



PLAIDOYER
Juin 2019

Pour qu'aider ne rime
plus avec précarité

SOMMAIRE

Introduction	5
Nous, Collectif Je T'Aide	5
Les aidant.e.s en France en 2019 : l'enjeu de penser différemment	5
Quelques pistes pour définir la précarité	5
Regards sociologiques sur la précarité : désaffiliation, disqualification, désinsertion	6
Conclusion de l'introduction : militer pour que l'aide donnée ne nous disqualifie pas	7
Quand on aime on ne compte pas" : sortir l'aide du champ du naturel et de l'amour pour interroger ce qu'aider implique	8
Aider, un travail gratuit et invisible ?	8
Du prisme de l'amour au prisme du travail : perspectives	9
Un travail qui coûte(ra)it combien ?	10
Un nouveau regard indispensable pour sortir l'aidance de l'invisibilité et l'assignation	11
La précarité économique et professionnelle : monnaie sonnante et carrières trébuchantes	14
Le coût financier de l'aide	14
Concilier vie professionnelle et vie personnelle : un exercice d'équilibriste	15
Contrainte par l'aide à arrêter son travail : l'effet spirale de la précarisation	16
Vers une situation de pauvreté	17
Précarisation à long terme : la question de la retraite	18
Genre : l'impact disproportionné de la précarité sur les aidant.e.s	19
L'aide, en volume et en nature, une question de genre	19
Une division sexuelle du travail inégalitaire	21
L'écart salarial Femmes - Hommes : facteur majeur d'assignation de l'aidante	21
Une vie en deçà	22
L'impact de l'aide sur la santé	22
Précarité sociale et affective	23
La précarité symbolique et normative	24
Études, avenir : l'aidance résonne à long terme	24
Conclusion	26
Politiser, médiatiser pour sortir de l'ombre	27
Réduire l'écart salarial femmes / hommes	27
Développer des services de proximité	27
Nos demandes	28
Bibliographie	31
Auteurs, contributeurs & remerciements	32

NOTE DE LECTURE

Notre Collectif a pris la décision d'utiliser l'écriture inclusive dans toutes ses publications. Tous les témoignages d'aidant.e.s présentés dans ce document émanent de la consultation organisée par Je t'Aide, début 2019, pour proposer aux aidant.e.s le choix de la thématique de la mobilisation de l'année.

NOTE D'INTENTION

Ce plaidoyer vise à porter la parole vivante des aidant.e.s, qui ont demandé que cette année, la lutte contre la précarité de leur quotidien soit au coeur de l'action du collectif Je t'Aide. Ce plaidoyer s'écarte de tout misérabilisme. Les situations décrites sont parfois dramatiques non pas du fait de la nature intrinsèque de l'aide, mais de l'insuffisance du soutien aux aidant.e.s. L'aide, lorsqu'elle est correctement accompagnée et soutenue par les pouvoirs publics, et tous les acteurs de terrain, relève de la relation interpersonnelle et n'est pas source de précarisation, ni un risque pour la santé de l'aidant.e.

Les centaines de tranches de vies reçues ont dirigé les travaux de réflexion et de rédaction de ce plaidoyer. Ces témoignages ont été d'une richesse telle qu'ils nous ont amené à ouvrir largement le champ d'étude, pour essayer de rendre au mieux le vécu de ces aidant.e.s, et contribuer à une réflexion plus vaste pour des demandes plus pertinentes et une reconnaissance plus forte.

Les participant.e.s à notre consultation sont des aidant.e.s à charge majoritairement lourde. Cette population est estimée à 20% des aidant.e.s environ. Notre propos n'est pas de dire que tous.les aidant.e.s sont ou seront précaires du fait de l'aide, bien au contraire.

INTRODUCTION

Nous, Collectif Je t'Aide

Aider, c'est apporter une aide régulière auprès d'un proche, membre de la famille, ami.e, voisin.e, qui perd son autonomie du fait d'un handicap, de l'âge, de la maladie.

Nous, association Je t'Aide, portons la voix des 11 millions d'aidant.e.s. Nous sommes mobilisé.e.s pour qu'ils.elles soient reconnu.e.s et épaulé.e.s, qu'ils-elles aient des droits concrets et que leur apport à la société soit reconnu. **Nous voulons qu'aider soit un choix consenti et réfléchi, et qu'enfin l'aide qu'ils.elles apportent ne soit pas un facteur de précarisation ou une mise en péril de leur santé.**

Notre association est organisée en collectif et met les aidant.e.s au cœur de son action. Le thème de notre plaidoyer, renouvelé chaque année, est choisi par les aidant.e.s, et nous portons leur parole, leurs témoignages, leurs demandes, tout au long de l'année. Le thème retenu cette année est celui de la précarité.

Quelques pistes pour définir la précarité

La thématique de la précarité des aidant.e.s offre des pistes de réflexions d'une grande variété. La précarité a été largement étudiée depuis la fin du XIX^e.

L'histoire de son analyse est passionnante. Marx et Engels par exemple, ont montré que le devoir de pourvoir aux besoins de leurs familles empêchait les prolétaires de s'abandonner au désespoir malgré leur extrême misère. Cette analyse résonne, un siècle et demi plus tard, avec la situation des aidant.e.s et leur devoir de tenir bon coûte que coûte pour leur proche. Les aidant.e.s, force de travail indispensable et exploitée, seraient-ils.elles les prolétaires modernes?

Nous ne ferons pas ici l'histoire de l'analyse de la précarité, et nous nous restreindrons à quelques définitions et pistes de réflexions.

Le CESE¹ en 1987 a défini la précarité comme "l'absence d'une ou plusieurs sécurités notamment celle de l'emploi, permettant aux personnes et aux familles d'assumer leurs obligations professionnelles, familiales et sociales et de jouir de leurs droits fondamentaux. L'insécurité qui en résulte peut être plus ou moins étendue et avoir des conséquences plus ou moins graves et définitives. Elle conduit à la pauvreté quand elle affecte plusieurs domaines de l'existence, qu'elle devient persistante, qu'elle compromet les chances de réassumer ses responsabilités et de reconquérir ses droits par soi-même dans un avenir prévisible"².

Trois décennies plus tard, la définition proposée par l'Académie Nationale de Médecine n'a guère évolué³. Cette définition exprime la vulnérabilité, l'inquiétude

(1) Conseil économique, social et environnemental. (2) Cité par : Haut Conseil à l'Egalité entre les femmes et les Hommes : La santé et l'accès aux soins : Une urgence pour les femmes en situation de précarité, Rapport n°2017-05-29-SAN-O27. (3) Académie Nationale de Médecine, Rapport du 20 juin 2018, Spira Alfred : "Précarité, pauvreté et santé" : "La précarité est le défaut d'accès à un ou plusieurs des dispositifs qui permettent aux personnes et aux familles d'assumer leurs responsabilités élémentaires et de jouir de leurs droits fondamentaux. L'insécurité qui en résulte peut-être plus ou moins importante, avoir des conséquences plus ou moins graves et définitives. Elle conduit le plus souvent à la pauvreté quand elle affecte plusieurs domaines de l'existence, qu'elle tend à se prolonger ou devient persistante, qu'elle compromet gravement les chances de reconquérir ses droits et de réassumer ses responsabilités par soi-même dans un avenir prévisible".

NOUS SOMMES 11 MILLIONS À PRENDRE SOIN D'UN.E PROCHE FRAGILISÉ.E. ET VOUS ?

et la perte de dignité de ces personnes qui basculent dans la précarité. Elle peut être la conséquence de nombreuses situations médicales, médico-sociales et socio-économiques. Cette définition large permet de sortir du cadre trop souvent limité à la précarité financière. Des sociologues ont dépeint la précarité comme un processus, avec ses phases, son dynamisme. Les concepts qu'ils ont forgés : désaffiliation, disqualification, désinsertion, etc, permettent de mettre en lumière certains aspects très précis de la précarité.

Regards sociologiques sur la précarité : désaffiliation, disqualification, désinsertion, déclassement

Reprenant le sociologue Robert Castel, Danièle Debordeaux définit l'idée de la "désaffiliation"⁴ comme le "processus de rupture du lien social. Cette notion se différencie donc de la paupérisation car elle ne se réduit pas à la dimension économique de la situation des personnes mais concerne également le tissu relationnel dans lequel elles s'insèrent (ou plutôt ne s'insèrent pas)." Penser la désaffiliation permet donc de sortir de la lecture en silo des indicateurs strictement économiques pour envisager la détérioration de liens sociaux.

La désaffiliation permet aussi de penser la temporalité de l'aide : "Elle désigne non pas un état mais un processus fait de ruptures d'appartenances. [...] Il s'agit d'un [...] décrochage au terme duquel « la précarité économique

est devenue dénuement, la fragilité relationnelle isolément »."

Serge Paugam étudie quant à lui le sentiment de "disqualification sociale"⁵. "C'est le discrédit de ceux et celles dont on peut dire qu'ils.elles ne participent pas pleinement à la vie sociale". Serge Paugam a élaboré cette notion en analysant la façon dont les personnes qui relèvent de l'assistance vivent cette situation. La disqualification "renvoie à la logique de la désignation et de l'étiquetage et de ses effets sur le plan identitaire" :

- "le recours à l'assistance est une épreuve humiliante et dégradante, le statut d'assisté.e est donc dévalorisé. Il est la manifestation authentique de la dépendance et par là même de l'infériorité sociale
- l'identité de l'assisté.e est malmenée, car il.elle « est désigné.e publiquement comme appartenant à une catégorie au statut peu honorable » et doit en outre se prêter à des formalités, des contraintes qui sont objectivement dégradantes (donner des preuves de sa pauvreté, accepter le contrôle de sa vie privée ...)".

Debordeaux continue : "Les travailleurs.euses sociaux.ales ont une part de responsabilité dans cette dégradation car ils.elles ont tendance à imposer leurs propres systèmes de valeur et exercent en quelque sorte une violence symbolique".

Aider n'est pas en soi une activité dégradante ou disqualifiante, mais la précarisation qu'elle apporte peut entraîner ce sentiment de disqualification sociale. Et Debordeaux de conclure : "Le problème rencontré par

(4) Debordeaux Danièle. Désaffiliation, disqualification, désinsertion. In: Recherches et Prévisions, n°38, décembre 1994. Pauvreté Insertion RMI. pp. 93-100. (5) idem

les fragiles est celui de l'apprentissage de la disqualification sociale qui se traduit par une crise d'identité " : humiliation, désarroi, repli sur soi, ressentiment. Les aidant.e.s font notamment part de ce sentiment lors de leurs errances administratives.

Vincent de Gaulejac et Isabel Taboada Léonetti⁶ ont quant à eux.elles travaillé sur la "désinsertion". La désinsertion est aussi un concept dynamique (et donc plus propre à éclairer la situation des aidant.e.s). Elle comprend plusieurs dimensions :

- La dimension économique et professionnelle (niveau de vie et insertion dans le monde du travail)
- La dimension sociale et relationnelle (affaiblissement des échanges ou ruptures)
- La dimension symbolique et normative.

Pour les auteur.e.s, cité.e.s par Debordeaux, "La troisième [dimension, symbolique et normative] est tellement déterminante qu'« elle serait l'essence même de l'exclusion ». Le processus de désinsertion est aussi le passage d'une identité positive à une identité négative."

La dimension symbolique recouvre la reconnaissance sociale de l'individu : la reconnaissance de la place qu'il. elle occupe au sein du système et de l'utilité sociale qu'il. elle remplit dans ce système.

