Eclairages

ires
INSTITUT DE RECHERCHES ECONOMIQUES ET SOCIALES

15 – juillet 2019

La reconnaissance inachevée des proches aidants : prisme familialiste et travail gratuit

La loi n° 2019-485 du 22 mai 2019 visant à favoriser la reconnaissance des proches aidants a été définitivement adoptée par le parlement. Cet Eclairages met en perspective les conditions du soutien de l'action publique à l'activité des aidants, en se centrant sur la question de la rémunération de l'aide aux proches. Il s'appuie pour cela sur une recherche menée entre 2016 et 2018 par une équipe du LISE (CNAM-CNRS) financée par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie. Il met en évidence que le travail gratuit ou sous-payé des proches est aujourd'hui central dans la prise en charge de la dépendance, en raison des restrictions budgétaires et du prisme familialiste qui imprègne les politiques sociales. La valorisation monétaire de l'activité des proches aidants peut permettre de lutter contre la précarité de ces acteurs invisibilisés, mais seule une action publique globale et ambitieuse permettra l'expression du libre-choix des aidants et de leurs proches.

Par Arnaud Trenta, Ires

Au sommaire

1. Emergence d'une action publique en faveur des aidants

2.Reconnaissance institutionnelle des aidants

3. Rejet de la rémunération de l'aide des proches

4. Conclusion

Après un long travail en commission et en séance publique, la loi n° 2019-485 du 22 mai 2019 visant à favoriser la reconnaissance des proches aidants a été définitivement adoptée par le parlement. Déposée au Sénat le 12 juin 2018, à l'initiative du groupe UDI-Agir, la proposition de loi présentait à l'origine l'ambition de produire « des avancées substantielles » et de toucher à « tous les droits sociaux de l'aidant »[1]. Elle avait pour objectif principal de favoriser le recours au congé de proche aidant (encadré 1) à travers deux mesures : l'inscription de la conciliation entre vie professionnelle et vie personnelle des aidants dans les négociations de branche et d'entreprise (article 1) ; et l'indemnisation du congé de proche aidant (article 2). Le congé de proche aidant n'est actuellement pas indemnisé, ce qui explique un taux de non-recours extrêmement élevé. Selon la sénatrice Jocelyne Guidez, autrice de la proposition de loi, le congé de proche aidant aurait ainsi bénéficié à moins de dix personnes en 2016 sur 267 000 bénéficiaires potentiels[2]. Le projet d'indemnisation, validé par la commission des affaires sociales du

[1] Rapport n° 26 (2018-2019) de M. Olivier HENNO, fait au nom de la commission des affaires sociales, déposé le 10 octobre 2018.
2 Compte rendu de la séance du 25 octobre 2018.

Sénat, reposait sur des modalités de calcul et d'attribution proches de celles de l'allocation journalière de présence parentale[3] et sur un financement constitué à partir d'une taxe sur certains contrats d'assurance.

Encadré 1 – Le congé de proche aidant

La loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement instaure en 2015 le congé de proche aidant qui remplace l'ancien congé de soutien familial au sein du Code du travail. Modifié à la marge par la loi Travail de 2016, ce congé est destiné aux salariés qui ont au moins un an d'ancienneté dans l'entreprise et qui résident en France de manière stable et régulière, dans le but de leur permettre d'accompagner un proche en situation de handicap ou en perte d'autonomie. Aucune rémunération de l'entreprise n'est accordée au salarié durant ce congé, sauf disposition conventionnelle particulière. Le salarié peut, avec l'accord de son employeur, transformer ce congé en période d'activité à temps partiel ou le fractionner. Le congé est d'une durée de trois mois et peut être renouvelé dans la limite d'un an pour l'ensemble de la carrière. À l'issue du congé, le salarié retrouve son emploi ou un emploi similaire assorti d'une rémunération au moins équivalente.

