

Maryse BRESSON, Professeure de sociologie, Laboratoire Printemps, UMR 8085 Université de Versailles Saint-Quentin-en-Yvelines/CNRS, France, maryse.bresson@uvsq.fr

Les paradoxes du recours aux aidants familiaux dans les politiques sociales : l'exemple des politiques du handicap en France et au Québec

Introduction : aidants familiaux, aidants naturels ?

La réflexion que nous présentons ici se situe au croisement de deux champs de la sociologie : de la famille et des politiques sociales¹. Le point commun entre l'Etat et la famille se situe dans la fonction de solidarité que ces deux institutions se partagent depuis l'émergence des politiques sociales et particulièrement, en France, de l'assistance publique à la fin du XIX^e siècle (devenue aide sociale après la seconde guerre mondiale).

De ce point de vue, l'histoire des politiques sociales est ainsi souvent présentée comme un progrès social par lequel l'action des Etats aurait permis de pallier les défauts ou les manques des familles dans la fonction de solidarité auprès de ses membres les plus fragiles : enfants en danger, personnes âgées et malades ou handicapées. A l'inverse, depuis les années 1980-1990, les reculs des Etats providences se traduiraient par des formes de désinstitutionnalisation qui font désormais privilégier l'intervention à domicile et –peut-être-, le retour à la solidarité privée « naturelle » des familles.

L'étude de cette évolution des politiques sociales constitue le fil conducteur du programme de recherche intitulé « L'intervention à domicile et en milieux ouverts dans les champs de la vieillesse, du handicap et de la protection de l'enfance. Analyse comparative France – Québec ». Ce programme financé par le Conseil Régional Rhône-Alpes mobilise notamment, sur le champ retenu ici du handicap, l'Institut Régional et Européen des métiers de l'Intervention Sociale (IREIS Rhône-Alpes, responsable Catherine Lenzi) - et le Laboratoire de Recherche sur les Pratiques et les Politiques Sociales (LAREPPS) de l'Université du Québec à Montréal (UQAM, responsables Lucie Dumais et Christian Jetté), en partenariat avec le laboratoire Printemps (Université de Versailles Saint-Quentin-en-Yvelines).

Dans une perspective comparative, appuyée sur les résultats de cette recherche en cours, nous proposons de rappeler d'abord le contexte politique des réformes d'intégration et de compensation du handicap en France et au Québec, qui éclaire aussi le rôle et le statut des aidants familiaux auprès des personnes handicapées aujourd'hui. Dans ces deux pays, le lien entre les politiques du handicap et le « retour » de la figure des aidants familiaux passe notamment par le choix politique du maintien (ou le soutien) de ces personnes, et le développement des services à domicile, qui symbolisent les articulations complexes d'un double mouvement d'engagement / désengagement des pouvoirs publics.

Le lien fait entre politiques sociales et familles (à travers le domicile) constitue un des paradoxes de l'appel à la figure souvent bénévole, parfois professionnalisée des « tiers aidants ». Ce n'est pas le seul, comme l'illustrent aussi les hésitations autour de cette appellation. En effet, l'expression « tiers aidant » ne se justifie que dans le prolongement d'une histoire qui, dans les deux pays concernés, a longtemps implicitement considéré comme première la relation entre l'individu et l'institution) – ce qui permet de souligner aussi le paradoxe de l'équivalence actuelle entre tiers aidants, « aidants familiaux » et « aidants naturels ». Parmi les paradoxes, nous soulignerons aussi la valorisation / dévalorisation de

¹ Son contenu a d'ailleurs aussi fait l'objet d'une conférence lors du Colloque *Politiques sociales et familles* organisée à la Faculté des Lettres et Sciences Humaines de l'université Ibn Zohr d'Agadir les 28-29 mai 2015.

cette figure, souvent associée par ailleurs à une image de bricolage, et d'entre-deux symbole de la précarité et de la vulnérabilité (Bresson, Geronimi, Pottier 2013). Pour finir, nous soulignerons les enjeux politiques, normatifs et sociétaux que recouvrent notamment les accusations réciproques de désengagement des familles et de l'Etat pour pallier les manques/besoins non satisfaits, avec aussi l'intervention d'autres acteurs de la « société civile » ou de l'économie sociale (Jetté, Vaillancourt 2009).

A rebours de l'idée que le recours aux familles ne ferait que combler les manques de moyens des politiques, nous défendrons alors l'idée que les interrelations complexes entre politiques et familles illustrent les difficultés à proposer à domicile une aide/ un accompagnement qui respecte à la fois, les exigences sanitaires de nos sociétés et les fonctionnements intimes des familles, tout en produisant du lien affectif (et non seulement social). C'est donc la difficulté à penser la « juste place » des aidants familiaux qui est le fil conducteur de la réflexion présentée.

1. Les mutations du contexte : politiques du handicap et développement des services à domicile (ou, à la personne) en France et au Québec

1.1. Les politiques du handicap

Ces politiques présentent d'abord une dimension institutionnelle nationale et de ce point de vue, des différences évidentes entre la France et le Québec.

