'aide, en passant par la réduction du coût de l'aide. Ces formes de non-recours ou de recours

minimal aux services et aux établissements en charge de la dépendance s'inscrivent néanmoins dans un contexte de déficit de l'offre institutionnelle, notamment pour les cas complexes. Concernant les rapports de genre, on observe une tendance à la féminisation de l'activité d'aide tant au niveau de la pratique que des représentations, tout particulièrement pour les actes intimes. Plusieurs arguments viennent naturaliser les compétences des femmes liées au travail de *care* et seule la toilette réalisée par un homme auprès d'un autre homme apparaît comme une alternative logique à la mise au travail des femmes.

Dans ce contexte d'une large implication des aidant.e.s, ces derniers.ères sont confronté.e.s au quotidien à des arbitrages pour fixer des limites à l'aide qu'ils.elles apportent à leur proche, au prix d'importants dilemmes moraux. Ceux-ci 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.s (Tronto, 2009). Les conflits de valeur qui président à la hiérarchisation des besoins 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 (Zelizer, 2005). 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 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 ? Par ailleurs, au sein même de ces deux registres, les normes sont plurielles et non stabilisées (Petiau, Rist, 2019).

Conclusion

Les dispositifs de monétarisation de l'aide consentie à des proches dépendants révèlent le modèle familialiste sur lequel sont fondées nos politiques publiques d'accompagnement de la perte d'autonomie liée à l'âge ou du handicap. Depuis les années 1960 où l'ambition du rapport Laroque était notamment de lutter contre « la solution de ségrégation des personnes âgées » en développant les services d'aide qui permettent un maintien décent à domicile, l'enrôlement des proches dans l'aide quotidienne paraît résulter mécaniquement de cette volonté politique. Le début des années 2000 verra se développer un discours institutionnalisé de l'action publique en matière d'aidance dont la reconnaissance des aidant.e.s, à travers la définition de leur rôle et statut, le soutien aux aidant.es. opéré au moyen de dispositifs de répit ou de formation, et la conciliation entre aide et travail constituent les trois piliers. Pour autant le.la proche aidant.e demeure souvent invisible, notamment aux yeux de la statistique publique.

L'ambivalence du discours institutionnalisé de l'aidance à l'égard de la rémunération des proches rappelle la subsidiarité de l'aide publique sur l'aide familiale. L'idée selon laquelle les solidarités familiales doivent se soustraire aux règles du marché sous peine d'être perverties souligne l'hostilité des mondes sociaux de l'activité économique et de l'intimité familiale qui complexifie les négociations identitaires des individus aux prises avec l'aide.

Toutefois, l'ambivalence de la rémunération et la variabilité de ses effets ne doivent pas occulter le caractère nécessaire de ces subsides publics dans de nombreuses situations rencontrées. En effet, la rémunération améliore la situation économique des

proches aidant.e.s bien que le cadre d'emploi reste insuffisamment solide pour les protéger contre la précarité et l'inégalité des assignations de genre. De même, le choix de l'aide reste contraint par une offre de services professionnels déficitaire et en conséquence ne constitue pas une véritable alternative. En effet, la rémunération adoucit les assignations sans toutefois permettre de s'en affranchir. Elle n'offre pas non plus de référentiels d'actions 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.

Les évolutions législatives en faveur des aidants prévues dans l'agenda politique 2019-2020 (congé rémunéré notamment) répondent à un besoin urgent des familles souvent aux prises avec des situations économiques et matérielles inextricables. 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 paraît nécessaire.

ENCART MÉTHODOLOGIQUE

Cette synthèse rend compte d'une recherche collective menée par six chercheurs du laboratoire interdisciplinaire pour la sociologie économique (LISE, UMR CNAM/CNRS) : Olivier Giraud, Barbara Rist, Jacqueline Debony, 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 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 46 femmes et 9 hommes, dont 52 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% a 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 aidé.e.s Une majorité des aidé.e.s concernées reçoivent, en plus de l'aide de leur proche aidant.e, d'autres aides informelles (73%) et/ou professionnelles (63%). 14 aidant.e.s ne bénéficient donc pas d'autre aide de proches, tandis que 21 exercent auprès de leur.s 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 ont été codés sur le logiciel NVivo, pour affiner leur traitement thématique.