Cette ambition politique initiale fait écho à des recommandations de rapports officiels et aux revendications des associations d'aidants. Cependant, au cours de la navette parlementaire, le texte a été vidé de sa substance et ne propose plus d'indemniser le congé de proches aidants. Le gouvernement et sa majorité à l'Assemblée nationale se sont opposés à cette proposition de loi, et particulièrement à son article 2, en invoquant des réserves d'ordre technique sur le financement de cette mesure et en repoussant la discussion au prochain projet de loi issu de la concertation « grand âge et autonomie ». Néanmoins, pour bien comprendre le recul sur cette mesure phare, il convient de mettre en lumière les oppositions morales qui s'expriment régulièrement au sujet d'une valorisation monétaire du travail réalisé par les proches aidants.

Notre analyse se déroule en trois temps. D'abord, nous revenons brièvement sur l'émergence d'une action publique en faveur des aidants afin d'en décrire les axes structurants. Nous scrutons ensuite le travail institutionnel de définition des proches aidants afin de dessiner les contours de la figure légitime de l'aidant. Nous montrons que l'aide des proches est conçue en opposition à celle des intervenants professionnels, ce qui induit implicitement une forme de gratuité de l'activité. Enfin, nous rendons compte des principaux motifs du rejet de la rémunération des proches aidants au titre de l'Allocation personnalisée d'autonomie (APA) ou de la Prestation de compensation du Handicap (PCH). Ces deux dispositifs fondamentaux de la prise en charge de la dépendance permettent de salarier ou de dédommager un proche, mais ces pratiques se heurtent à des principes moraux qui opposent l'entraide familiale et l'échange monétaire. En conclusion, nous revenons sur les enjeux de la reconnaissance du travail des proches aidants alors que se profile un nouveau projet de loi sur le grand âge et l'autonomie.

Ce texte s'appuie sur les résultats d'une recherche menée entre 2016 et 2018 par une équipe du LISE (CNAM-CNRS) et intitulée « Rémunérations et statut des aidants : parcours, transactions familiales et types d'usage des dispositifs d'aide »[4]. Financée par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), cette recherche a permis l'analyse approfondie des textes légaux et de la littérature spécialisée, ainsi que la réalisation de soixante entretiens avec des acteurs clés de ce domaine d'action publique et de soixante entretiens avec des proches aidants dans deux départements français.

3 L'allocation journalière de présence parentale indemnise le congé de présence parentale auquel sont éligibles les parents d'enfants en situation de handicap ou atteints d'une maladie grave.
4 L'auteur de ce texte est associé à Jacqueline de Bony, Olivier Giraud, Anne Petiau, Barbara Rist et Abdia Touahria-Gaillard.

Émergence d'une action publique en faveur des aidants

La loi n° 2019-485 du 22 mai 2019 visant à favoriser la reconnaissance des proches aidants s'inscrit dans un cadre législatif déjà fourni qui se constitue depuis une vingtaine d'années autour du problème de la dépendance[5]. La reconnaissance des proches aidants s'articule en effet à la politique publique de maintien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie et des personnes en situation de handicap. Cette politique repose sur des services publics dans les champs du soin, du social et du médico-social, mais aussi sur des services privés marchands et non marchands dans le domaine des assurances ou des services à la personne notamment. Les proches de personnes en situation de dépendance réalisent également une part conséquente du travail d'aide. Un rapport récent de la Cour des comptes le souligne en insistant sur « le rôle central de la solidarité familiale dans l'organisation du maintien à domicile »[6]. La reconnaissance progressive du rôle des proches a fait émerger une action publique spécifique aux aidants qui vise à leur octroyer des droits et des services.

L'action publique en direction des proches aidants est toutefois assez peu explicite et unifiée car elle se trouve au croisement de plusieurs secteurs structurés et dotés eux-mêmes d'une forte autonomie (santé, handicap, vieillesse, services à la personne, travail social, protection sociale, etc.). À cet éclatement intersectoriel s'ajoute un éclatement vertical entre les niveaux de décision – municipal, départemental, national – qui sont compétents pour intervenir sur les enjeux du handicap et de la perte d'autonomie des personnes âgées, particulièrement dans le cas du soutien aux aidants. L'analyse des débats publics et des textes officiels fait toutefois apparaître trois axes structurant de cette politique publique : la définition d'un statut d'aidant ; des dispositifs de soutien pour les aidants ; et la conciliation des activités professionnelles et familiales des aidants à travers l'expression du libre choix.