"L'exclusion symbolique met en cause l'identité de l'individu, sa dignité, auxquelles il.elle va réagir soit par le retrait, suscité par la honte de soi, soit par la résignation ou la révolte". Cette exclusion se fait aussi au regard de ce que la personne exclue définit comme l'idéal de son moi social.

"Ce qui caractérise la désinsertion sociale, c'est le cumul de l'exclusion sur ces trois dimensions : pas d'emploi, une absence de ressources, l'isolement et la rupture des appartenances qui prive l'individu de réseaux de solidarité matérielle et de soutien psychologique, enfin, la stigmatisation sociale qui impose aux individus une image négative d'eux.elles-mêmes qu'ils.elles ne peuvent éluder, celle d'un.e citoyen.ne sans utilité sociale, voire nuisible,

privé.e de dignité et de raison d'être."⁷

Les témoignages reçus expriment ce sentiment d'une précarisation large, dynamique, et touchant à tous les domaines de la vie.

Militer pour que l'aide donnée ne nous disqualifie pas

La précarité dont ont témoigné les aidant.e.s dépasse de beaucoup les aspects économiques. Les situations décrites font état d'une frontière, d'une restriction, d'un cantonnement, d'un confinement imposé par l'aide prodiguée. Études, voyages, vie sociale, projection dans l'avenir, opportunités, mobilité, petits plaisirs, les aidant.e.s racontent les contours d'une vie contrainte et moindre, en somme, précaire. La solidarité, l'humanité dont ils sont les promoteurs les confine au déclassement.

Militer, pour qu'aider ne rime pas avec précarité, c'est vouloir aller au devant de ce paradoxe. C'est aller bien au-delà des demandes déjà formulées - et toujours d'actualité - d'un congé rémunéré ou d'un droit à la retraite équitable. C'est demander une égalité de droits et de chances. Notre société et son système de valeurs doivent changer pour que la solidarité et l'humanité dont les aidant.e.s sont porteurs.euses leur apporte une reconnaissance juste.

Nous aborderons dans les pages qui suivent les principaux items qui sont remontés lors de notre consultation des aidant.e.s.

(6) V.De Gaulejac et Taboada Léonetti (sous la dir), «Honte et pauvreté - Déchéance sociale et processus d'insertion», rapport de recherche pour la CNAF, 1992. «La lutte des places», Desclée de Brower/ EPI, Hommes et perspectives, 1994. (7) Debordeaux Danièle. Désaffiliation, disqualification, désinsertion. In: Recherches et Prévisions, n°38, décembre 1994. Pauvreté Insertion RMI. pp. 93-100

QUAND ON AIME ON NE COMPTE PAS

Sortir l'aide du champ du naturel et de l'amour pour interroger ce qu'aider implique.

Maintenant que, depuis quelques années, on a débarassé globalement le mot "aidant.e" de l'adjectif "naturel.le", on peut creuser plus loin et interroger les origines de l'aide. Si l'élan initial de l'aidant.e vers son proche est un élan d'amour (j'aide mon proche parce que je l'aime, rien n'est plus normal que d'aider mon.ma conjoint.e, enfant, parent.e, ami.e, voisin.e, etc) - la nature de l'aide apportée, surtout lorsqu'elle gagne en intensité, n'en est pas moins à interroger.

Aider, un travail gratuit et invisible ?

À lire les témoignages des aidant.e.s, la nature de l'aide est sans équivoque : indépendamment de l'élan d'amour qui accompagne, ou pas, l'aide, celle-ci est un travail à part entière : coordonner les interventions à domicile, accompagner son.sa proche pour ses rendez-vous médicaux, pallier parfois les déficits en professionnel.le.s de soin, assurer l'intendance de la maison, le soutien moral, les nouvelles et multiples tâches administratives, la surveillance de jour et de nuit, etc.

UNE AIDANTE :

"Je suis 24h / 24 aux côtés de mes enfants, 7 jours / 7. Mon premier fils, Jules, 8 ans est autiste et ne dort pas, mon deuxième, Paul, 3 ans, est atteint de trisomie 21. Il est sous surveillance toutes les nuits pour ses apnées du sommeil et sa malformation du larynx. Et je les habille, les nourris, les amène régulièrement à l'hôpital. Mon aîné en septembre 2018 a fait 4 séjours à l'hôpital : ...

... je l'y accompagne et y passe la nuit. L'hôpital est à 1h30 de chez nous. À deux, ils ont 22 rendez-vous avec des professionnels (psychomotriciens, etc) par semaine."

Notre société est réticente à l'admettre, mais une telle tâche, dans sa nature, s'apparente à un travail. Un travail gratuit et invisible : Soullier et Weber⁸ estiment que même pour les bénéficiaires de l'APA (personnes âgées très dépendantes) qui reçoivent l'aide d'intervenant.e.s professionnel.le.s, le volume d'aide apporté par les aidant.e.s est deux fois supérieur à celui apporté par les intervenant.e.s professionnel.le.s au domicile.

C'est aussi l'analyse de la CNSA⁹, qui avance en 2014 que l'aide informelle apportée par la famille, les ami.e.s, les voisin.e.s représenterait 70 % de l'aide nécessaire pour répondre aux besoins de la vie courante des personnes âgées de 60 ans ou plus vivant à domicile. Cette proportion est considérable, et pourtant, un an plus tard, le Baromètre de la Fondation April mesure que 72% des Français.e.s n'ont "jamais entendu parler" des aidant.e.s.

Ce même baromètre établit que 65% des aidant.e.s, les premier.e.s concerné.e.s donc, n'ont jamais entendu parler de ce terme. Cette tâche assumée par les aidant.e.s est donc aussi cruciale qu'elle est peu visible, et peu reconnue, par la société, mais aussi par les aidant.e.s eux-mêmes.

(8) Weber, 2010: "Données de cadrage concernant l'aide dans les deux enquêtes Handicap-Santé-Ménages et Handicap-Santé", dans "Les aidant.e.s Familiaux" sous la direction d'A.Blanc. (9) CNSA, 2014, 3e rencontres scientifiques de la CNSA pour l'autonomie

Du prisme de l'amour au prisme du travail : perspectives

Changer de prisme de lecture et regarder les tâches domestiques, dont l'aide, comme un travail, demande de faire l'effort de s'affranchir de la perspective du "tout amour" et de la répartition genrée des tâches : au mari l'activité économique et la reconnaissance sociale qu'elle procure, à l'épouse le soin de la maison, le maintien d'un foyer aimant et l'invisibilité. La question de la nature des activités domestiques a été soulevée par le mouvement féministe, notamment québécois, dans les années 70.

Camille Robert et Louise Toupin¹⁰ : "Observant les activités domestiques et familiales non plus à travers le prisme de l'amour, mais à travers celui du travail, les féministes ont compris et dévoilé l'angle mort des discours savants et du sens commun à propos du travail ménager : le travail d'amour, avec son don de soi "naturel" inhérent aux femmes, impayé et impayable, se révélait être plus précisément une extorsion de travail gratuit, une exploitation, le fruit d'un rapport social". "Ce travail des femmes a été rendu invisible dans l'économie générale des sociétés".

Or, le mouvement féministe des années 70 au Québec a choisi de diriger ses efforts sur l'accès des femmes au marché du travail plutôt que sur les réflexions sur la nature réelle des activités domestiques. On peut voir qu'en France le mouvement féministe a globalement suivi la même voie. Si les revendications politiques féministes à l'époque ont globalement obtenu des résultats inté-

ressants (égalité femme / homme obtenue en théorie pour ce qui est de l'accès au marché du travail, création de crèches...), cette mise à l'écart des réflexions sur la nature réelle des activités domestiques a fait perdurer jusqu'à aujourd'hui son invisibilité.

Or cette invisibilité du travail des femmes, tant en France qu'au niveau mondial, est criante. Selon le Programme des Nations Unies pour le Développement (PNUD) en 1995, cité par Camille Robert et Louise Toupin, "les deux tiers du travail des femmes sont non rémunérés", PNUD toujours : "la plus grande partie du travail des femmes demeure non rémunérée, non reconnue, et sous-évaluée", et, de ce fait, invisible.

Les deux sociologues avancent qu'en 2015 la situation n'aurait guère évolué. Il est notable et symptomatique qu'en France, il a fallu attendre 2010 pour que recule l'appellation "aidant.e naturel.le", remplacée par "aidant.e proche", mais toujours en usage, même dans le champ des structures intervenant en soutien à ces aidant.e.s.

Aider, par sa nature, est donc une tâche s'apparentant à un travail. Qu'elle soit motivée à l'origine par un acte d'amour est une question secondaire et trop souvent utilisée pour maintenir l'aide aux personnes dépendantes comme un impensé du travail.

(10) Robert Camille et Toupin Louise (Sous la direction de), 2018 : "Travail Invisible, Portraits d'une lutte féministe inachevée", ed. Remue-Ménage

Un débat très intéressant a eu lieu en France sur la question du baluchonnage. Il illustre parfaitement que :

1/

l'aidance relève d'un travail, (et qu'à ce titre elle requiert du temps, des efforts, mobilise des compétences...)

2/

que ce travail est invisible et assigné, informel, et gratuit.

Rappelons que le baluchonnage est la prise de relais à domicile d'un.e professionnel.le unique, qui remplace l'aidant.e pendant une longue période pour qu'il.elle bénéficie d'un vrai répit (entre 3 et 6 jours, 24h/24).

Lors de ce débat sur le baluchonnage, on a pu identifier un des deux facteurs de blocage à sa mise en place en France : la question du temps de travail. En effet, toutes ces heures consécutives d'accompagnement de la personne dépendante, 24h/24 - 365 jours par an, ne pourraient pas être assurées par un.e professionnel.le, car cela enfreindrait le droit du travail : il est interdit de travailler autant. Nous félicitons les lois françaises qui protègent le.la salarié.e contre une tâche harrassante,

mais l'idée du baluchonnage est "seulement" de faire effectuer par un.e professionnel.le, pour une période limitée de 3 à 6 jours, ce que fait déjà l'aidant.e tout le reste de l'année. Le baluchonnage a donc un intéressant effet "révélation" de l'importance du travail des aidant.e.s, car s'il s'agit de confier à un.e salarié.e la tâche de l'aidant.e, celle-ci, sans changer de nature, change d'étiquette et s'appelle "travail". On réalise subitement le scandale de ces conditions : un travail contraignant et imposé, une astreinte à domicile 24h sur 24. Une tâche identique est acceptable pour l'aidant.e assigné.e et invisible, elle devient scandaleuse lorsqu'elle est effectuée par un.e professionnel.le rémunéré.e, formé.e, accompagné.e et protégé.e.⁽¹⁾

Un travail qui coûte(ra)it combien ?

Une étude de la Macif résume bien l'apport des aidant.e.s à la société : "Sans leur intervention, les coûts liés à la prise en charge, par des professionnel.les ou des structures d'accueil, de la perte d'autonomie ne seraient pas supportables. Si nous appréhendons désormais de mieux en mieux la nature des tâches qu'ils.elles accomplissent et l'intensité du soutien qu'ils.elles procurent, il est aujourd'hui difficile de savoir ce que coûterait le remplacement de ces aidant.e.s par des professionnel.les."

