

Synthèse du Workshop n°3 Aidants Informels et études en SHS

17 janvier 2023 - Grenoble

Thème : Politique de soutien aux aidants : besoins, accès et recours aux droits et dispositifs pour les aidants

Session 1 Données de cadrage : profils d'aidants, besoins, vécu de l'aide et recours aux aides

- « Parents-aidants : un vécu de l'aide et des besoins spécifiques. Résultats des études du projet CASEPRA. » Anaïs CHENEAU (Université de Dijon et Université Grenoble-Alpes)

Dans sa présentation, A. Cheneau revient sur son papier de 2019 pour mettre en évidence la spécificité de l'aide apportée par les parents-aidants et les limites des données existantes pour caractériser cette aide et analyser ses répercussions sur la santé et la vie professionnelle des parents. Elle présente alors les premiers résultats de l'enquête du projet CASEPRA qui vise à caractériser plus finement l'aide apportée par les parents-aidants d'un enfant concerné par une maladie rare et/ou un handicap rare.

Plus de détails sur les résultats de cette enquête dans le diaporama disponible au téléchargement.

Session 2 Politique nationale d'aide aux aidants : enjeux et perspectives

- « Approche historique de la politique » Christophe CAPUANO (LAHRA, Université Grenoble-Alpes)

Dans cette présentation, Christophe CAPUANO retrace la généalogie de la politique de soutien aux aidants en France au XX et XXIème siècle : d'un régime de défiance envers les aidants – et donc d'une politique quasi-inexistante de soutien – à des mesures visant à intégrer les aidants dans une politique de maintien à domicile. Au fil de l'exposé on comprend notamment que la politique vise à maintenir les aidants dans leur position d'aidants (d'ailleurs depuis le XXème siècle la prise en charge par les aidants est fortement encouragée, plutôt que l'institutionnalisation), en raison d'insuffisances dans l'offre de prise en charge. Il convient donc que les aidants restent aidants et pour cela il faut les former et les soutenir.

- « Quels droits pour les aidants ? Réflexions sur la reconnaissance de l'utilité sociale du travail domestique. » Floriane MAISONNASSE (CRI, université Grenoble-Alpes)

Florence Maisonnasse présente tour à tour les dispositifs légaux qui existent pour les aidants et leur logique du point de vue du droit en distinguant notamment les notions d'indemnisations (liée à un risque), de rémunérations (liée au travail) et de dédommagement (liée à un préjudice).

Session 3 Soutien et aides pour les aidants : expériences différenciées et non-recours aux dispositifs

- « La réception des dispositifs d'aide aux aidants : le cas de la monétarisation du travail et de la formation. » Olivier GIRAUD (LISE, CNAM, CNRS)

La recherche sur laquelle repose l'intervention s'est focalisée sur l'appropriation par les aidants des dispositifs d'aide. En d'autres termes il s'agit de la réception de l'offre. Le travail de terrain a porté sur les « aidants monétarisés » résidant dans les départements de l'Isère et de la Seine Saint Denis.

Le questionnement porte d'abord sur la confrontation de deux univers ; l'un informel composé par les sentiments, la culture, les dettes interpersonnelles et les devoirs moraux ; l'autre formalisé et institué reposant sur le statut d'aidant et le soutien par le biais de mesures.

En termes d'objectifs des politiques publiques la caractéristique retenue est celle de l'ambivalence.

Pour ce qui concerne les aidants une polarisation a été mise en évidence. La première, « position éthique », considère que les aidants doivent rester dans un rôle émotionnel et affectif et qu'il ne faut pas dévoyer le lien familial. La seconde, « position pragmatique », considère que l'aide professionnelle ne suffit pas, qu'il n'y a pas le choix. Les personnes concernées vont avoir recours à la monétarisation et alors considérer qu'il est important d'être bien formé pour être bien traitant.

Pour interpréter les données recueillies dans le cadre des entretiens la grille de lecture de François Dubet (1994) prenant appui sur les trois logiques d'intégration, stratégique et de subjectivation. Cela amène alors à distinguer l'aidant naturel, l'aidant rationnel et l'aidant idéalisé.

L'analyse des rapports à la formation a permis de mettre en évidence quatre types de capacités sur la base des relations, conflictuelles ou non, avec les professionnels : capacité hégémonique, capacité dominée, capacité assumée et capacité auxiliaire.

En conclusion domine cette ambivalence de l'action publique et les conflits entre les catégories d'action publique.