La constitution de ces trois axes a donné lieu à des coalitions entre des acteurs publics et sociaux, mais aussi à des oppositions concernant les formes de reconnaissance de l'activité des aidants. Le prisme familialiste, très prégnant dans les politiques sociales en France, marque la définition et la mise en œuvre des dispositifs en faveur des personnes dépendantes et de leurs proches. Pourtant, la loi de 2005 concernant les droits des personnes handicapées et celle de 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement ont abouti à des avancées notables dans la conception du handicap et de la perte d'autonomie comme des problèmes publics relevant de la collectivité nationale. Ce domaine d'action publique est donc porteur d'ambivalences fortes qui font obstacle à des propositions comme celle d'un congé indemnisé pour les proches aidants salariés.

Plus généralement, la question d'une rétribution monétaire des proches au titre de l'aide humaine suscite de vives controverses parmi les acteurs. Elle est révélatrice des valeurs morales qui sous-tendent ce domaine d'action publique et qui opposent le registre du don et de la solidarité familiale à celui du travail et de la rémunération. L'analyse des cadres d'interprétation du problème de la dépendance permet de comprendre le refus systématique de rémunérer le congé de proche aidant. Derrière les discours en faveur d'une reconnaissance et d'un soutien aux proches aidants, on peut décrypter un ordre dans la responsabilité dans la prise en charge de la dépendance qui place la solidarité familiale avant la solidarité nationale. Cette primauté de l'aide familiale renvoie à des principes fondamentaux de

5 Voir notamment les textes suivants : 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 ; Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ; Loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement.

6 Cour des Comptes – Chambres régionales et territoriales des comptes, *Le maintien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie – Une organisation à améliorer, des aides à mieux cibler*, 2016.

l'aide sociale en France qui exercent une contrainte très concrète à travers notamment l'obligation alimentaire et le devoir de secours.

Reconnaissance institutionnelle des aidants

La prégnance du prisme familialiste s'observe dans les débats publics et les textes officiels qui ont contribué à la reconnaissance des proches aidants. Les lois de 2001 et 2015 liées au vieillissement, ainsi que celle de 2005 concernant les situations de handicap ont abouti à une définition des catégories d'aidant qui pouvaient légitimement bénéficier du soutien des pouvoirs publics. Après une période d'hésitation entre différents termes (aidants naturels et aidants informels), les notions d'aidants familiaux et de proches aidants se sont imposées respectivement dans les domaines du handicap et du vieillissement.

Ce processus de définition des catégories d'aidants légitimes 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 et aidé a été avalisée puisque le « collatéral au quatrième degré » est reconnu comme aidant familial, tandis que l'existence de « liens étroits et stables », en dehors même des situations de cohabitation, peut caractériser un proche aidant (encadré 2). Cette définition large permet de s'extraire de la famille stricto sensu et de reconnaître des amis ou des voisins comme des aidants légitimes potentiels.

Les activités considérées comme relevant du domaine de l'aide à une personne dépendante 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 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 ».

Encadré 2 – Définitions officielles des aidants

Article R245-7 du Code de l'action sociale et des familles : « Est considéré comme un aidant familial, pour l'application de l'article L. 245-12, le conjoint, le concubin, la personne avec laquelle la personne handicapée a conclu un pacte civil de solidarité, l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de la personne handicapée, ou l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de l'autre membre du couple qui apporte l'aide humaine définie en application des dispositions de l'article L. 245-3 du présent code et qui n'est pas salarié pour cette aide ». Suite au décret n° 2008-450 relatif à l'accès aux enfants à la prestation de compensation du handicap (PCH), cette définition est ensuite élargie au conjoint, au concubin ou à la personne avec laquelle un parent d'enfant handicapé a conclu un pacte civil de solidarité, ainsi que toute personne qui réside avec la personne handicapée et qui entretient des liens étroits et stables avec elle, à condition que celle-ci apporte une aide humaine et ne soit pas salariée pour cette aide.

Article L113-1-3 du Code de l'action sociale et des familles : « Est considéré comme proche aidant d'une personne âgée son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent ou un allié, définis comme aidants familiaux, ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables, qui lui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne ».