(11) Frédérique Lucet commente : "Autre artefact du baluchonnage sur notre compréhension de l'aidance informelle : l'importance, pour que ce "travail contractualisé" soit possible, 24h/24 plusieurs jours d'affilée, de veiller à la santé et à la sécurité du.de la "travailleur.se(s)" : confort, prévention des risques psycho-sociaux ou musculo-squelettiques, qualité portée à son bien-être dans l'activité, à sa mise en capacité par la formation initiale, continue, à son accompagnement... toutes dimensions encore hélas absentes du soutien apporté aux aidant.e.s, comme l'est la question de la reconnaissance du travail des aidant.e.s. Le même effet de visibilisation de l'aidance informelle, quand celle-ci est momentanément remplacée par un.e professionnel.le dont le temps de présence effective est de 24h par jour, s'observe quant à la question de la valeur économique et économique de l'aidance - ce qui constitue, étonnamment, le deuxième facteur de blocage pour une généralisation du baluchonnage en France, et nous renvoie à la question du coût de l'aide, et de qui le supporte." (12) MACIF, Débat dépendance et problématique aidant.e.s & aidés, 2011 : "Nos convictions, nos inquiétudes, nos propositions de solutions"

le.s ou par des solutions d'accueil en établissement. S'il est délicat de calculer la valeur ajoutée apportée par leur accompagnement – comme l'économie qu'ils,elles permettent au système actuel de financement de la prise en charge –, il est certain que, sans eux,elles, notre système de solidarité actuel ne pourrait faire face. Sans eux,elles, le maintien à domicile, pour nombre de personnes en situation de perte d'autonomie ne serait pas possible. Par ailleurs, il est également certain que l'aide dispensée par un.e proche, ou par un.e professionnel.le, est souvent l'une des conditions *sine qua non* du maintien à domicile de la personne en situation de perte d'autonomie. L'intervention des aidant.e.s permet donc souvent à la personne aidée de pouvoir choisir de rester à son domicile."¹²

Le calcul de la valeur ajoutée de l'aidance est délicat, non pas intrinsèquement, mais surtout du fait de l'invisibilité des aidant.e.s. Quelques études l'ont estimé, notamment l'étude France Alzheimer 2010¹³. Selon cette étude spécifique à Alzheimer, le temps moyen quotidien consacré par un.e aidant.e à la personne dont il,elle s'occupe est de 6h30. Un tel volume horaire correspondrait à 3 000 € d'un salaire d'un.e professionnel.le : 3 000 € fictifs bien entendu puisque l'aide est apportée gratuitement, sans salaire ni droits sociaux associés à cette fonction.

Citant une étude Belge, Anna Metral et Denis Stokkink¹⁴ affirment : "Ce soutien multitâche quotidien représenterait, à l'échelle belge, l'équivalent de 150 000 temps plein, et le travail mensuel est estimé pour une valeur monétisée comprise entre 941 et 1 189 €". Ce chiffre est

inférieur à l'estimation de France Alzheimer car il ne porte pas sur les mêmes populations. Ces aidant.e.s qui prennent soin d'un.e proche atteint.e par la maladie d'Alzheimer comptent en effet parmi les aidant.e.s avec les charges les plus lourdes. Les deux auteurs concluent : "Ce travail gratuit peut venir compenser le rôle que devrait remplir les autorités publiques ou les services subventionnés par elles."¹⁵

Un nouveau regard indispensable pour sortir l'aidance de l'invisibilité et de l'assignation

Repenser l'aide comme un travail non rémunéré et invisible permet de souligner l'urgence de la reconnaissance de l'aidance. La campagne de communication de Je t'Aide en 2018 proposait trois visages, un homme, une femme, un enfant. A côté de ces visages, une liste de tâches : "je suis ambulancière, infirmière, taxi, veilleuse de nuit, auxiliaire de vie, psychologue, comptable ... Je suis aidante". Cette campagne avait pour ambition de désigner les multiples tâches de l'aidante pour ce qu'elles sont : un travail, à part entière même, porteur d'une plus-value pour l'économie, un travail pourtant invisibilisé, non rémunéré, n'ouvrant à aucun droit social. Et c'est là tout le paradoxe : un travail, exercé dans un cadre contractuel, apporte droits et rémunération en échange de temps et de fatigue.

(13) France Alzheimer, Metis Partners, 2010: "Prendre en soin les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : le reste à charge"

(14) Pour la Solidarité - European Think & Do Tank, Anna Metral et Denis Stokkink, Notes d'Analyse, 2017: "Etre aidant-e, entre solidarité choisie et précarité subie"

(15) France Alzheimer, Metis Partners, 2010: "Prendre en soin les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : le reste à charge"



Campagne de communication de Je t'Aide. 2018

L'aidance est un travail sans rémunération ni droits. Ce travail va même jusqu'à précariser l'aidant.e qui l'exerce car il.elle devra souvent diminuer son temps de travail rémunéré (et par conséquent ses revenus), parfois s'arrêter de travailler, et donc moins cotiser à la retraite, tout en payant le reste à charge lié à la perte d'autonomie de sa son proche. L'articulation entre aidance et précarité est donc évidente. L'aidant.e, par ailleurs, n'est pas en situation de choix réel : devant l'assignation culturelle, très liée au genre, et l'assignation institutionnelle (le "vous prendrez soin d'elle / de lui" prononcé par les professionnel.le.s de santé, les institutions, etc), il.elle est obligée d'aider. L'assignation, l'invisibilité, le.la privent du choix et de la parole.

Camille Robert et Louise Toupin analysent le phénomène comme une conscription : l'État (canadien ou français) a fait le choix de la politique du maintien à domicile, en arguant que celle-ci était le choix d'une écrasante majorité de Français.e.s. C'est indéniable : nous souhaitons très majoritairement finir notre vie à domicile.

Mais il y a un point aveugle dans cette argumentation : une politique de maintien à domicile a un coût financier supposé moindre, par rapport aux coûts d'une politique d'hospitalisation / institutionnalisation. Mais le coût humain est impensé, invisibilisé : l'Etat organise en silence la conscription de millions d'aidant.e.s, pour des années de services gratuits. Le choix des citoyen.ne.s de finir leur vie à domicile a été entendu, mais a-t-on demandé aux aidant.e.s si ils.elles choisissaient, eux.elles-aussi, d'aider, et dans quelle mesure ils.elles consentaient à ce

choix d'un.e autre qui impacterait profondément leurs vies ?

C'est aussi le propos de la sociologue Irène Demczuk¹⁶. Elle démontre comment "le maintien à domicile est devenu le nouveau credo des politiques sociales relatives au vieillissement, et les proches aidant.e.s, le pivot de ces nouvelles politiques, car ils.elles deviennent des proches soignant.e.s." L'analyse de Demczuk souligne elle aussi que l'aidance est bel et bien un travail, "le plus souvent non choisi et exercé sans soutien adéquat."

La reconnaissance de l'aidance comme un travail est un enjeu majeur, car au-delà des positions idéologiques marquées autour de cette question, il faut interroger les conséquences de cette invisibilité qui perdure : pauvreté, précarité. En 1968, l'AFEAS¹⁷ réclamait la reconnaissance financière du travail des femmes au foyer auprès des jeunes enfants, dans le but "de contrer la pauvreté des femmes et d'assurer leur autonomie financière tout au long de leur vie". - la revendication, ou l'analyse, sont transposables aujourd'hui à la question des aidant.e.s.

(16) Citée par - Robert Camille et Toupin Louise (Sous la direction de), 2018 : "Travail Invisible, Portraits d'une lutte féministe inachevée", ed. Remue-Ménage
 (17) Association d'éducation et d'action sociale, fondée en 1966 au Québec



JE T'aide
TOUT UN COLLECTIF
POUR LES AIDANT.E.S

Aider ne devrait jamais rimer avec s'épuiser

75 % des aidant.e.s en activité
souffrent de fatigue et de stress*

Mobilisons-nous pour l'avenir et la reconnaissance des aidant.e.s,
Signez la pétition sur associationjetaide.org

*Baromètre 2017 de la Carac ; enquête réalisée du 22 février au 3 mars 2017

6 oct. 2019 **JOURNÉE NATIONALE des aidant.e.s**

Rendez-vous sur associationjetaide.org pour trouver un événement près de chez vous

malakoff médéric humanis
LEGRAND
MACIF
îledeFrance
teva
Essentiel pour moi

LA PRÉCARITÉ ÉCONOMIQUE ET PROFESSIONNELLE

Monnaie sonnante insuffisante et carrières trébuchantes

Le coût financier de l'aide

À lire les témoignages des aidant.e.s, la nature de l'aide est sans équivoque : indépendamment de l'élan d'amour qui accompagne, ou pas, l'aide, celle-ci est un travail à part entière : coordonner les interventions à domicile, accompagner son.ssa proche pour ses rendez-vous médicaux, pallier parfois les déficits en professionnels de soin, assurer l'intendance de la maison, le soutien moral, les nouvelles et multiples tâches administratives, la surveillance de jour et de nuit, etc.

UNE AIDANTE :

"je me sens souvent seule face à la maladie de ma fille, sans aide financière (plus de 300 euros de frais de psychiatre par mois), sans savoir si je frappe aux bonnes portes pour l'aider..."

Aider coûte cher. Selon France Alzheimer, en 2010 le reste à charge moyen mensuel pour une situation d'accompagnement d'une pathologie neuroévolutive de type Alzheimer s'élève à 1 000 €¹⁸. Il varie de 1 à 4 entre le domicile et l'établissement (respectivement 570 € et 2 300 €). Ce reste à charge est défini comme la part payée par les aidant.e.s sur les frais liés à l'aide, une fois déduite la part prise en charge par la mutuelle, le département, la caisse de retraite, etc. Les principales dépenses sont peu prises en charge selon France Alzheimer,

qui présente le budget moyen mensuel suivant - le pourcentage correspondant à la part remboursée.

1. Protections pour incontinence

102 € 58%

2. Auxiliaire de vie

469 € 52%

3. Accueil de jour ou hébergement temporaire

279 € 50%

4. Participation à l'entretien de la maison

183 € 39%

Pour note, au passage, selon la DREES, en 2018, tous régimes confondus, les retraité.e.s français.e.s touchent en moyenne 1 361 € net (1 461 € bruts), avec là encore un écart majeur (cf Partie II, Genre,) entre les femmes et les hommes, qui touchent respectivement en brut 1 091 € et 1 891 €, soit un écart de 41%. Cette question des finances pèse sur l'anticipation et la réflexion sereine quant à une possible entrée en EHPAD.

Le reste à charge varie beaucoup d'une situation à l'autre : les situations de handicap, de maladie, de perte d'autonomie liée à l'âge n'engendrent pas la même pression financière sur les proches. D'autres études plus larges donnent des moyennes toutes situations confondues, par exemple le baromètre CARAC avance que 66% des aidant.e.s dépenseraient 2 049 € en moyenne par an. Les situations d'aidance étant évolutives, la notion de degré de charge peut être éclairante : plus la charge de l'aidante augmente (volume d'heures, pluralité des

(18) France Alzheimer, Metis Partners, 2010: "Prendre en soin les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : le reste à charge". (19) La grille nationale AGGIR (Autonomie Gérontologie Groupes Iso-Ressources) constitue un outil destiné à évaluer le degré de perte d'autonomie ou le degré de dépendance, physique et psychique, des demandeurs de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA), dans l'accomplissement de leurs actes quotidiens. Les personnes sont classées dans les six groupes iso-ressources. Seules les personnes classées du GIR 1 à 4 reçoivent l'APA

tâches, degré de perte d'autonomie plus avancé), plus le reste à charge augmente. Ainsi, toujours selon la même étude France Alzheimer - Métis Partners, le reste à charge pour le couple aidant.e / aidé.e est de 699 € pour une perte d'autonomie de type GIR¹⁹ 3 et 4, et de 1 635 € pour un GIR 1 ou 2 (soit une situation de perte d'autonomie importante de la personne aidée). Cet écart majeur des niveaux de reste à charge souligne tout le paradoxe de l'aide en France : plus la perte d'autonomie est conséquente, plus l'aidant.e sera sollicité.e, voire surchargé.e, et plus il.elle devra déboursier pour continuer ce rôle qu'on lui a assigné.