En effet, la France est un régime unitaire, alors que le Québec reste un État 'régional' au sein du Canada tout en détenant des pouvoirs importants en matière sociale et de santé. En matière d'assistance aux familles, aux personnes âgées et aux personnes handicapées et de soins médicaux et de santé (pratique médicale, institutions hospitalières), le système québécois est à la fois :

- tributaire du cadrage anglo-saxon (avec une couverture sociale et de santé par les impôts plutôt que par des caisses d'assurances diverses),
- mais il a une tendance à la centralisation décisionnelle (au ministère de la Santé et des Services sociaux de Québec),
- et il a reconnu tardivement le tiers secteur comme partenaire (en matière de développement social et économique).

Par rapport à la France, le Québec se distingue aussi par une articulation différente des secteurs du « médical » et du « social » - qui revêt une importance particulière dans la gestion des populations handicapées – ainsi qu'un fort ancrage dans le secteur public. De plus, le Québec organise les services de santé et les services sociaux autour de grandes missions d'établissements publics. Ce sont des établissements publics qui fournissent une gamme vaste de soins et de services sociaux : services de première lignes (offerts par les centres locaux de service communautaires), de deuxième ligne (par les centres de réadaptation), de troisième ligne (par les centres hospitaliers). Les services locaux et de proximité des premiers (CLSC) ont vu leur mission être fusionnée avec celles de l'hôpital (CH) et de l'hébergement (CHSLD) pour aboutir à la naissance en 2003 des centres de Santé et de Services sociaux (CSSS ou C3S). Aujourd'hui, le 'réseau public' de santé et des services sociaux emploie environ 200 000 salariés (infirmières, travailleuses sociales, psychoéducateurs, physiothérapeutes, ergothérapeutes, préposés aux bénéficiaires – en établissement ou à domicile) et 20 000 médecins. Les services à domicile (« SAD ») ont toujours été fournis par les CLSC, dont la

mission est maintenant intégrée aux CSSS. Ce sont les préposés à domicile, infirmières, travailleuses sociales, physiothérapeutes et ergothérapeutes que l'on voit le plus souvent travailler en milieu ouvert. De ce point de vue, la première différence, la plus évidente avec la France est la différence d'organisation et d'arrangements institutionnels dans les deux pays (Jetté, Vaillancourt, 2009).

Pourtant, ces différences se combinent, du point de vue de l'analyse sociologique des politiques publiques, avec des convergences étonnantes ; notamment dans le calendrier des lois et les évolutions récentes des politiques, de leurs contenus.

Ainsi dans le champ du handicap, la province de Québec a été la première à se doter d'une loi sur l'exercice des droits en 1978 (Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale) et d'une politique gouvernementale intégrée en 1984 (À part... égale). En France les lois de 1975 ancrent la prise en charge du handicap en France dans un modèle d'assistance sociale (aide sociale) et de prise en charge dans des établissements qui sont largement, notamment pour les handicaps « lourds », médico-sociaux. Ces lois semblent présenter cependant des limites ou des objectifs non atteints en termes d'intégration scolaire / professionnelle/ sociale/ accessibilité à l'espace public (bâtiments, voirie, transports...). Ces limites sont des arguments justifiant la promulgation de deux nouvelles lois au début des années 2000. Les lois de 2002 et 2005 marquent en France, un infléchissement important vers un « modèle de l'inclusion » en continuité avec l'ambition « progressiste » des lois de 1975, qui inaugure cependant une rupture avec la priorité jusqu'alors donnée aux établissements comme modalité de prise en charge. De ce point de vue, la loi de 2002 marque donc un tournant politique vers un modèle de prise en charge « hors les murs » dans le domaine du handicap en France. La loi 2002-2 établit en effet que le handicap est dû à une interaction entre environnement et déficience : le principe affirmé est l'« accès de tout pour tous ». Enfin, la loi affirme une logique de compensation (Aides techniques, humaines, financières...) pour permettre l'égalité des chances.

Au total, on observe une convergence des dates et des orientations récentes, malgré des différences historiques et culturelles dont l'importance a aussi été démontrée en Europe (JC Barbier, 2008). Plus particulièrement, il existe entre la France et le Québec une attraction et une influence mutuelles qui contribue à éclairer certaines ressemblances (F. Lesemann, C. Martin, 1993 et 2007). Dans une période plus récente, il faut aussi tenir compte de l'influence de processus plus large de mondialisation, qui prend dans un même mouvement les deux pays. Ainsi, l'organisation mondiale de la santé (OMS) associe au mot handicap le mot « Incapacités² ». En 1980, l'OMS a adopté une classification internationale des déficiences, Incapacités et Handicaps: la Classification internationale des handicaps (CIH) invite à prendre davantage en compte le rôle de l'environnement et également, à chercher à adapter l'environnement aux personnes handicapées pour permettre leur intégration au sein de la cité (plutôt que leur prise en charge dans des établissements).

² Elle le définit comme « un problème dans une fonction ou une structure de l'organisme; une limitation de l'activité est une difficulté rencontrée par un sujet pour exécuter une tâche ou une action; une restriction à la participation est un problème empêchant le sujet de s'engager pleinement dans les situations de la vie courante ».