Ce travail de définition fait apparaître une tendance dans la conception dominante des aidants : ceux-ci interviennent au titre de la solidarité familiale et se distinguent en cela des services professionnalisés. Dans la loi de 2005, la définition de l'aidant familial stipule que celui-ci « n'est pas salarié pour cette aide ». Le proche aidant, dans la loi de 2015, intervient « à titre non professionnel ». Dans le domaine d'action publique face à la dépendance, l'activité des aidants est donc positionnée d'emblée en dehors du monde du travail. De manière implicite, la sphère de l'intime et le registre du don imprègnent les représentations sur le rôle des aidants. On comprend dès lors que la question de la rémunération des aidants, à travers par exemple l'indemnisation du congé de proche aidant, pose un problème au législateur pour des raisons morales. La valorisation monétaire de l'activité des aidants brouille les frontières entre les sphères de la famille et du travail et génère des tensions parmi les différents acteurs de ce domaine d'action publique.

Cette conception du rôle des aidants est d'ailleurs partagée par les organisations associatives qui défendent la cause des personnes dépendantes et de leurs proches. La charte européenne de l'aidant familial élaborée en 2007 par la Confédération des organisations familiales de l'Union européenne (COFACE) propose ainsi une définition de l'aidant familial qui insiste sur le fait que la personne est « non professionnelle » et qu'elle vient en aide « à une personne dépendante de son entourage pour les activités de la vie quotidienne ». Cette définition, non contraignante pour l'action publique, reflète les représentations des acteurs associatifs des secteurs du handicap et de la vieillesse, notamment les associations réunies depuis 2004 au sein du Collectif interassociatif des aidants familiaux (CIAAF) qui porte les principales revendications concernant les droits des aidants familiaux. Parmi les membres du CIAAF, outre la COFACE Handicap, figurent notamment l'Association des paralysés de France – France handicap (APF) et l'union nationale des associations familiales (UNAF) qui en sont les associations fondatrices, mais aussi France Alzheimer et la plupart des associations ou fédérations nationales du secteur du handicap[7]. Ce collectif interassociatif « s'est donné pour mission de faire reconnaître, par la société, le rôle et la place de tous les aidants familiaux non professionnels et la défense de leurs intérêts »[8], il est le principal interlocuteur de l'État concernant les demandes des aidants. Ce groupement considère « que l'on ne choisit pas de devenir aidant familial », il travaille alors à « l'amélioration de la qualité de vie et de la santé de tous les aidants familiaux » et revendique « des droits et des réponses adaptés auprès des pouvoirs publics » pour que « chaque aidant puisse décider de son degré d'implication »[9].

Les revendications de ce groupement représentatif des aidants sont donc bien en accord avec les trois axes structurants de ce domaine d'action publique : reconnaissance, soutien et conciliation des différentes activités des aidants. Les organisations membres de ce collectif participent d'ailleurs aux instances de concertation sur la dépendance et mettent en œuvre certains dispositifs conçus pour soutenir les aidants. Le CIAAF plaide néanmoins en faveur d'une indemnisation du congé de proche aidant[10] en raison du constat d'un manque de moyens permettant de rendre effectif les droits des aidants et des personnes dépendantes. Le caractère lacunaire des dispositifs de soutien (encadré 3), associé à l'offre déficiente en établissements et services à la personne dans les secteurs du handicap et des personnes âgées, ne permettent pas aux aidants de se dégager de la prise en charge de leurs proches. Ces acteurs associatifs considèrent que les conditions du libre choix ne sont pas réunies et que de nombreux aidants sont contraints de réduire ou d'interrompre leur activité professionnelle pour

7 Voir la liste des membres du CIAAF : [en ligne] www.ciaaf.fr/membres-du-ciaaf-2/
8 Voir le site du CIAAF : https://www.ciaaf.fr/ciaaf-une-plaquette-pour-la-reconnaissance-des-aidants-familiaux/
9 *Ibid.*
10 Voir sur le site du CIAAF : https://www.ciaaf.fr/presidentielle-2017-les-propositions-du-ciaaf-pour-les-aidants-familiaux/

s'occuper de leur proche, ce qui conduit à des situations de précarité sociale et économique. C'est donc moins une question de principes qu'une approche pragmatique des situations qui amène ce collectif interassociatif à revendiquer un congé rémunéré pour les proches aidants[11].