Concilier vie professionnelle et vie personnelle : un exercice d'équilibre

Rappelons brièvement ce que nous savons des aidant.e.s active.f.s : les estimations varient, mais on estime qu'une moitié des aidant.e.s sont active.f.s (47%²⁰) - en emploi, en recherche d'emploi, en apprentissage...-. La grande majorité de cette population souhaite rester en emploi, qui est perçu à 72% comme un répit, un lien avec le dehors, une bouffée d'air pour éviter l'enfermement dans le rôle d'aidant.e²¹. Leur vision du travail est donc positive : c'est un lieu pour respirer, pour penser à autre chose, pour se réaliser. Il est cependant difficile de concilier aide et activité professionnelle.

La vie professionnelle est fortement impactée selon l'étude ORSE UNAF²² : les principales difficultés rencontrées sont : le manque de temps 39%, le stress 21%, la fatigue 19%. Les 3/4 des aidant.e.s ont dû s'absenter au cours des 12 derniers mois en dehors des congés payés, du fait de leur rôle d'aidant.e.s. L'étude Macif - Unaf de 2015 relate également de fortes difficultés à concilier vie professionnelle et vie d'aidant.e, avec un impact majeur de l'aide sur l'emploi²³ : les aidant.e.s en emploi ressentiraient l'aide comme "néfaste" sur leur carrière (58%), sur leur salaire (54%), et sur leur santé (67%).

Rester en emploi pour l'aidant.e, c'est une question d'équilibre, à deux niveaux : équilibre des finances avec un reste à charge, nous l'avons vu, de plus en plus élevé, et équilibre personnel : le travail, bien que difficile à maintenir, permet un répit effectif. Mais l'équilibre peut se changer en équilibrisme à mesure que la charge augmente pour l'aidant.e : plus de temps

consacré à l'aide procurée à son.sa proche équivaut à plus de fatigue et de reste à charge à déboursier tout en travaillant autant que possible pour ne pas trop perdre en salaire. Alors les aidant.e.s s'arrangent, "jonglent", "bricolent", en posant des RTT et des congés (50%)²⁴, en s'arrangeant avec des collègues (23%)²⁵, d'autant que l'aidance est associée à de nombreux aléas : urgences, etc. Lorsque des temps partiels sont mis en place, le salaire de l'aidant.e doit néanmoins permettre de continuer à boucler ses fins de mois.

"Je suis aidante de mon conjoint. Avec un seul salaire pour notre couple suite à la maladie de mon conjoint. La responsabilité financière de l'aidante pour le couple n'aide pas à ce qu'elle puisse se reposer. Si on est fatiguée le matin parce que la nuit a été difficile il faut quand même assurer sa journée au travail, puis à la maison en plus."

Selon la Ligue des Droits de l'Homme, l'impact de l'aide sur la rémunération est une question qui n'est quasiment jamais abordée. La LDH avance une étude permettant d'avoir quelques pistes : le sondage Novartis-BVA 2008 dans lequel "11 % des aidant.e.s déclarent avoir refusé une évolution professionnelle en raison de leur situation, et parmi eux la moitié estime que cette absence d'évolution a entraîné un manque à gagner annuel de plus de 20 %."

Ce sondage Novartis / BVA²⁶ avance des chiffres intéressants sur l'impact de l'aide sur la vie professionnelle des aidant.e.s - gardons en tête à la lecture de ces chiffres que la variable genre impacte encore plus la population des aidant.e.s - :

15 %

estiment que l'aide a pénalisé leur évolution professionnelle

1/4

a dû s'absenter au cours des 12 derniers mois pour s'occuper de son proche (en moyenne 16 jours)

9 %

déclarent ne pas arriver à concilier vie familiale et vie professionnelle.

(20) Weber, 2010: "Données de cadrage concernant l'aide dans les deux enquêtes Handicap-Santé-Ménages et Handicap-Santé", dans "Les aidant.e.s Familiaux" sous la direction d'A.Blanc. (21) MACIF - UNAF, "Etre aidant et travailler", enquête aidant.e.s & Aidés, Journée Nationale des aidant.e.s 2015. (22) ORSE, UNAF, 2014 : "aidant.e.s Familiaux, Guide à destination des entreprises". (23) MACIF - UNAF, "Etre aidant et travailler", enquête aidant.e.s & Aidés, Journée Nationale des aidant.e.s 2015. (24) Idem. (25) Idem. (26) Novartis-BVA 2008 : Les aidant.e.s familiaux en France

Concilier sa vie professionnelle et sa vie d'aidant.e entraîne un surcroît de charge physique et mentale. Stress, absentéisme, présentéisme, sont souvent le lot des aidant.e.s travaillant dans les entreprises n'ayant pas mis en place de dispositifs d'accompagnement des salarié.e.s aidant.e.s. Si les études manquent, les témoignages sont légion :

"Le rôle d'aidante demande beaucoup de temps, parfois des gestes pénibles et surtout une disponibilité personnelle qui peut devenir épuisante. Il est souvent difficile d'exercer une activité professionnelle d'où dans certains cas une précarisation de la famille"

Et celui-ci, tragique :

"Parce j'ai été aidante de mon fils malade et handicapé, j'ai dû mettre ma carrière professionnelle en suspens pendant toutes ces années où son état de santé l'a nécessité. Quand le fait est avéré, on ne recrute pas en connaissance de cause la mère d'un enfant malade car on sait qu'elle aura des absences. Justifiées ou non dans la tête d'un employeur, vous êtes une personne à problème et on ne vous laisse pas votre chance, à la première absence, vous êtes virée ou votre contrat non renouvelé. Du coup vous ne pouvez même pas prétendre aux aides de la MDPH pour réduction d'activité destinées à soigner votre enfant car il faut être en emploi pour cela. Tous les parents que je connais, qui ont pu en bénéficier sont ceux du secteur public et cette inégalité de traitement a un impact sur la qualité de vie de l'enfant. La preuve, après un épisode de déficit respiratoire, faute de jours [de congés restants] pour pouvoir m'en occuper, j'ai dû reprendre le travail et renvoyer mon fils dans son institut. Là, ils n'ont pas su voir le caractère [grave] de son état et je ne l'ai pas revu vivant, puisqu'il est décédé là-bas à cause d'un mauvais suivi. Les autres enfants eux, accompagnés par leurs parents fonctionnaires, sont toujours vivants."

La question de l'impact sur la carrière tourne donc aussi autour de l' "employabilité" d'une personne après une interruption d'activité plus ou moins longue. Sur ce point aussi les chiffres manquent, même s'il est facile d'imaginer la difficulté de ces aidant.e.s qui, revenant après des années de retrait, doivent justifier de cette période creuse de plusieurs années dans leur CV

Contrainte par l'aide à arrêter son travail : l'effet spirale de la précarisation

Reste à savoir au-delà de quel seuil d'aide l'équilibre vie professionnelle / vie d'aidant.e n'est plus tenable. Selon la Ligue des Droits de l'Homme, "Une aide intensive a un effet important sur la probabilité d'occuper un emploi, mais à partir d'un certain seuil, le seuil problématique au-delà duquel l'activité d'aide conduit à une moindre participation au marché du travail se situant, selon les études et les pays, entre 10 à 20 heures par semaine (Bauer, Souza-Posa, 2015)."

Lorsque l'équilibre n'est plus tenable, l'aidant.e s'arrête de travailler : *"rupture conventionnelle depuis mai 2018 pour aider ma mère au quotidien chez elle bien qu'il y ait une aide du conseil départemental"*.

Les témoignages remontés par les professionnel.le.s de terrain sont nombreux à souligner la réaction en chaîne des effets délétères :

ARRÊT DU TRAVAIL > APPAUVRISSEMENT FINANCIER > PRÉCARISATION GÉNÉRALE > ACCROISSEMENT MAJEUR DE LA DIFFICULTÉ À REVENIR À UN NIVEAU DE VIE ANTÉRIEUR.

Ces témoignages soulignent aussi souvent l'impact des lourdeurs administratives qui ajoutent au poids de la situation :

SANDRINE PODOLAK* NOUS PARTAGE UNE SITUATION CONSTATÉE

" Un enfant est déscolarisé du fait de ses troubles du comportement. Il tombe en dépression et aucune structure ne l'accueille. Sa maman, seule, arrête son travail pour rester avec son fils. Elle finit par trouver un établissement en Bretagne. Le taxi n'est pris en charge que jusqu'à la limite de la Bretagne. Conclusion, les lundis matins elle emmène son fils à la limite du département du Morbihan (250 kms) pour une prise de relais d'un taxi jusqu'à l'établissement et pareil à l'inverse le vendredi après-midi. Coût de l'opération : la maman est inemployable et parcourt 2000 km par mois, dont seulement 500 sont indemnisés."

(*) Secrétaire Générale de l'association Je t'Aide, Présidente de l'association Espace Singulier

Autre témoignage de terrain :

“ Un homme vit avec sa maman âgée dépendante. Il est au chômage et ne peut chercher du travail car il doit s'occuper d'elle car l'APA (Allocation Personnalisée Autonomie) qu'elle reçoit est inférieure à ce qu'elle devrait avoir, parce que son fils vit à la maison. C'est l'histoire du serpent qui se mord la queue.”

Ou encore :

“Maman de 2 enfants autistes déscolarisés et sans établissement et sans proposition. Obligation de laisser son travail. Père parti. Elle vit au RSA sans aucune possibilité d'en sortir, dans un logement social, et elle a des dettes de frais de mobilité dues à une mauvaise gestion des dossiers par les administrations concernées par cette question.”

Vers une situation de pauvreté

Le Parlement Européen établit un lien direct entre pauvreté et aide prodiguée, et résume bien l'imbrication des thèmes étudiés ci-avant : “la féminisation de la pauvreté résulte de plusieurs facteurs, dont l'écart salarial entre les femmes et les hommes, l'écart entre les pensions, les responsabilités familiales et les interruptions de carrière. [...] Les discriminations multiples dont sont victimes les femmes, fondées notamment sur l'identité, l'expression et les caractéristiques sexuelles, contribuent à la féminisation de la pauvreté²⁷”.

Les chiffres de la pauvreté spécifique des aidant.e.s existent outre-Manche : “Aider entraîne un risque accru de pauvreté parmi les aidant.e.s en âge de travailler et dont le volume horaire d'aide quotidienne est élevé. Le taux de pauvreté est particulièrement élevé (37%) pour les 1.4 million d'adultes en âge de travailler qui aident 20h/semaine ou plus²⁸. Cette population rejoint apparemment la population estimée de 20% d'aidant.e.s en France en situation de charge importante (DREES, 2008). Pour rappel, selon l'Académie de Médecine²⁹, 14.1% de la population française vit en dessous du seuil

de pauvreté économique en France, soit 8,8 millions de personnes. Ce seuil s'établit à 1 008 € / mois pour une personne, 2 116 €/mois pour un couple avec deux enfants.

La pauvreté liée à une aide intensive est aussi la conclusion d'Anna Metral et Denis Stokkink : “En l'absence de travail à côté, un.e aidant.e peut être considéré.e comme inactif.e et ne pourra bénéficier de cotisations pour sa sécurité sociale, sa pension ou son chômage, ce qui signifie une absence de revenu immédiat potentiel et de revenu futur. Cette situation entraîne une forte précarisation financière et sociale et parfois un risque accru d'exclusion définitive du marché du travail.”³⁰

TÉMOIGNAGES D'AJDANT.E.S

“ Il est difficile d'accompagner correctement son proche lorsque nos ressources sont faibles (c'est mon cas : moins de 1 000 euros par mois) car l'aide que l'on peut apporter a des incidences financières.”