Malgré leur diversité, les différentes politiques nationales évoluent donc dans la direction commune de désinstitutionnalisation qui croise alors le développement des politiques de services à domicile ou à la personne, censées permettre cette meilleure intégration dans la cité impliquant notamment, la priorité donnée au soutien/maintien à domicile et simultanément, la (nécessaire) mobilisation des familles.

1.2 L'évolution des services à domicile (ou à la personne)

L'évolution des services à domicile suit un calendrier différent de celui des politiques de handicap, mais leurs histoires séparées convergent quasiment au même moment en France et au Québec : en effet le mouvement de « désinstitutionnalisation » s'appuie sur le développement de services à domicile qui ne concerne pas seulement bien sûr, les ménages handicapés mais aussi, les ménages vieillissants en perte d'autonomie, et même dans le cadre urbain, les ménages avec deux personnes qui travaillent par exemple. Cette évolution marque un infléchissement important de « l'aide à domicile » puisque celle-ci relevait historiquement du champ de la solidarité et des politiques sociales, et qu'elle tend à être considérée désormais comme un « service » à domicile (ou, à la personne) - qui a une dimension économique et peut s'échanger sur un marché des services (Devetter, Jany-Catrice, Ribault, 2009).

Ainsi en France, au lendemain de la guerre, les politiques publiques ont répondu aux besoins d'une population fragilisée (personnes âgées, malades...) et ont organisé une prise en charge par des structures publiques ou à but non lucratif. Plus précisément, trois dispositifs sont progressivement développés à destination de trois types de publics fragiles (y compris, handicapés) :

- Les travailleuses familiales interviennent auprès de familles en difficultés dès les années cinquante,
- Les services d'aides ménagères bénéficient aux personnes âgées à partir du milieu des années soixante,
- L'Allocation Compensatrice pour Tierce Personne (ACTP) est mise en place pour les personnes handicapées dans une logique de compensation du handicap, à partir des années soixante-dix.

La catégorie des « services à la personne » en tant que telle est plus récente. Elle est utilisée dans les travaux du Comité de liaison des services du Conseil National du Patronat Français en 1994 avant d'être consacrée par la loi du 26 juillet 2005 relative au développement des services à la personne et portant diverses mesures en faveur de la cohésion sociale dite « loi Borloo ». Le secteur des services à la personne regroupe les différentes appellations : aides à la personne, services à domicile, services de proximité....

Le tournant, pris dans les années 1980 correspond moins à une dérégulation pourtant, qu'à des modes de régulation publique différents. A partir de cette époque en effet les services de proximité sont perçus par les politiques publiques comme un vivier d'emplois, en formalisant un certain nombre d'emplois informels. exonérations, simplifications administratives et financières encouragent la réinsertion et la création d'emplois.

La troisième phase entamée au milieu des années quatre-vingt-dix correspond à une régulation concurrentielle subventionnée. L'objectif est de soutenir le développement d'un secteur d'activité nommé services à la personne en favorisant le développement d'un secteur marchand de services à domicile : l'utilité sociale des interventions côtoie l'amélioration de la

qualité de vie des ménages solvables souhaitant se libérer des activités domestiques, petits travaux...

Au total, on observe en France, depuis les années 1960-70, et de manière accélérée depuis 2005, le passage d'un modèle de services sociaux (l'aide à domicile pour les personnes fragiles) à un modèle de services de proximité (les services à la personne). De plus, la loi de 2005 (dite loi « Borloo ») organise le développement du secteur des services à la personne, en lien avec le secteur privé. C'est dans ce contexte que l'expression « services à domicile » est employée en France à côté d'autres expressions comme « aide à domicile », « service d'aide à domicile », ou « services à la personne » -cette dernière catégorie étant dans ce pays, privilégiée par les pouvoirs publics. Mais les catégories sont plurielles et les réalités désignées le sont également³.

Simultanément, la loi (de 2005 notamment) encourage une diversité d'acteurs. Aussi, en France, le secteur public est très minoritaire puisque sur les 33 100 organismes de services à la personne recensés au 1er janvier 2015 par la base de données NOVA, 40% étaient des entreprises, 19% des associations, 37% des auto-entrepreneurs et 4% des établissements publics⁴.

C'est dans ce contexte qu'il faut donc comprendre l'arrimage relativement récent en France de la politique du handicap et des « services à la personne ». Ces services sont en effet, un instrument que les politiques publiques encouragent actuellement pour faciliter la vie quotidienne des handicapés (et pas seulement les handicapés) et leur permettre de poursuivre leur vie sociale « hors les murs ». Dans ce pays, les pouvoirs publics n'organisent pas directement le secteur des services aux personnes handicapées mais par la loi de 2005, ils encouragent le développement de structures notamment, dans les secteurs lucratif et/ou non lucratif. La loi de 2005 a aussi créé le chèque emploi service.