Censé favoriser la conciliation entre vie familiale et vie professionnelle, le congé de proche aidant a un taux de non-recours extrêmement élevé et suscite de vives critiques de la part des acteurs associatifs. Le CIAAF pointe le manque de moyens alloués à ce dispositif et revendique « une indemnité au moins équivalente à l'allocation journalière de présence parentale »[12]. La première version de la proposition de loi visant à favoriser la reconnaissance des proches aidants répondait en partie à ces demandes, mais elle s'est heurtée au refus du gouvernement de légiférer sur cette question avant la mise en débat cet automne d'un projet de loi de plus grande ampleur sur le grand âge et l'autonomie. Il est vrai que le rapport Libault, remis à la Ministre des solidarités et de la santé Agnès Buzin, intègre cette question de l'indemnisation du congé de proche aidant parmi ses dix propositions clés[13]. Il est toutefois légitime de s'interroger sur la possibilité qu'une telle mesure soit validée par le gouvernement et une majorité parlementaire au sein des deux chambres. L'indemnisation de ce congé est une façon de valoriser monétairement l'activité des proches aidants, ce qui se heurte à des principes moraux qui séparent les relations familiales et le gain monétaire. En outre, la stratégie budgétaire du gouvernement contraint fortement les dépenses publiques.

Encadré 3 – Droits et dispositifs de soutien aux aidants

Depuis la loi sur le handicap en 1975 et à la faveur d'une multitude de textes législatifs, les aidants se sont vu reconnaître une série de droits qui visent à les soutenir dans l'accompagnement et l'aide qu'ils prodiguent à leurs proches. Les aidants peuvent prétendre, sous conditions, à certains droits à la retraite comme l'affiliation gratuite à l'assurance vieillesse des parents au foyer, une majoration de durée d'assurance vieillesse et une retraite à taux plein à partir de 65 ans. La loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement a ouvert, sous conditions, de nouveaux droits comme le congé de proche aidant et la majoration ponctuelle du montant du plan d'aide pour le répit ou le relais du proche aidant.

Au cours des dernières années, plusieurs dispositifs d'aide active ont été mis en œuvre par une diversité d'acteurs publics et privés. Depuis la loi de 2009 portant réforme de l'hôpital, la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) dispose d'un budget et de missions spécifiques à l'accompagnement des aidants. Les conventions passées avec les conseils départementaux et les associations ont généré la création d'une pluralité de dispositifs visant l'information, l'orientation, le soutien psychologique, les groupes d'entraide et la formation des proches aidants.

Rejet de la rémunération de l'aide des proches

Le détour par les débats sur la rémunération des proches aidants au titre de l'Allocation personnalisée d'autonomie (APA)[14] ou de la Prestation de compensation du Handicap (PCH) met en lumière l'une des ambivalences les plus notables de l'action publique face à la dépendance. Bien que la figure légitime de l'aidant soit celle du proche qui intervient de façon bénévole, il est possible de salarier ou de

11 D'autres acteurs de terrains (publics ou associatifs) adoptent également cette approche pragmatique par rapport aux formes de rémunération du travail des proches aidants. Voir notamment : Abdia Touahria-Gaillard, Arnaud Trenta, « La rémunération des aidants profanes dans les politiques du handicap et du vieillissement : entre enrôlement et libre choix des proches de personnes dépendantes », *Revue française des affaires sociales*, 2019/1, p. 199-215.

12 « Plaidoyer CIAAF », Journée des aidants du 6 octobre 2017.

13 https://solidarites-sante.gouv.fr/actualites/presse/communiques-de-presse/article/remise-du-rapport-libault-sur-la-concertation-grand-age-et-autonomie

14 En dehors des relations de couple pour ce dispositif.

dédommager une personne pour l'aide qu'elle apporte à un proche en situation de dépendance. Parmi les 8,3 millions d'aidants recensés par l'Insee en 2008 à travers l'enquête Handicap-Santé, 9 % déclarent percevoir une rémunération, ce qui permet d'avancer le chiffre de 747 000 aidants rémunérés en France. Cette pratique suscite pourtant de fortes réprobations, particulièrement auprès des acteurs qui interviennent dans les débats sectoriels et nationaux. L'analyse des motifs de rejet de cette rémunération par des acteurs diversement positionnés dans ce domaine fait apparaître de puissants ressorts qui limitent la valorisation monétaire de l'activité des proches aidants.