“ J'ai quitté mon travail, je perçois 570 € par mois, plus de vacances, pas de voiture et ma santé qui décline. J'ai 58 ans. ”



(27) Parlement Européen, Textes Adoptés, Edition Provisoire, “Résolution du Parlement européen du 15 novembre 2018 sur les services de soins dans l'Union européenne pour une meilleure égalité des genres (2018/2077(INI)). (28) New Policy Institute, Joseph Rowntree Foundation, Hannah Aldridge & Ceri Hughes, 2016: “Informal Carers and poverty in the UK - An analysis of the Family Resources Survey” : “Our analysis shows that caring is associated with a higher risk of poverty amongst working-age carers who provide long hours of care. The poverty rate is particularly high (at 37%) for the 1.4 million working-age adults who care for 20 hours a week or longer.” (29) Académie Nationale de Médecine, Rapport du 20 juin 2018, Spira Alfred : “Précarité, pauvreté et santé”. (30) Pour la Solidarité - European Think & Do Tank, Anna Metral et Denis Stokkink, Notes d'Analyse, 2017: “Etre aidant.e, entre solidarité choisie et précarité subie”

Précarisation à long terme : la question de la retraite

UNE AIDANTE

“ Le handicap nous tombe dessus tellement vite, nous sommes sous le choc et malgré tout il faut tenir le coup coûte que coûte afin d'aider la personne le plus rapidement possible pour l'aider à aller mieux. Mais qui nous aide, nous, à faire face, à prendre les décisions, à encaisser le choc, etc ? [nous sommes obligé.e.s] de vivre dans la précarité à vie. Nous sommes les oublié.e.s des institutions car nous ne sommes pas reconnu.e.s, aucun salaire, pas de droit à la retraite. ”

Ce témoignage pointe du doigt **un inquiétant effet à long terme de l'aide prodiguée : la précarisation de la retraite de l'aidante**. Un aménagement du temps de travail, ou un arrêt ponctuel sur une période plus ou moins longue, entraîne autant de périodes non cotisées. Dans le cas de jeunes mamans qui ont dû s'arrêter de travailler suite à la naissance d'un.e enfant handicapé.e, et qui ne reviendront jamais à l'emploi, la possibilité même d'avoir une retraite est écartée, avec la précarité importante qui s'en suit.

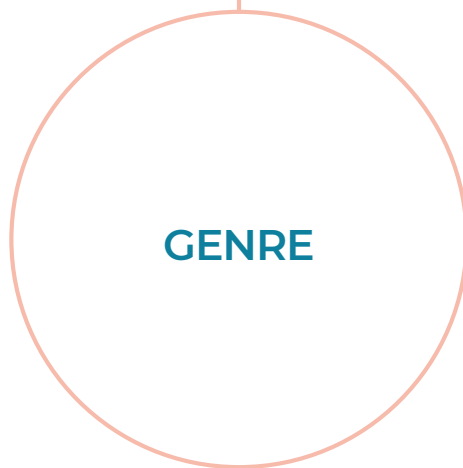
“ J'ai un enfant autiste et je me retrouve dans l'incapacité de travailler (je l'accompagne à toutes ses prises en charge, il n'est pas scolarisé à temps plein). “Existe une forte différence entre savoir exécuter un geste technique ponctuellement (élément de réassurance, de

diminution du stress, etc.) et devoir l'exécuter plusieurs fois par jour car il n'existe pas d'autre solution. ”

Il n'est pas anodin que les femmes représentent à elles seules 70% des bénéficiaires du minimum vieillesse³¹. L'injustice de l'écart des revenus et l'inégalité face à l'attribution précarisent donc les aidant.e.s bien au-delà des périodes où elles ont effectivement aidé un proche : “Les responsabilités familiales assumées de manière disproportionnées par les femmes sont l'une des causes principales de cette situation ; que l'effet cumulé des déséquilibres multiples que subissent les femmes du fait des responsabilités familiales contribue notablement à des rémunérations sensiblement inférieures, à des carrières plus courtes et à des écarts en matière de salaires et de retraites de 16% et de 37% respectivement ; qu'il en résulte un risque accru de pauvreté et d'exclusion sociale des femmes, avec des répercussions négatives également sur leurs enfants et leur famille”³².



(31) Les retraités et les retraites, DREES, 2016. (32) Parlement Européen, Textes Adoptés, Edition Provisoire, “ Résolution du Parlement européen du 15 novembre 2018 sur les services de soins dans l'Union européenne pour une meilleure égalité des genres (2018/2077(INI))



L'impact disproportionné de la précarité sur les aidant.e.s

Quand on parle des aidant.e.s, on évoque souvent des moyennes montrant une légère majorité d'aidant.e.s. Les estimations françaises de la répartition hommes / femmes parmi les aidant.e.s varient peu. La Fondation April estime en 2018 que 58% des aidant.e.s sont des femmes³³ (56% en 2015). Mais ces chiffres demandent à être creusés, d'autant que devant cette légère majorité de femmes, on a trop rapidement tendance à penser que l'aide est grosso modo équilibrée entre les sexes.

Or c'est tout l'inverse : aider impacte les aidant.e.s de façon disproportionnée. En effet, quand un choix se pose pour savoir qui va aider, les femmes sont davantage assignées (exemple : une fratrie mixte avec un parent dépendant), et la nature, le volume et la charge de l'aide ne seront pas les mêmes. Cette tendance est constatée au niveau européen, par la Ligue des Droits de l'Homme³⁴ :

"L'écart entre hommes et femmes s'accroît lorsque l'aide est plus intensive. [...] Au-delà du simple partage, d'autres différences substantielles distinguent hommes et femmes apportant une aide informelle :

- ▶ Ils,elles n'effectuent pas exactement les mêmes tâches et/ou dans les mêmes proportions
- ▶ La part des femmes augmente dès lors que l'aide devient plus intensive
- ▶ Les travaux plus qualitatifs soulignent également des phénomènes d'assignation à l'aide informelle plus forte pour les femmes, surtout les femmes des milieux modestes."

Nous creuserons cet aspect genré de l'aide dans cette partie.

L'aide, en volume et en nature, une question de genre

En France : Selon l'enquête HSA-HSM de 2008, citée par la LDH, "lorsqu'on examine le volume d'aide apportée, [les aidantes] en assurent les deux-tiers" : ce volume estimé donne une perspective intéressante sur ces légères majorités d'aidantes (entre 54 et 58% ordinairement relevés) et souligne d'emblée que les aidantes sont très majoritaires dans les situations d'aides où aider représente un volume d'heures important. Ce chiffre de $\frac{2}{3}$ est aussi avancé dans l'enquête emploi du temps de l'INSEE, dans les couples où les deux adultes travaillent, les femmes effectuent en moyenne les deux tiers du volume du temps consacré aux soins apportés à d'autres, enfants ou adultes³⁵.

Autre étude majeure citée par la LDH, qui corrobore ces observations : "Selon l'enquête Share auprès des 50-65 ans aidant un parent, le nombre de filles aidantes est à peine plus important que le nombre de fils aidants. Mais pour des niveaux d'aide plus intensifs, les inégalités s'accroissent. Les femmes représentent 65 % des aidant.e.s apportant entre une et deux heures par jour et 75 % des aidant[e]s apportant plus de deux heures (Fontaine, 2009)."³⁶ Cette autre étude a le mérite de dessiner une courbe exponentielle assez nette : si les aidantes sont environ $\frac{2}{3}$ des personnes s'occupant d'un proche

(33) Fondation April / BVA 2018 Baromètre des aidant.e.s, 4e vague. (34) Ligue des Droits de l'Homme, 2016 : "Agir contre les écarts de salaires hommes et femmes (GPG) - prendre en compte le cas des aidant.e.s informelles". (35) INSEE, Enquête Emploi du temps 2009-2010- EDT 2010. (36) idem.

entre une ou deux heures par jours, elles sont représentées à $\frac{3}{4}$ lorsque le volume d'aide apporté dépasse deux heures quotidiennes.

Cette même enquête va plus loin : **“La proportion de femmes augmente avec l'intensité de l'aide apportée et ce constat, valable dans tous les pays [de l'OCDE, ndlr], est encore plus marqué si l'aidant.e n'est pas le conjoint de l'aidé”**. Cette précision est importante car elle aborde la question des situations où il peut y avoir potentiellement un choix sur celle.celui qui va apporter l'aide, comme par exemple dans une fratrie mixte, *a contrario* des situations de couples hétérosexuels où l'aide incombe dans la grande majorité des cas au.à la conjoint.e, indépendamment de son genre. S'il y a possibilité d'assignation, c'est donc une femme qui sera assignée à aider.

L'enquête SHARE, vague 2, 2006 - 2007 : détaille encore davantage les situations d'aide hors ménage :

70 %

des aidant.e.s hors ménage en Europe apportent moins d'une heure d'aide par jour. 57% d'entre elles sont des femmes (et donc 43% sont des hommes)

5 %

des aidant.e.s hors ménage en Europe apportent entre 4 et 8 heures d'aide par jour. 79% d'entre elles sont des femmes (et donc 21% sont des hommes)

Autre fait prégnant³⁷ : “Lorsqu'on s'intéresse à l'aide apportée aux personnes âgées, la part des aidantes informelles est beaucoup plus élevée que la part des aidants dans la classe d'âge 50 à 64 ans.” Mais celle-ci tend à s'annuler au-delà de 75 ans : “ [ceci] s'expliquerait par un effet de structure : les hommes très âgés ont une plus grande probabilité que les femmes du même âge de vivre avec un conjoint (ou partenaire), or les conjoints, quel que soit le sexe, ont toujours une beaucoup plus grande probabilité de s'aider les uns les autres” - la configuration d'aide n'est donc, aux âges très avancés, plus la même. Dans la situation d'un couple avec une

tierce personne aidée, la femme aura donc statistiquement un rôle d'aidante bien plus intense que l'homme. Dans le cas d'un couple très âgé, l'aide sera apportée par l'un.e des conjoint.e.s à l'autre, l'effet de répartition par genre se faisant donc bien moins sentir.



(37) Ligue des Droits de l'Homme, 2016: “ Agir contre les écarts de salaires hommes et femmes (GPG) - prendre en compte le cas des aidant.e.s informelles

Une division sexuelle du travail inégalitaire

Les “tâches domestiques” de l’aidance sont donc assurées par une forte majorité de femmes, ce qui a un impact direct sur leur taux d’emploi. L’aidance, tout comme la parentalité, du fait d’une assignation genrée, a des conséquences majeures sur l’emploi des femmes.

Selon le Parlement Européen³⁸, le taux d’emploi global des femmes est inférieur de près de 12 % à celui des hommes et 31,5 % des femmes travaillent à temps partiel, contre 8,2 % des hommes. Cet écart s’explique par une division sexuelle inégalitaire du travail, qui distribue les rôles selon le genre. Les tâches domestiques, majoritairement assignées aux femmes, n’entrent pas dans une comptabilité générale du travail et sont dès lors invisibilisées : les femmes ne travaillent pas moins en réalité que les hommes, une partie de leur travail n’est simplement pas pris en compte. Et quand une situation de dépendance apparaît, elles sont de fait en première ligne. Elles doivent alors concilier vie professionnelle et vie personnelle, autant que possible, aussi longtemps que possible, et jusqu’à ce que cela devienne parfois intenable.