Or, le Québec connaît une évolution comparable aussi bien, dans ses orientations que dans son calendrier puisque la première politique de services à domicile (SAD) date de 1979, et que la réforme a eu lieu en 2003. Cette nouvelle politique 'SAD' qui voit le jour en 2003 au Québec s'intitule plus précisément, de manière explicite : *Chez soi : Le premier choix* et se présente comme une politique de soutien (et non seulement, de maintien) à domicile. Elle s'adresse clairement aux besoins des personnes âgées et des personnes handicapées. Elle reconnaît le travail des proches-aidants. Elle souligne que le domicile est un lieu d'intimité. Mais les critères d'admission et l'ordre de priorité pour recevoir des services ou les faire financer est établi par la région et le CLSC. Les services à domicile (« SAD ») ayant toujours été fournis par les CLSC, cette mission est maintenant intégrée aux CSSS. Ce sont donc les préposés à domicile, infirmières, travailleuses sociales, physiothérapeutes et ergothérapeutes que l'on voit le plus souvent travailler en milieu ouvert.

Au total, dans les deux pays, le travail d'aide et de soutien à domicile est donc réalisé à la fois, par des professionnels et par des « aidants familiaux ».

Cela s'explique notamment parce que dans les deux pays, l'histoire de la solidarité envers les personnes handicapées est marquée par une institutionnalisation historique forte, avec des réformes politiques quasi concomitantes, dans la décennie 1970 et les premières années de la décennie 2000 : dans les deux pays sont alors promulguées des lois séduisantes, généreuses et

³ <http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/F13244.xhtml>

⁴ <http://www.entreprises.gouv.fr/services-a-la-personne/secteur-et-activites>

qui se présentent comme un progrès pour la prise en charge par les pouvoirs publics dans des établissements puis, pour l'intégration, encouragée par les pouvoirs publics, des personnes handicapées dans la cité, avec un encouragement au maintien (ou soutien) à domicile. Mais ces lois qui semblent aller dans le sens d'un transfert de la solidarité privée vers les solidarités publiques se heurtent en réalité dès leur origine à l'insuffisance des moyens, et se traduisent finalement par un appel aux familles.

Cette évolution du contexte politique et institutionnel permet d'éclairer les paradoxes de l'appel à la figure souvent bénévole, parfois professionnalisée du « tiers aidant » - aussi appelé aidant familial, ou aidant naturel et la difficulté à penser aujourd'hui sa « juste place ».

2. Quelle « juste place » des aidants familiaux/naturels/tiers aidants ? Cinq paradoxes à leur recours

Il importe tout d'abord de rappeler ici que la problématique des aidants naturels ou proches aidants n'est pas spécifique au champ du handicap mais elle s'inscrit dans un mouvement sociétal, appuyé notamment dans les deux pays par la politique à l'égard des personnes âgées pour les maintenir à leur domicile depuis les années 1960 et surtout 1980 (cf Sébastien Gand Léonie Hénaut, Jean-Claude Sardas, 2014).

Malgré les aides sociales et les services de soins et d'accompagnement, et même si le secteur privé de l'aide à domicile est en essor, constat que près de 80 % de l'aide apportée aux personnes âgées au quotidien est fourni par leur entourage, principalement leurs conjoints ou descendants. La population des proches aidants est estimée à plus de huit millions de personnes en France (Weber 2010). Le groupe d'âge qui a la plus grande proportion d'aidants est celui des 45 à 64 ans, dit « génération pivot » parce que ces aidants ont aussi des enfants à charge, et que la plupart des aidants sont des femmes. Selon les situations, le soutien offert par les proches aidants varie en volume et en contenu, depuis une aide ponctuelle pour les courses ou les documents administratifs jusqu'à la réalisation quotidienne de la toilette et des repas, en passant par un rôle de coordination des aides. Dans le champ du handicap, la dimension de soin est toutefois incontournable.

Sans prétendre ici à l'exhaustivité, nos observations dans le cadre de l'enquête présentée nous conduisent ici à identifier cinq paradoxes, dégagés de manière inductive, à partir de nos étonnements de terrain.

Le premier paradoxe de l'aidant familial est qu'il interroge la multiplicité des casquettes et la complexité de la place de « la famille » dans le champ du handicap. L'image d'Épinal de la famille comme lien social de proximité et lien naturel, par rapport aux politiques et aux institutions enfermantes et froides ne correspond pas à l'histoire séculaire des politiques de handicap ; en effet aussi bien en France qu'au Québec, les associations familiales en France (ou les OBNL au Québec) sont des acteurs puissants de la société civile, et des partenaires historiques des politiques d'institutionnalisation. Ainsi, non seulement les OBNL au Québec comme, les associations familiales en France jouent un rôle actif de défense des droits des handicapés et de lobbying auprès des pouvoirs publics mais notamment en France, les associations familiales gèrent elles-mêmes les établissements socio-sanitaires qui sont précisément les symboles de l'institutionnalisation de la prise en charge des handicapés et ce sont aussi de puissants employeurs.