Souvent rejetée au nom d'une éthique, la rémunération est 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. Selon la sociologue Viviane Zelizer, les « transactions intimes », entendues comme étant « tous les échanges sociaux qui reposent sur une confiance importante », s'accommoderaient mal d'un mélange entre « argent et intimité [qui] représentent des principes contradictoires dont l'intersection génère conflit, confusion et corruption »[15]. Ces propos sont tenus par de nombreux acteurs publics et associatifs qui considèrent que la rémunération piège, assigne, enrôle et, en un sens, condamne les familles à la disponibilité. Selon la présidente de l'association française des Aidants (AFA), cette affirmation est « symboliquement terrifiant[e] ». La critique porte sur l'impossibilité d'objectiver et de normer des échanges familiaux dont le cadre est un espace intime détaché de toute forme de marchandisation. La famille, sphère des sentiments nobles, gratuits et désintéressés, ne devrait pas laisser de place à l'argent sauf à craindre des dérives instrumentalistes et un brouillage des frontières. Car si les actes des aidants professionnels sont clairement détaillés dans la grille de classification du métier et dans les plans d'aide, comment doivent être qualifiés et rétribués ces mêmes actes produits par les membres de la famille ? « Comment décider quels actes doivent être rémunérés et quels actes relèvent de la solidarité familiale ? La frontière est impossible à établir », affirme le responsable de l'action sanitaire et sociale à la Mutualité sociale agricole (MSA).

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. Pour la présidente de l'AFA, cette confusion des rôles créerait les conditions d'une souffrance familiale car « la situation d'aide n'est pas si naturelle que ça. Ce n'est pas naturel pour un fils ou une fille, ou une épouse ou autre, ce n'est pas naturel de faire la toilette d'un père… ou même une maman vis-à-vis d'un jeune de quinze ans… Les gens ne sont plus des proches, ils deviennent des aides-soignants et ça n'est plus la même relation originelle. C'est la confusion des rôles qui fait souffrir les gens et c'est cette pression morale et sociale qui fait souffrir les gens ».

Suspectée de compliquer les rapports familiaux en raison de l'instauration d'une relation salariale et donc d'une relation 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 aidants concentre aussi les griefs car elle renforcerait cette confusion des places et des rôles. Toujours selon le responsable de l'action sanitaire et sociale à la MSA, il ne faut pas professionnaliser les proches car « l'aidant doit rester l'aimant de la personne qu'elle accompagne ». Cet enrôlement des proches risquerait d'« amener à toute une série de relations perverses, visant à monétiser ces relations ». Cette demande de non-professionnalisation des aidants 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 « parce qu'ils ne savent pas faire ».

15 Viviane Zelizer, « Transactions intimes », *Genèses*, 2001, n° 42, p. 121-144.

Enfin, ce rejet, essentiellement moral, de la rémunération des proches, observé chez les acteurs institutionnels comme chez les associations d'aidants, s'explique aussi par la crainte de la maltraitance, et plus généralement la prise en compte de la situation de l'aidé et de son libre choix. Le déséquilibre inhérent à la relation de dépendance et au besoin d'un accompagnement soutenu condamne la personne vulnérable à la redevabilité. En ce sens, l'intervention d'aidants professionnels à domicile paraît nécessaire à l'aidé et salutaire dans sa relation avec le proche aidant. La présidente de l'AFA considère ainsi « que ça leur fait du bien aussi d'avoir un changement vis-à-vis de l'aide du proche, qui est tellement dure à gérer pour l'aidé, parce que ces situations sont très assignantes à la redevabilité ».

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. La présidente de l'AFA regrette ainsi que « plutôt que de créer des systèmes de soins professionnels, on entretient ces univers qui symboliquement et psychiquement sont un désastre ». Pour la conseillère nationale dédiée à l'éducation et à la famille à l'APF, « la solidarité familiale ne doit pas se substituer à la solidarité nationale », elle devrait rester un choix pour l'aidant comme pour l'aidé.