Selon l’enquête Eurostat 2005 citée par la LDH, la part des femmes en emploi procurant une aide régulière à un proche de plus de 15 ans est double de celle des hommes. La tranche d’âge la plus touchée étant, sans surprise, la tranche 50 - 60 ans³⁹.

Nous l’avons vu, à mesure que l’aide augmente en volume, la part des femmes augmente aussi : ainsi nous pouvons en déduire que les aidantes sont bien plus impactées que les aidants dans leur capacité à rester dans l’emploi. Quant aux politiques mises en place par les différents États pour pallier cette division sexuelle du travail, elles n’ont pas réussi à y mettre un terme, selon la sociologue Annabelle Seery, qui souligne qu’un facteur majeur de l’assignation des femmes à l’aidance est directement lié au niveau de ressources du conjoint : “persistance de la division sexuelle du travail, malgré les programmes “facilitateurs” mis en place par les gouvernements : toutes les femmes n’ont pas les mêmes possibilités de “choix” en matière d’arrangements familiaux selon leur situation socio-économique

et celle du conjoint”⁴⁰.

L’écart salarial Femmes - Hommes : facteur majeur d’assignation de l’aidante

Témoignage d’une professionnelle de terrain : “Je représente une association de parents d’enfants et adultes atteints d’une maladie rare entraînant un polyhandicap et des atteintes motrices sévères. Dans la plupart des cas, un des parents (souvent la maman), est contraint de renoncer à son activité professionnelle, tombant dans une grande précarité, aussi bien financière que sociale”.

L’écart salarial entre les femmes et les hommes est un facteur déterminant de l’assignation des femmes à aider, et sa conséquence : leur plus forte précarisation. Selon l’Observatoire des Inégalités⁴¹, l’écart salarial homme-femme en France est de 26%. Dans le cas d’un couple d’actifs mis devant une situation de dépendance, qui coûte cher et exige beaucoup de temps, le calcul est le même que dans le cas des jeunes parents : c’est celle qui gagne le moins qui s’arrête de travailler pour aider. Ou pour être plus précis, c’est la comparaison des salaires qui assigne l’un ou l’autre à l’aidance. La femme sera désignée comme aidante. Le choix de se sacrifier dans ce cas paraît logique, mais dans une société où l’écart salarial homme / femme est important, l’assignation de genre s’en trouve largement renforcée. Cet écart salarial est donc probablement le facteur majeur de la perdurance de la féminisation de l’aide et donc de la précarisation des femmes qui s’en suit.

La question de l’écart salarial forme un cercle vicieux : la rémunération plus faible des femmes les contraint à s’arrêter de travailler pour aider, et dans l’esprit de l’employeur.euse, la probabilité plus forte entrevue chez les employées de cesser leur activité du fait de l’aide justifie cette rémunération plus faible. Le Parlement Européen établit un lien clair entre cette assignation due à l’écart salarial et la pauvreté des aidantes qui en découle : “la féminisation de la pauvreté résulte de plusieurs facteurs, dont l’écart salarial entre les femmes et les hommes, l’écart entre les pensions, les responsabilités familiales et les interruptions de carrière y afférentes”⁴².

(38) Parlement Européen, Textes Adoptés, Edition Provisoire, “ Résolution du Parlement européen du 15 novembre 2018 sur les services de soins dans l’Union européenne pour une meilleure égalité des genres (2018/2077(INI)). (39) Ligue des Droits de l’Homme, 2016: “ Agir contre les écarts de salaires hommes et femmes (GPG) - prendre en compte le cas des aidant.e.s informelles ”. (40) Annabelle Seery, (citée par) Robert Camille et Toupin Louise (Sous la direction de), 2018 : “ Travail Invisible, Portraits d’une lutte féministe inachevée”, ed. Remue-Ménage. (41) <https://www.inegalites.fr/Les-inegalites-de-salaires-entre-les-femmes-et-les-hommes-etat-des-lieux>. (42) Parlement Européen, Textes Adoptés, Edition Provisoire, “ Résolution du Parlement européen du 15 novembre 2018 sur les services de soins dans l’Union européenne pour une meilleure égalité des genres (2018/2077(INI))

UNE VIE EN DEÇÀ

L'impact de l'aide sur la santé

La question précise de l'impact de l'aide sur la santé de l'aidant.e a été le sujet du plaidoyer 2018 de l'association Je t'Aide . Nous renvoyons à ce texte pour une présentation plus complète. Cet impact est ré-évoqué ici car il a été relevé lors de nombreux témoignages d'aidant.e.s relatifs à la précarité.

Aider impacte la santé de l'aidant.e, mais de façon très différente selon une variable principale : le degré de charge ressentie⁴³. La charge, qui peut être légère, moyenne, importante, est la somme de toutes les responsabilités de l'aidant.e : les troubles du comportement, le niveau de dépendance de la personne aidée, le niveau de vie, le degré d'isolement, la multiplicité des tâches à effectuer... Additionnées, elles peuvent constituer une charge importante, qui aura un impact direct sur la santé de l'aidant.e⁴⁴. 20% des aidant.e.s supportent une charge "importante", et sont en risque de burn-out. Fait intéressant, c'est cette même population qui connaît un fort impact sur sa santé qui doit aussi s'arrêter de travailler (cf supra II - conciliation).

Les impacts sur la santé, pour cette population à charge importante, sont :

- ▶ **Dépression** : Huit fois plus de sentiment de dépression (40%) chez les aidant.e.s à charge lourde que chez les aidant.e.s ne ressentant pas de charge⁴⁵
- ▶ **Troubles du sommeil** : idem, 64% contre 8%, soit huit fois plus
- ▶ **Fatigue morale** : 89% contre 8%

- ▶ **Problèmes de dos** : 69% contre 9%
- ▶ **Hypertension, stress, maladies cardiovasculaires**
- ▶ **Problèmes liés au report ou au renoncement à ses soins propres.**

Le Haut Conseil à l'Égalité entre les Femmes et les Hommes, dans son rapport de 2017 sur la santé et l'accès aux soins, note que les femmes constituent aujourd'hui la majeure partie des personnes en situation de précarité, que ce soit sur les critères des revenus, des conditions de travail, ou de la situation familiale. Le HCE note : "Parce qu'elles traversent une situation de précarité, ces femmes connaissent une santé dégradée et un moindre accès aux soins : selon une étude de juin 2016 , les femmes représentent 64 % des personnes⁴⁶ ayant reporté ou renoncé à des soins au cours des 12 derniers mois". **Parmi les facteurs avancés pour expliquer que la France soit l'un des pays où les inégalités sociales de santé sont les plus fortes, le HCE avance : "la prépondérance du sexisme continue de faire peser sur elles [les femmes] la charge mentale liée à l'organisation des charges domestiques et familiales qui entrave leur accès aux soins par manque de disponibilité et par priorisation du soin des enfants et proches."** Le HCE établit donc clairement un lien entre précarité (des aidant.e.s) et santé affectée, avec un impact encore plus fort pour les aidantes.

(43) Thomas P, Hazif-Thomas C, Delagnes V, Bonduelle P, Clément JP, 2005, étude Pixel : La vulnérabilité de l'aidant principal des malades déments à domicile.

(44) Soullier N., DRESS, 2012, Etudes et Résultats n.799, Aider un proche âgé à domicile : la charge ressentie. (45) Idem. (46) ODENORE/PACTE/CNRS, 2016, Diagnostic quantitatif du renoncement aux soins des assurés de 18 Caisses primaires d'assurance maladie

Précarité sociale et affective

“Les aidant.e.s [...] doivent donc tenir sur tous les fronts - familial, personnel et professionnel - ce qui se répercute sur le manque de temps personnel et la fatigue. Les travaux soulignent de forts impacts négatifs sur le volet familial : relations perturbées, moindre disponibilité vis-à-vis de ses enfants, fins de journée et week-ends sacrifiés, conflits dans les couples, etc. Les travaux indiquent également plus d'effets négatifs sur les relations familiales pour les femmes que pour les hommes (Bauer, Souza-Posa, 2015). **Et le fait d'être aidant.e a également de forts impacts négatifs sur la vie véritablement personnelle, le temps que l'on s'accorde pour soi ou pour se détendre tendant à disparaître.**” ⁴⁷

Dans son rapport de 2016, l'Observatoire sociétal des Cancers revient sur les conséquences de cet oubli de soi lorsqu'on aide : “le fait de devoir «s'oublier» quand on est aidant.e [...] a pour conséquence une usure psychologique, un sentiment de solitude et d'isolement dont ils témoignent souvent dans les entretiens” ⁴⁸. Les témoignages confirment ces observations, sur lesquelles toutes les études font consensus : **les aidant.e.s sont nombreux.ses à se sentir isolé.e.s, et cet isolement a un impact conséquent .**

“ En tant que conjoint aidant je constate le coût du handicap et l'exclusion sociale qui se met en place de façon insidieuse .”

Ce sentiment de solitude et d'isolement a été largement étudié, il est a minima à double tranchant : l'isolement est celui que l'on subit : délitement des liens affectifs et amicaux, du tissu social du fait de la perte d'autonomie de la personne dont je prends soin : peur de la “contagion” par les ancien.ne.s ami.e.s, qui s'éloignent, etc - et d'autre part isolement que l'on se crée : plus de temps à consacrer à tout ce qui n'est pas l'aide, difficulté à quitter la personne dont on prend soin, etc.

La CNSA souligne que l'isolement social (parmi d'autres facteurs) des aidant.e.s peut entraîner,⁴⁹ “un épuisement [...] préjudiciable à sa santé, mais aussi à la qualité de sa relation avec le proche aidé. Le risque de maltraitance qui en découle renforce l'impératif de soutien des aidant.e.s. [...]”. L'isolement est aussi décrit comme un catalyseur d'impact : “l'ensemble de ces conséquences néfastes sur la santé psychologique et physique de l'aidant.e se trouve accru par une situation d'isolement (parent isolé d'un.e enfant handicapé.e, conjoint.e isolé.e d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer...)”

Un autre témoignage établit un lien de causalité entre isolement et précarité :

“ La précarité n'est pas seulement financière, elle se retrouve également dans les liens sociaux. La situation est précaire car nous sommes seuls ...”

(47) Ligue des Droits de l'Homme, 2016: “ Agir contre les écarts de salaires hommes et femmes (GPG) - prendre en compte le cas des aidant.e.s informelles ”
(48) Observatoire sociétal des Cancers, 2016 : Les aidant.e.s, les combattants silencieux du cancer. (49) CNSA, 2011, Rapport d'activité

La précarité symbolique et normative

“ J’étais infirmière, et parce que je suis aidante de mon père, je me suis retrouvée au RSA, c’est la honte de ma vie ”.

Ce témoignage illustre parfaitement la dissociation entre utilité objective et subjective : **il est objectivement très utile à la société que cette personne s’occupe de son père. Mais la société ne valorisant pas l’aidance, l’aidante ne ressent pas l’aide qu’elle procure comme utile et valorisante au regard du système normatif de la société.** Pire, l’aide prodiguée l’a forcée à arrêter son travail, et pour vivre elle touche le RSA, stigmata social par excellence, avec ses connotations d’assistanat, de “profiteuse du système”. Toucher le RSA, c’est se dégrader socialement, tomber en bas de l’échelle de valeur des individus établie par la société, c’est être reléguée socialement. “L’intériorisation de cette nouvelle identité sociale dévalorisée”, selon De Gaulejac et Taboada Léonetti, peut être à la fois “ce qui sépare et ce qui relie” : le fait de bénéficier du RSA dresse un mur de honte pour cette aidante qui la sépare de son ancien moi social valorisé, et la relie à l’univers des précaires, des symboliquement déclassés.e.s.