De ce point de vue, il y a donc un paradoxe historique à en appeler à la famille comme acteur premier des politiques de désinstitutionnalisation pour que la personne handicapée reste à

domicile, avec le soutien d'aidants familiaux. Et pour les institutions, ces aidants familiaux restent des tiers aidants, extérieurs – c'est dire que leur qualification comme aidant « naturel » interroge. Car, est-il naturel que la famille soit non seulement solidaire, au sens de la solidarité privée ; mais qu'elle soit aussi un acteur qui saura appliquer les normes politiques et sanitaires et devenir un partenaire à part entière des nouvelles politiques de solidarité publique menées.

Autrement dit, la famille est à la fois un acteur de la solidarité de proximité à l'égard de ses membres les plus fragiles et aussi, un acteur porteur de missions politiques, institutionnelles, partenaire incontournable des nouvelles orientations politiques de désinstitutionnalisation. De plus, ces rôles institutionnels et politiques sont eux-mêmes pluriels. Si eux-mêmes ne le perçoivent pas toujours comme tel, les proches aidants jouent un rôle stratégique non seulement dans la vie des personnes qu'ils aident, et plus largement dans la politique de maintien à domicile des personnes handicapées. Mais les familles sont aussi des usagers des services (professionnels, publics) ayant un « pouvoir d'agir », au sein des conseils d'administration des établissements ou à travers l'action d'associations ; et également, elles ont une action à travers l'emploi d'outils des politiques nouvelles comme les « chèques emploi service » en tant que familles consommatrices et usagère de services⁵.

Ainsi, le premier paradoxe souligne l'imbrication complexe, qui fait rentrer à la fois la famille dans les politiques sociales (comme l'illustre la reconnaissance de l'aidant familial comme acteur stratégique de ces politiques) ; et qui en même temps, fait entrer les politiques dans la famille (puisque les services sont désormais donnés à domicile) ; tout en réduisant pourtant le pouvoir traditionnel des familles (dans la gestion des établissements et des institutions de prise en charge du handicap).

La question de la juste place des aidants familiaux croise alors celle du pouvoir d'agir des familles, mais à condition de rappeler que la famille n'est qu'en apparence seulement, « naturellement » du côté des liens de proximité puisqu'elle est aussi un acteur collectif citoyen/politique et qu'à titre « individuel », elle peut être financeur, usagère de services, et bien sûr aussi fournir elle-même des services à domicile (à titre de proches aidants) qui pourront permettre (ou pas) le maintien / soutien à domicile.

Un deuxième paradoxe du recours aux aidants familiaux réside dans le sens à donner à cette participation multiforme des familles auprès des personnes handicapées. La politique de désinstitutionnalisation et le développement des services à domicile signifient-ils un désengagement des familles et/ou de l'Etat ?

De ce point de vue, l'accusation est réciproque entre les pouvoirs publics et les familles puisque, quand une personne handicapée est trop peu aidée, chacun accuse l'autre de ne pas remplir sa mission de solidarité (publique ou privée). Or, cette double accusation recouvre plusieurs autres enjeux d'importance. Parmi ces enjeux, nous rappellerons ici la dimension importante de la solidarité privée/familiale « naturelle » puisque, la formulation au masculin masque mal une dimension genrée au féminin : on sait en effet que les aidants familiaux sont le plus souvent, mais non exclusivement, des femmes, épouses, filles ou belles-filles, dans une certaine vision traditionnelle de la famille (Brody, 1990). Cette observation croise la question

⁵ La loi de 2002-2 en France affiche comme objectif de développer les droits des usagers et en 2005, la loi Borloo institue notamment, à travers la chèque emploi service, la possibilité pour un particulier d'embaucher un salarié directement ou passer par un organisme de services à la personne –chacune de ces orientations trouvant d'ailleurs aussi leur équivalent au Québec.

du care et de la division du travail, ainsi que de la reconnaissance du travail domestique comme emploi reconnu -mais situé au bas de la hiérarchie sociale (Avril, 2014).

Le troisième paradoxe, lié aux précédents, pourrait être désigné comme l'injonction à la professionnalisation des non professionnels. Ce paradoxe est souligné par une autre appellation synonyme des tiers aidants ou aidants familiaux, ou aidants naturels ou « proches aidants »— ceux-ci sont en effet également dits : aidants informels. Cette dernière catégorie est définie comme les personnes non professionnelles qui apportent leur soutien gratuitement et durablement à un proche dépendant, handicapé ou fragilisé.

Pourtant, particulièrement dans le champ du handicap, l'enjeu du *care* et des services à domicile aux personnes handicapées croise une autre exigence forte formulée par les pouvoirs publics auprès des aidants familiaux, qui est d'augmenter leurs compétences et leur technicité, conformément aux normes édictées par le secteur sanitaire et médical –au point d'en faire des semi ou quasi professionnels, ou appelés en tout cas à de plus en plus se professionnaliser (comme l'a développé par exemple Nancy Guberman). C'est ce qu'illustre aussi sur notre terrain l'exemple de M. R., proche aidant qui s'occupe de sa mère malade et handicapée en fin de vie.

Entretien avec M. R. proche aidant à Montréal, mai 2014.