- « Les expériences différenciées du répit des aidants face aux démences. » Isabelle MALLON (Centre Max Weber, Université de Lyon 2)

Les observations, qui datent du début des années 2010, ont porté sur deux dispositifs de répit proposés dans le cadre des différents plan Alzheimer¹: les accueils de jour, qui s'adressent aux personnes aidées, et qui relèvent du relais. Dans ce cas il s'agit de suppléer les proches aidants. Les

¹ Aujourd'hui maladies neurodégénératives.

plateformes de répit, qui proposent de l'écoute, de la formation, des échanges, s'inscrivent dans le soutien. Il s'agit alors d'armer et de partager le poids de l'accompagnement.

En effet le fardeau de l'aidant, notion explicitée par Steven ZARIT, est à prendre en compte au même titre que ce qui peut être dénommé l'oubli de soi.

L'analyse comparative de ces deux dispositifs permet de distinguer une forme standardisée, reposant sur des activités - l'accueil de jour - des plateformes qui sont plus personnalisées avec des activités plus variées, et permettant un ajustement à ce qui fait problème pour la personne. Cela peut alors donner le sentiment à la personne de ne plus être seule, d'être entendue alors que ces maladies éloignent, isolent et désinsèrent.

Cependant les expériences de ces deux dispositifs sont à nuancer sur la base des statuts, des âges et des moments dans les trajectoires.

Cela peut alors amener les personnes aidantes à reconsidérer leur rôle et notamment la répartition de l'aide, à réactiver le souci de soi, de libérer du temps qui peut selon les uns et les autres devenir du temps libre voire du temps vide.

- « Approcher l'offre destinée aux aidants à partir de l'angle du non recours. Intérêts et enjeux. » Héléna REVIL. (PACTE, ODENORE, Université Grenoble Alpes)

Cette intervention s'est efforcée de voir dans quelle mesure l'approche en termes de non-recours peut permettre d'appréhender le recours à l'offre destinée aux aidants.

Trois éléments sont d'abord mobilisés.

- L'approche en termes de réception/non réception de l'offre
- Les tentatives de « mise en chiffres ». Par exemple pour l'allocation journalière de proche aidant, la CNSA faisait état de « 548 000 personnes qui pourraient bénéficier de cette aide alors qu'elles ne sont encore que 8775 à en avoir bénéficié depuis la création de l'AJPA »², soit un taux de recours de 1.6 %.
- Les travaux portant sur cette thématique (Campéon, Rothé 2017 ; ANCREAI, 2019).

Deux typologies des raisons du non recours ont été évoquées.

La première (Recherches et prévisions, 1996) prend appui sur la non reconnaissance, non réception, non proposition, non demande.

² - Communiqué de la CNSA du 20 septembre 2022.

La seconde (Warin, Chauveaud, Rode, 2019), proposée par l'ODENORE : non reconnaissance, non réception, non proposition, non demande. Un dernier critère a été proposé, et est en discussion : le non concernement (Vial, 2020).

Sur cette base trois enjeux ont été énoncés :

- Pour les proches aidants, il s'agit des enjeux qui ne sont pas qu'administratifs : vécu de l'aide et de leur rôle.
- Les enjeux liés à l'offre et à sa mise en œuvre.
- Les enjeux liés à l'action publique : effectivité et pertinence de l'offre.

Pour aller plus loin :

ANCREAI. (2019). Accessibilité des formules de répit et leur impact sur les aidants familiaux des personnes en situation de handicap, septembre,

CAMPEON, Arnaud. ROTHE, Céline. (2017). Modes de recours aux dispositifs de répit par les aidants familiaux de proches atteints de la maladie d'Alzheimer. *Enfances, familles, générations*, 28.

CAMPUANO, C. (2018). *Que faire de nos vieux ? Une histoire de la protection sociale de 1880 à nos jours*, Paris, Sciences Po Les Presses.

CAMPUANO, C. (2021). *Le maintien à domicile. Une histoire transversale (France XIX-XXI^e siècles)*, Paris, Editions de la Rue d'Ulm.

DUBET, François. (1994). *Sociologie de l'expérience*. Seuil, 271 p.

GIRAUD, Olivier et al. (2019). Rémunérations et statut des aidant.e.s : Parcours, transactions familiales et types d'usage des dispositifs d'aide. CNSA, LISE-CNAM, 399 p.

LE BIHAN-YOUIYOU, Blanche. MALLON, Isabelle. SOPADZHIYAN, Alis. (2014). Entre relais et soutien : les expériences différenciées du répit des aidants face aux démences. *Retraite et société*, 3, n° 69, pp 77-98.

Recherche et prévisions, n° 42, 1996, CNAF.

VIAL, Benjamin. (2020). *L'expérience du non-recours dans les parcours d'insertion des jeunes peu ou pas diplômés*. Thèse