Ce ressenti exprime malheureusement trop bien le peu de valorisation que la société attache à l’aidance.

Cette précarité symbolique et normative, elle aussi lar-

gement présente dans les témoignages reçus, interroge la place de l’individu dans la société. Selon De Gaulejac et Taboada Léonetti, cette forme particulière de précarité ressentie est la précarité par essence⁵⁰.

Par rapport à une société organisée, l’individu se reconnaît dans un rôle, et la société lui réserve une place reconnue dans de multiples sphères : professionnelle, familiale, sociale, etc

J’exerce telle profession, et dès lors je me sens utile et la société me reconnaît cette place et cette utilité. La société propose un système normatif pour définir l’utilité de chacun de ces rôles, et dès lors, un sentiment subjectif de non utilité est vécu comme très stigmatisant, dévalorisant, proprement dégradant.

Études, avenir : l’aidance résonne à long terme

Enfin, la précarisation touche à la projection de soi dans l’avenir, avec de grandes interrogations : maman d’un enfant lourdement handicapé, qui prendra soin de lui quand je n’en serai plus capable ? Ses frères et soeurs auront-ils les moyens financiers pour le soutenir ? J’étudie, et j’aide en même temps, il m’est difficile de concilier les deux. Devrais-je m’arrêter d’étudier pour aider plus facilement ? Mais ce faisant, quel avenir professionnel je me réserve ? J’aide un proche et mes ressources s’épuisent, combien de temps puis-je tenir ?

Ces grandes interrogations témoignent, en creux, et encore, de la relégation de l’aidance à un point aveugle de

(50) V.De Gaulejac et Taboada Léonetti (sous la dir), «Honte et pauvreté - Déchéance sociale et processus d’insertion», rapport de recherche pour la CNAF, 1992. «La lutte des places», Desclée de Brower/ EPI, Hommes et perspectives, 1994

notre société. Elles dessinent un avenir d'angoisse pour les aidant.e.s, un avenir dans lequel le "moi social idéal", celle .celui qu'on aurait aimé devenir et qui correspondrait à l'accomplissement optimal de nos capacités, ne peut exister. Le combat des aidant.e.s est aussi celui de faire le deuil de cette projection de soi dans l'avenir et d'accepter que si les chances ont été a priori les mêmes pour tous.tes au départ, l'aide prodiguée a précarisé cet avenir possible.

" Mon frère autiste est aujourd'hui adulte. Inadapté au monde du travail, et dans l'attente (longue !) d'une reconnaissance adulte handicapé, pour lui permettre d'accéder à des solutions de prise en charge adaptées, il est à la charge de ma mère, prochainement à la retraite. Une petite retraite. Ma mère s'épuise, et ma mère a peur, et j'ai peur. Car même si je travaille, je suis pour le moment travailleuse pauvre. Et lorsqu'elle ne sera plus là, comment subvenir à ses besoins et aux miens ? "

" J'ai peur de ne pas pouvoir assumer financièrement l'aide à apporter à ma mère malade mais qui veut rester chez elle le plus longtemps possible car elle a encore de bonnes facultés intellectuelles alors que, physiquement, cela devient difficile ."

" Aucune reconnaissance de ce statut par les professionnels de santé mais aussi par les institutions telles que l'école, la Fac, et l'État. Étant étudiante on ne m'a pas permis d'accéder au régime spécial, alors que je manquais les cours pour accompagner ma mère en radiothérapie. Scandaleux. L'État nous oublie, et il me..."

...semble qu'aucun organisme ne nous accompagne au quotidien (à part les associations d'aidant.e.s) ."

" Je suis aidante de 2 de mes enfants. Je ne choisis pas de ne pas reprendre un emploi, un autre emploi s'est imposé à moi. Même si je le fais sans rancœur, la vie fait que ne pas travailler (avec un salaire j'entends), handicape ma famille entière pour tout. C'est injuste pour nous, mais aussi pour les frères et soeurs. Je voudrais juste vivre un peu mieux et ne pas être dans la mouise tout le temps ou de demander à la grand-mère de payer des choses à notre place parce qu'on n'y arrive plus. Je ne veux plus avoir à me demander comment je vais payer mon loyer, la nourriture et les prises en charge qui peuvent être en sus. Je veux pouvoir donner une chance à mes enfants plus tard avec de bonnes prises en charge et ne pas juste être limitée par mes moyens. "

CONCLUSION

Ce plaidoyer a souhaité faire la part belle aux histoires incarnées de ces aidant.e.s oublié.e.s, qui nous témoignent de leur lutte quotidienne, menée contre les fins de mois, contre l'administration, contre leur santé qui ne doit pas flancher. Et une guerre menée : pour leurs proches fragiles, pour tous leurs proches, pour conserver leur dignité et leur qualité de vie, pour tisser ce "réseau complexe, en soutien à la vie" (Joan Tronto)⁵¹

Si la "précarité" renvoie beaucoup à la question financière, les centaines de témoignages reçus vont très au-delà : **les aidant.e.s nous décrivent la précarité comme un processus, une "précarisation", qui s'attaque d'abord aux finances, et quand les finances s'amenuisent, la précarisation ronge peu à peu toutes les sphères traditionnelles de l'accomplissement personnel : la vie professionnelle, sociale, affective, la capacité à se projeter dans l'avenir, mais aussi le logement, la santé, l'estime de soi.** Toutes ces facettes de la vie sont impactées du fait de l'aide, "précarisées", pour ne laisser à l'aidant.e après des années passées à soutenir son proche, qu'une vie "en deçà". L'aide apportée n'est plus seulement questionnée dans son présent :

- de quels droits, de quels soutiens puis-je disposer tout de suite ? - mais dans ses résonances à long terme, sur une ligne de vie prolongée à l'horizon : - quel avenir ai-je lorsque, jeune étudiante, j'ai dû arrêter mes études pour aider mon parent malade ? - quelle possibilité d'embauche ai-je, lorsque pendant des années j'ai dû m'arrêter de travailler pour accompagner mon enfant malade ? - Quelle estime de moi ai-je lorsque, m'étant appauvrie en aidant, je me retrouve au RSA ?

(51) Tronto, J et Fischer, B citées dans Tronto, J, 2009, Un Monde vulnérable, pour une politique du Care, Editions La Découverte

Pourtant nous savons que l'aide prodiguée par ces 11 millions de personnes est une source d'économies majeures pour l'État, et que le fonctionnement du système de santé en France repose sur leurs épaules. Le paradoxe de l'aide traverse les années avec le même constat de l'insuffisance chronique de soutien et de reconnaissance pour ces aidant.e.s : quelques droits éparés ou quasi impossibles à mettre en oeuvre, des soutiens financiers très en dessous des dépenses des aidant.e.s, et accessibles seulement après des odyssées administratives... Ce constat de l'évolution si lente des droits et des soutiens doit nous interroger, en tant que société : si les aidant.e.s contribuent autant à la richesse de la nation, par les économies qu'ils.elles permettent de réaliser, sans être reconnu.e.s, n'est-pas parce que la société profite du mobile d'amour et d'affection qui porte l'aidant.e pour le.la laisser s'enliser tout.e seul.e ? L'aide, avec la parentalité, est la seule configuration sociale où une personne est contrainte par l'affect, l'amour, parfois la culpabilité, parfois la pression, l'injonction familiale, à effectuer, sur le long terme, un travail gratuit et épuisant, "précarisant".

À l'heure où les aidant.e.s vont être de plus en plus appelé.e.s à porter la transition démographique, les conditions actuelles de l'aide leur promettent, pour récompense de ce rôle, une précarisation de leur vie. Le piétinement des politiques publiques les condamne à cette vie "en deçà" cette vie qui ne sera que la somme de moments volés, qui ne sera qu'un moyen, et non une fin. C'est aussi l'analyse du Parlement Européen : "l'Europe est confrontée à des changements démographiques qui engendrent une incidence croissante de maladies liées à l'âge et le vieillissement de sa population et, partant, une augmentation des besoins en matière de soins. [...] à l'heure où progresse la demande de prise en charge, la répartition des responsabilités entre hommes et femmes à cet égard est disproportionnée, les femmes supportant l'essentiel de la charge du fait de la répartition stéréotypée des rôles qui prévaut encore dans la société européenne".

Pour autant ce constat n'est pas fataliste : il ouvre des perspectives de mobilisations et de combats sociétaux :

- **Politiser, médiatiser pour sortir de l'ombre**

Pour sortir de l'invisibilité, il faut politiser, médiatiser,

selon Annabelle Seer : "Ébranler cette certitude profondément incrustée dans la tête des gens qui tient pour acquis que quoi qu'il advienne, les femmes seront là pour sauver les meubles, et qu'elles continueront contre vents et marées à se débrouiller pour pourvoir aux besoins de la famille [...] Bref, pour arrêter de considérer le travail des femmes comme une ressource gratuite et in-tarissable. Politiser le travail invisible demeure à ce jour un projet féministe inachevé⁵²".

- **Réduire l'écart salarial femmes / hommes**

L'écart salarial femmes / hommes, nous l'avons vu, a une incidence majeure sur la distribution genrée des rôles : parce que la femme touchera un salaire inférieur à l'homme, elle sacrifiera sa carrière pour assumer les responsabilités domestiques. L'employeur.euse, anticipant des carrières plus hachées pour une femme que pour un homme, proposera un salaire moindre à une femme, à travail égal, et le cercle vicieux est lancé. Annuler cet écart par des politiques ambitieuses et contraignantes, c'est encourager les hommes à assumer les responsabilités familiales à égalité avec les femmes : c'est, *in fine*, impacter directement la sur-représentation des femmes dans les catégories pauvres et / ou précaires de la société.

- **Développer des services de proximité**

Sans services de proximité de qualité pour prendre le relais des aidant.e.s, rien n'est possible. Selon la Commission Européenne⁵³ : "l'absence de services de soins est un facteur déterminant de la sous-représentation des femmes sur le marché du travail, car elle entrave la conciliation des responsabilités professionnelles et familiales, ce qui conduit certaines femmes à abandonner complètement le marché du travail ou à consacrer moins de temps à un emploi rémunéré et plus à des responsabilités familiales non rémunérées, ce qui a des répercussions négatives sur leurs droits de sécurité sociale, en particulier les pensions, et entraîne un risque accru de pauvreté et d'exclusion sociale, surtout pendant la vieillesse".

(52) Annabelle Seer - Citée par - Robert Camille et Toupin Louise (Sous la direction de), 2018 : "Travail Invisible, Portraits d'une lutte féministe inachevée", ed. Remue-Ménage. (53) Commission européenne, Rapport 2018 sur l'égalité entre les hommes et les femmes

5.

Le congé de Proche Aidant doit être indemnisé et ouvert aux indépendant.e.s.

6.

Créer un portail / moteur de recherche mutualisé de toutes les actions menées sur le territoire en direction des aidant.e.s, et soutenir le développement de solutions numériques, par exemple la télémédecine pour les aidant.e.s dans les déserts médicaux.

7.

Mener une campagne d'information - sensibilisation - prévention grand public, co-portée avec les ministères concernés, pour sortir les aidant.e.s de l'ombre.

8.

La prestation de compensation du handicap (PCH) est une aide financière destinée à couvrir les surcoûts liés au handicap. Si elle est reversée au titre de dédommagement d'un.e aidant.e, elle devient imposable. **Cette aide ne doit plus être soumise à l'impôt.**

9.

Une retraite juste et équitable. Aider, c'est souvent devoir s'arrêter de travailler plusieurs années. **Les aidant.e.s demandent une compensation des trimestres perdus pour la retraite,** en prenant en référence les meilleures années pour garantir une retraite décente.