La manière que ça a débuté, c'était de l'hôpital, j'ai été approché par des travailleurs sociaux. Et par l'entremise d'une personne entre l'hôpital et les travailleurs sociaux. Alors ils sont venus me voir, ils savaient que je voulais m'occuper de ma mère à la maison. Je voulais...l'amener chez moi, avec l'idée qu'elle va être plus heureuse dans son ambiance de maison, et que je pense que si on m'aide un petit peu, à me faire voir les techniques, euh ... je suis assez capable de pouvoir lui donner le même service, et peut être plus fréquent qu'ils le donnent à l'hôpital. Alors tout de suite, ils ont contacté le CLSC; et eux m'ont appelé dans les 24 heures, et un travailleur social est venu me voir, pour voir où j'habite, quels sont... les moyens des ascenseurs, des choses comme ça, me voir un petit peu, moi, est ce que je travaille, est ce que je travaillais, j'avais les moyens de... si mes travaux diminuaient, mon salaire est.. des choses comme ça, d'essayer de m'occuper de ma mère, comment je me débrouillerais.

(M. R raconte ensuite comment il a été peu à peu amené à réaliser des gestes de plus en plus techniques, suivant les conseils des soignants)^o

Alors maintenant si je fais des erreurs, ils me disent, évite de faire ça, il vaut mieux faire ça, je m'instruis. Maintenant, je connais bien mon boulot.

Ce paradoxe se décline en France et au Québec avec des ressemblances importantes dans le contenu du travail des aidants familiaux et professionnels – comme les mêmes tâches évoquées, listées du ménage, du soin, de la propreté, et aussi du travail relationnel/émotionnel qui n'est de fait, pas l'apanage de la famille. Inversement, l'exigence de lien de proximité et de lien affectif que l'aidant familial a vocation à assurer s'affirme aussi. Ainsi dans l'extrait d'entretien cité, M. R. revendique qu'il pourra faire les mêmes soins et « plus souvent » que le service hospitalier.

Par rapport aux aides professionnelles à domicile, il faut aussi prendre en compte l'évolution ressentie comme paradoxale, impulsée par des politiques, vers la recherche d'efficacité et de réduction des coûts pour les aidants professionnels - avec notamment l'injonction, mise en

évidence en France par Christelle Avril (2014) du cadrage et du contrôle du temps passé en transports et avec les personnes. Nous avons également pu observer la même injonction au Québec, comme l'illustre l'extrait de journal de terrain ci-dessous.

Réunion de service avec les auxiliaires C3S XXX à Montreal.

Le jeudi 29 mai 2014 après-midi ; Dans la salle, nous voyons un tableau sur lequel est écrit « Kaizen aide à domicile ». Le Kaizen est un outil de base de gestion des processus, visant l'amélioration continue du travail concret réalisé dans un laps de temps très court par une équipe multidisciplinaire. La méthode Kaizen permet d'éliminer les activités ne créant pas de valeur ajoutée par une chasse au gaspillage sous toutes ses formes.

Les préposées (aides à domicile professionnelles, embauchées par le service public) ne cessent de dénoncer l'inadaptation de cette méthode, qui veut évaluer leur temps de trajet mais aussi un temps pour la douche etc, sans prendre en compte la réalité des situations qu'elles trouvent au domicile des personnes. Elles se plaignent aussi de la cadence qui a fortement augmenté et n'est pas tenable selon elles.

Le responsable de service qui anime la réunion commente à la fin : « c'était quand même bien fait, avec des objectifs réalistes, et pour mieux répondre aux besoins ; mais le problème c'est la cadence ici, vous avez entendu... »

Extrait, journal de terrain, mai 2014

L'évolution similaire en France et au Québec des politiques de handicap et de service à domicile illustre ainsi selon nos observations, une forme d'application des principes de la « nouvelle gestion publique » à l'échelle mondiale (Bellot, Bresson, Jetté, 2014). En effet la nouvelle gestion publique, en anglais *new public management*, nie toute différence de nature entre gestion publique et gestion privée afin d'améliorer le rapport coût/efficacité du service. Les citoyens sont considérés comme des consommateurs de services publics.

Dans ce contexte, les familles sont à la fois mobilisées pour assurer un accompagnement technique et sanitaire de qualité et conjointes à assurer le lien humain et émotionnel que les professionnels ne peuvent plus forcément assumer (mais que beaucoup considèrent eux aussi souvent comme une composante à part entière de leur professionnalité). Soit au total, un brouillage des frontières entre aidants familiaux, aidants professionnels et même, professionnels du soin en établissement qui peut contribuer à vulnérabiliser les acteurs.

Le quatrième paradoxe est en effet celui de l'ambivalence de la position des aidants familiaux. Pour eux (elles), la mission est en effet complexe et leur situation d'entre-deux (mi aidants professionnels, mi familles proches et aidants informels) est selon nos travaux, un facteur de vulnérabilité (Bresson, Geronimi, Pottier, 2013).