Salarier ou dédommager les aidants pour qu'ils prodiguent ces gestes de soin serait une forme de transfert de compétences dont les aidants seraient les acteurs devant réaliser, malgré eux, une mission de service public invisible. Sans véritable reconnaissance et en faisant office « de main-d'œuvre bon marché », selon les dires de la présidente de l'AFA. Cette dernière relève l'écart des rémunérations entre le travail d'aide d'un proche et celui d'un professionnel et considère que cela aboutit à « des situations absurdes où un enfant est l'employeur de ses parents, et ce qui est payé ne correspond en rien au prix de ce que coûterait une prestation professionnelle ».

Les opposants à la rémunération craignent que le recours à la rémunération des proches aidants, d'ores et déjà enrôlés 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 aidants enrôlés malgré eux s'accompagne du rejet d'une rémunération directement versée à l'aidant car la déresponsabilisation des pouvoirs publics paraîtrait encore plus patente. « On vous donne ça, débrouillez-vous ! », craint ainsi la conseillère nationale dédiée à l'éducation et à la famille de l'APF.

Les personnes opposées à la rémunération des aidants 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 la chargée de mission en gérontologie à la caisse centrale de la MSA, « les aidants n'ont pas forcément envie d'être rémunérés ou d'être professionnalisés. Tous déclarent qu'ils veulent continuer leur activité professionnelle à côté. Lors des enquêtes sur leurs besoins, la demande de rémunération n'est jamais remontée ».

Conclusion

Le dépeçage de la proposition de loi visant à favoriser la reconnaissance des proches aidants se comprend plus facilement grâce à la mise en perspective des cadres d'interprétation de ce domaine d'action publique. Le refus d'indemniser le congé de proche aidant entre en cohérence avec la conception dominante de l'aidant comme un intervenant bénévole mû par une logique de don. Sous-jacente dans les définitions officielles, cette conception de l'aide des proches induit des droits et des dispositifs de soutien relativement limités au regard de la charge qui pèse sur ces acteurs de la solidarité.

Face au défi du vieillissement et de la dépendance, le prisme familialiste des politiques sociales semble toujours prégnant et les proches sont mis à forte contribution. L'action publique en faveur des aidants est ambivalente, elle s'apparente davantage à un soutien à la solidarité familiale qu'à l'expression d'une solidarité nationale. Dans un contexte de restriction budgétaire, les insuffisances de l'offre publique en termes d'établissements et de services sont palliées par les proches de personnes en situation de dépendance qui sont tenus par des principes moraux et des obligations légales.

Confiné dans l'espace domestique, ce travail de l'ombre est doublement invisibilisé par le rejet massif que suscite la rétribution monétaire de l'activité d'aide. Bien qu'environ 9 % des aidants déclarent être rémunérés pour l'aide apportée, le rapprochement des sphères de l'intime et du travail génère de vives oppositions parmi les acteurs de ce domaine d'action publique. L'effet d'aubaine, l'appât du gain, la perversion des relations familiales et la confusion des rôles sont autant de motifs invoqués qui suscitent le rejet d'une rémunération de l'activité des proches aidants. D'autres raisons de s'opposer à la valorisation monétaire de l'aide des proches renvoient à la crainte d'encourager le désengagement de l'État et d'acter sa déresponsabilisation à l'égard de la dépendance.

Au final, l'analyse des conditions du soutien de l'action publique à l'activité des aidants montre à quel point ce travail gratuit ou sous-payé des proches est aujourd'hui central dans la prise en charge de la dépendance. On peut souhaiter, à l'instar des associations représentatives du secteur, que le prochain projet de loi crée une indemnité du congé de proche aidant et renforce les droits sociaux des aidants, afin de lutter contre la précarité de ces acteurs invisibilisés. Toutefois, ceci ne constituera véritablement une avancée pour les aidants et leurs proches que si l'offre d'accueil, de soin et d'accompagnement des personnes dépendantes est revalorisée de manière ambitieuse. De cette offre publique de qualité dépendent l'exercice du libre choix et la réalisation non contrainte du principe d'entraide familiale.