10.

Les aidant.e.s assument les frais quotidiens (transports, soins, hébergements, interventions...) et s'appauvrissent, alors même qu'il.elle.s rendent service à la collectivité. **Nous demandons donc qu'une demi-part fiscale supplémentaire leur soit accordée.**

11.

11 millions d'aidant.e.s, un volume de soin prodigué supérieur à celui des professionnel. le.s, et pourtant pas de reconnaissance institutionnelle : **nous demandons la création d'un poste de délégué.e interministériel.le aux aidant.e.s.**

12.

Entre un et deux enfants/adolescent.e.s par classe sont en situation d'aidant.e.s selon les estimations. **L'Éducation Nationale doit les repérer et les soutenir :** repérage, écoute et accompagnement, aménagement d'emploi du temps, lutte contre le harcèlement et le décrochage scolaire.

13.

Aider rime encore trop souvent avec mise en péril de sa santé : dépression, risques cardiovasculaires, stress, troubles du sommeil, burn-out sont le lot de trop d'aidant.e.s. **Nous demandons des actions fortes pour préserver leur santé : soutien psychologique gratuit, octroi facilité de la Couverture Maladie Universelle.**

14.

Répit : développer et financer du répit à domicile ou des lieux d'accueil, pour les personnes accompagnées, en journée, en soirée, le week-end ou pour des périodes longues, pour permettre à l'aidant.e de souffler, sans surcharge administrative.

15.

"Besoin de plus d'aide humaine afin de souffler physiquement et moralement. Se décharger en toute confiance sans que cela coûte cher."
Il faut soutenir et rendre accessibles les services à la personne, levier majeur du bien-être des aidant.e.s.

16.

Le vécu des millions d'ancien.ne.s aidant.e.s est une richesse inexploitée : **capacité d'orientation et d'information des nouveaux. elles aidant.e.s, transmissions de savoirs, etc** : ce vécu peut être mis à profit pour soutenir les aidant.e.s qui peinent à s'y retrouver dans le labyrinthe administratif.

17.

Les décennies passées, l'entreprise a trouvé des solutions pour soutenir les jeunes parents. Aujourd'hui, ces jeunes parents sont moins nombreux en entreprise que les aidant.e.s. **Flexibilité, horaires aménagés, télétravail, l'employeur.euse doit généraliser le soutien de ces aidant.e.s.**

18.

Arrêter le remboursement des aides sociales sur la succession. Dans les faits, ce sont les plus fragiles qui font appel à ces aides sociales, et le petit capital constitué sur toute une vie est saisi par l'État au décès du.de la bénéficiaire. Beaucoup renoncent à ces aides sociales de peur de ne plus rien avoir à léguer à leurs descendant.e.s.

19.

Information et formation : aider est souvent une charge lourde et il est difficile pour l'aidant.e d'y voir clair dans ses besoins. **Nous demandons l'instauration d'un droit à la formation, accessible pour tout.e aidant.e qui le souhaiterait.**

20.

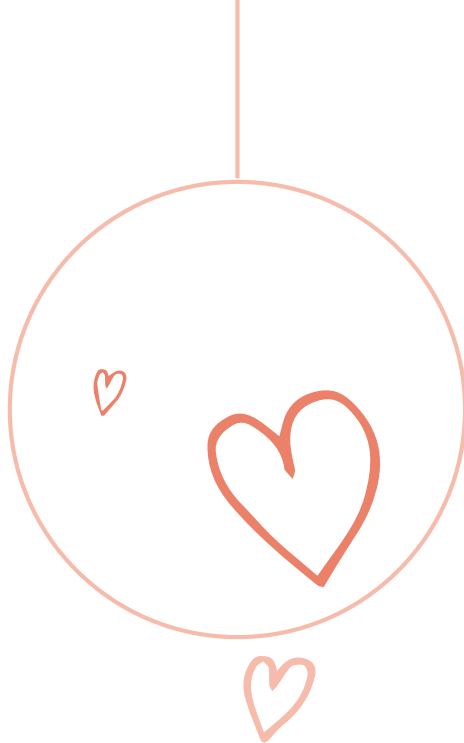
Les aidant.e.s sont majoritairement des aidant.e.s, et plus l'aide est lourde, plus la part des femmes est importante. Santé, carrière, retraite : l'aide impacte de façon disproportionnée les femmes. **Cette inégalité de genre doit être mise au coeur du débat féministe.**

20.

Urgence climatique, urgence sociale : la société civile demande aux élu.e.s de sortir des postures politiciennes et d'avancer sur des mesures concrètes en faveur de tous.tes ceux. lles qui œuvrent à protéger, prendre soin et perpétuer le vivant sur la planète. **Les aidant.e-s., prenant soin au quotidien des personnes les plus vulnérables, font partie de ces acteurs décisifs pour relever les défis écologiques et sociaux de notre temps. C'est une question de citoyenneté, de solidarité et de justice.**

BIBLIOGRAPHIE

- Académie Nationale de Médecine, Rapport du 20 juin 2018, Spira Alfred : " Précarité, pauvreté et santé "
- Adessadomicile, OCIRP, Adjuvance 2017 : " Pourquoi les personnes fragiles renoncent-elles de plus en plus à l'aide à domicile?"
- CARAC, OpinionWay, 2017: " Enquête: Argent et entraide familiale: où en sont les Français ? "
- Châteauneuf-Malclès Anne, 2012 : " Le Lien Social, Entretien avec Serge Paugam ", Ressources en Sciences Economiques et Sociales, ENS Lyon
- CNSA, 2014, 3e rencontres scientifiques de la CNSA pour l'autonomie
- CNSA, 2011, Rapport d'activité
- COFACE, 2017, Charte Européenne de l'Aidant Familial
- Commission européenne, Rapport 2018 sur l'égalité entre les hommes et les femmes
- Debordeaux Danièle. Désaffiliation, disqualification, désinsertion. In: Recherches et Prévisions, n°38, décembre 1994. Pauvreté Insertion RMI. pp. 93-100
- De Gaulejac et Taboada Léonetti (sous la dir), «Honte et pauvreté - Déchéance sociale et processus d'insertion», rapport de recherche pour la CNAF, 1992. «La lutte des places», Desclée de Brower/ EPI, Hommes et perspectives, 1994.
- DREES, Panoramas, 2018: " Les retraités et les retraites "
- DREES, 2016, Les retraités et les retraites
- Fondation April / BVA 2018 Baromètre des aidant.e.s, 4e vague
- France Alzheimer, Metis Partners, 2010: " Prendre en soin les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : le reste à charge "
- Haut Conseil à l'Egalité entre les femmes et les Hommes : La santé et l'accès aux soins : Une urgence pour les femmes en situation de précarité, Rapport n°2017-05-29-SAN-O27
- INSEE, Enquête Emploi du temps 2009-2010- EDT 2010
- Ligue des Droits de l'Homme, 2016: " Agir contre les écarts de salaires hommes et femmes (GPG) - prendre en compte le cas des aidant.e.s informelles "
- MACIF, Débat dépendance et problématique aidant.e.s & aidés, 2011: " Nos convictions, nos inquiétudes, nos propositions de solutions "
- MACIF - UNAF, "Etre aidant et travailler", enquête aidant.e.s & Aidés, Journée Nationale des aidant.e.s 2015
- New Policy Institute, Joseph Rowntree Foundation, Hannah Aldridge & Ceri Hughes, 2016:
- " Informal Carers and poverty in the UK - An analysis of the Family Resources Survey"
- Novartis-BVA 2008 : Les aidant.e.s familiaux en France
- Observatoire sociétal des Cancers, Les aidant.e.s, les combattants silencieux du cancer, 2016
- ODENORE/PACTE/CNRS, 2016, Diagnostic quantitatif du renoncement aux soins des assurés de 18 Caisses primaires d'assurance maladie
- ORSE, UNAF, 2014 : " aidant.e.s Familiaux, Guide à destination des entreprises "
- Parlement Européen, Textes Adoptés, Edition Provisoire, " Résolution du Parlement européen du 15 novembre 2018 sur les services de soins dans l'Union européenne pour une meilleure égalité des genres (2018/2077(INI)) "
- Polly Vizard, Polina Obolenskaya, Tania Burchardt, 2018: " Child Poverty Amongst Young Carers in the UK: Prevalence and Trends in the Wake of the Financial Crisis, Economic Downturn and Onset of Austerity "
- Pour la Solidarité - European Think & Do Tank, Anna Metral et Denis Stokkink, Notes d'Analyse, 2017: " Etre aidant.e, entre solidarité choisie et précarité subie "
- Robert Camille et Toupin Louise (Sous la direction de), 2018 : " Travail Invisible, Portraits d'une lutte féministe inachevée", ed. Remue-Ménage
- Soullier N., DRESS, 2012, Etudes et Résultats n.799, Aider un proche âgé à domicile : la charge ressentie
- Thomas P, Hazif-Thomas C, Delagnes V, Bonduelle P, Clément JP, 2005, étude Pixel : La vulnérabilité de l'aidant principal des malades déments à domicile
- Tronto, J et Fischer, B citées dans Tronto, J, 2009, Un Monde vulnérable, pour une politique du Care, Editions La Découverte
- University of Sussex, UK, Saul Becker, 2018 : " Young Carers : issues and solutions "
- Weber, 2010: " Données de cadrage concernant l'aide dans les deux enquêtes Handicap-Santé-Ménages et Handicap-Santé ", dans " Les aidant.e.s Familiaux " sous la direction d'A.Blanc



Auteur.e.s et contributeurs.rices

Olivier Morice, Sabrina Ripert, Amarantha Bourgeois, Florence Sabatier, Emilie Court, Catherine Rauscher-Paris, Raphaëlle Martin, Sandrine Podolak, Sophie Javelaud, Olivier Frezet, Claudie Kulak, Alice Steenhouwer, Pascal Jannot, Mylène Chambon, Franck Guichet, Frédérique Lucet, David Jannetta, Elodie d'Andrea.

Le Collectif Je t'Aide

Espace Singulier, France Alzheimer, Fondation France Répit, JADE Jeune Aidants Ensemble, ADMR, la Compagnie des Aidants, Macif, la Maison des Aidants, PGI, Avec nos Proches, Baluchon France, Age Village, Aster ICF, RMA, LAOVA, Les Bobos à la Ferme, Groupe VYV, Un pas Vers la Vie, Vaincre les Maladies Lysosomales, Association des Aidants et Malades à corps de Lewy, Delta 7, Maison de Santé Protestante Bordeaux Bagatelle.

Remerciements

Un très grand merci aux 11 millions d'aidant.e.s, ainsi qu'à toutes les structures mobilisées à leurs côtés. Un très grand merci aussi à nos partenaires, sans qui rien ne serait possible.

L'association Je t'Aide remercie ses partenaires



teva



île de France



MACIF
Essentiel pour moi



LOURMEL
Agir ensemble pour faire des progrès



malakoff médéric
humanis
SANTÉ - PRÉVOYANCE - RETRAITE - ÉPARGNE

CONTACT

Olivier MORICE

Délégué Général
olivier@associationjetaide.org
06 85 18 11 24

Émilie COURT

Responsable
Communication & Mobilisation
emilie@associationjetaide.org
06 10 85 15 74



www.associationjetaide.org
www.lajourneedesaidants.fr
contact@associationjetaide.org

Association Je t'Aide,
54 rue Molière,
94200, Ivry-sur-Seine





www.associationjetaide.org
www.lajourneedesaidants.fr
contact@associationjetaide.org