De plus, les proches aidants sont dans une position socio-économique fragile : ils peuvent se précariser et même, se paupériser en particulier, quand ils doivent mettre leur vie professionnelle entre parenthèses, ou réduire leur temps de travail, pour s'occuper d'une personne proche en situation de handicap ou de dépendance – pourtant certains aidants peuvent aussi, par cette mission et à travers la reconnaissance de leur rôle d'aidant, acquérir ou réacquérir un statut et une place dans la société. En ce sens, accéder au statut d'aidant

familial aussi constituer pour certains, et quelquefois simultanément, un moyen de reconnaissance sociale voire, une manière de légitimer l'accès à des ressources (logement, accès à un quasi statut professionnel) pour certaines personnes sans qualification et/ou sans emploi. Ainsi au Québec, depuis 1984, la politique « A part égale » insiste sur la formation des professionnels-accompagnateurs, avec une approche multidimensionnelle de l'intégration et des droits des personnes handicapées et en 2004, une loi reconnaît les « proches aidants ». Or cette loi séduisante, se heurte en réalité à l'insuffisance des moyens.

Par ailleurs, au-delà de sa situation socio-économique, l'aidant est aussi vulnérable parce qu'il est très sollicité, très impliqué émotionnellement... De nombreux aidants sont affectés par le stress, la dépression et les troubles du sommeil (Haute Autorité de Santé 2010). Trop préoccupés par la maladie de leur proche, certains en viennent aussi à négliger leur propre santé. Dès la fin des années 1970, la surmortalité et l'épuisement (*burn-out*) des conjoints et enfants accompagnant des malades qualifiés médicalement de « déments », c'est-à-dire atteints de maladies neuro-dégénératives de type Alzheimer, a commencé à être repéré et caractérisé par des médecins aux États-Unis. Récemment, en France, des suivis de cohorte ont aussi révélé l'impact du rôle d'aidant sur l'état de santé et le moral de ceux qui l'assument. Si la présence de l'aidant est ce qui permet le maintien à domicile, son épuisement voire sa mortalité est aussi ce qui précipite généralement l'entrée en institution de la personne en perte d'autonomie.

Ce quatrième paradoxe illustre les avancées et limites de la politique de handicap et de développement des services à domicile des États providences en France et au Québec.

Le cinquième paradoxe enfin qui ressort de notre enquête est la complexité et l'entrecroisement des liens entre les dimensions privée et publique de l'aide et/ou des services « à domicile ». En effet, le recours aux familles ne fait pas que combler les manques de moyens des politiques. Notre enquête suggère un rapport plus complexe, compte tenu des difficultés des politiques publiques et des aidants professionnels à proposer une aide qui respecte les fonctionnements intimes des familles, et des familles. De ce point de vue, non seulement la famille dans son fonctionnement « naturel » est profondément transformée par les attentes des politiques que l'aidant respecte les normes de sécurité et soit capable de gestes techniques et sanitaires quasi professionnels ; mais les politiques et les normes professionnelles peuvent aussi inversement être bousculées voire, transformées par les exigences et les fonctionnements intimes des aidants familiaux à domicile – remettant encore un peu plus en cause la fausse évidence du partage entre les politiques et les solidarités publiques et institutionnelles d'un côté ; la famille et la solidarité privée naturelle de l'autre.. C'est ce qu'illustre encore l'exemple déjà évoqué du fils « aidant naturel » de sa mère au Québec, à Montréal. Cet exemple, s'il n'a bien sûr pas valeur représentative nous semble cependant révélateur des ambiguïtés de la notion d'aidant naturel puisque non seulement, cet aidant masculin a totalement réorganisé l'espace du domicile, son emploi du temps, négocié avec son employeur une réduction de son temps de travail et adapté ses pratiques de care et même de soin aux besoins de sa mère gravement handicapée et dépendante en fonction des exigences institutionnelles et médicales ; mais qu'il convoque aussi la force et la légitimité du lien affectif « naturel » qui le lie à sa mère (qui lui a donné la vie) pour réinterroger les politiques de santé et refuser de réduire, comme son entourage privé l'y invite et comme les institutions lui permettraient, la durée de prise en charge de sa mère en fin de vie⁶.

⁶ Au moment de l'entretien, M. R s'occupe de sa mère depuis déjà deux ans, alors que les médecins lui avaient annoncé une fin de vie dans les six mois.

Entretien avec M. R. proche aidant à Montréal, mai 2014.

Moi j'étais motivé, mais je dis pas que c'est pour tout le monde, parce qu'il y a beaucoup de gens qui vont se dire « écoute, j'ai ma vie, moi ..mes parents ont eu leur vie, et ... je vais pas perdre ma vie pour aider quelqu'un qui est vraiment vers la fin de sa vie de toute manière. 6 mois en plus, 6 mois en moins, quelle est la grande différence ? ». Moi, j'y crois pas en ça. Je dis : seulement 6 mois ou 1 an à vivre, faites que c'est un beau 6 mois, que c'est un beau 1 an. Pas de les placer quelque part, en anglais on dit « Out of sight, out of mind ». Non. Euh... c'est ma mère, elle m'a créé, elle m'a donné la vie, c'est à mon tour de.. lui donner une bonne qualité de vie.

Les membres de la famille, ils veulent pas cette responsabilité. Alors de leur point de vue, c'est un fardeau, ils voient, ça comme un fardeau. Alors pour eux, ils veulent pas allonger la vie. C'est plutôt pour diminuer la vie aussi vite que possible. « Donnez-lui la morphine, augmentez, augmentez, augmentez, le cœur va s'arrêter après un bon bout » ». Moi c'était l'opposé, c'était : si je peux la convaincre que sa qualité de vie est quand même pas si mauvaise, je sais que tu vas me dire « écoute, elle passe son temps dans son lit, à quel point c'est bonne qualité de vie ? » Ok, je sais, si on est malheureux, si on n'est pas heureux d'être comme ça, c'est horrible, et là peut être tu veux finir ta vie. Mais si tu te sens quand même bien traité, humain, gardé propre sur soi-même, avec un respect, bien nourri, que les gens viennent, ma tante vient, embrasse ma mère, moi je viens, des gens m'appellent, mes amis vont venir des États Unis ou d'Europe, ils vont passer par ici, on va s'asseoir tous autour de ma mère, je vais leur offrir un petit verre de vin, ils vont parler à ma mère, elle va les écouter. Ça c'est qualité de vie. C'est pas juste placer quelqu'un dans l'obscurité, qu'on veut pas la voir. Elle fait partie de ma vie, et moi je fais partie de la sienne. Alors c'est une philosophie qui est différente. Moi j'y crois à l'euthanasie. Mais il y a un moment pour le faire, pour les gens qui veulent vraiment... qui sont malheureux, et qui n'ont pas la volonté de vivre. Mais c'est pas le cas de ma mère. Elle a la volonté de vivre.

Cet exemple illustre selon nous plusieurs paradoxes de l'aidant familial, devenu un acteur des politiques de care et de soin à domicile qui se conforme aux normes concernant l'accompagnement institutionnalisé et médicalisé et qui pourtant, dénonce implicitement les limites des politiques sociales et de l'aide institutionnelle en revendiquant sa place comme aidant « naturel » capable au nom du lien affectif qui le lie à sa mère, de bousculer y compris les politiques publiques et leurs orientations générales et éthiques.

Conclusion

Les politiques sociales ont connu depuis les années 1980 de nombreuses transformations partout dans le monde et la France et le Québec ont suivi de ce point de vue, des évolutions très comparables – comme le montre l'exemple des politiques du handicap.

Malgré leurs différences de modèles sociaux, ces deux pays ont en commun une histoire longue de prise en charge institutionnalisée des personnes handicapées. Vis-à-vis de cette population, les solidarités publiques et/ou les réponses coconstruites avec le secteur associatif et la « société civile » constituent un héritage politique et sociétal fort et incontournable. Dans ce contexte, nous avons choisi d'interroger la résurgence de l'appel aux solidarités privées familiales, à travers la figure d'un acteur particulier, désigné de multiples manières comme tiers aidant, aidant familial, aidant informel, aidant « naturel ». Toute notre démarche et les

résultats de l'enquête réalisée en France et au Québec illustrent les paradoxes de cette figure qui de ce point de vue n'a bien sûr, rien de « naturel » : la famille a de multiples casquettes dans ce domaine et participe de multiples manières aux politiques publiques du handicap, étant à la fois acteur de ces politiques (à travers le rôle des associations familiales, la convocation des familles dont, les aidants familiaux pour rendre possible la désinstitutionnalisation et le maintien à domicile). La signification à donner à cette participation est également paradoxale puisqu'elle renvoie à une double accusation réciproque de « désengagement » des familles et de l'Etat, vis-à-vis de ces personnes handicapées. Les aidants familiaux symbolisent par ailleurs l'aide privée informelle alors qu'ils sont dans les faits, enjoins à se professionnaliser pour accompagner la prise en charge médicale souvent très technicisée et normée. Leur position les rend vulnérables mais peut aussi, dans certains cas, leur conférer un statut valorisant (ou moins dévalorisé que leur situation initiale). Enfin l'entrecroisement des dimensions publique et privée produit le paradoxe de l'intrusion des institutions et des politiques dans le domaine privé de la famille (le domicile), tout en positionnant à l'inverse les aidants familiaux comme des acteurs incontournables et stratégiques pouvant infléchir l'application voire le sens des politiques sociales menées – précisément au nom de leur compétence et de leur légitimité « naturelle » réinvestie ici comme argument pour infléchir l'action institutionnelle.

Compte tenu de ces paradoxes, la vulnérabilité de l'aidant constitue un enjeu individuel important qui interroge, du point de vue des politiques publiques, la question de la reconnaissance de cet acteur, et les conditions à organiser pour permettre le vécu positif des aidants comme, des personnes handicapées. Mais la difficulté à penser la « juste place » des aidants familiaux est aussi un enjeu global, sociétal qui interroge les rapports entre éthique et politique, entre nature et société, rappelant à chacun l'enjeu majeur des politiques sociales qui n'est rien moins qu'organiser les solidarités et « faire société ».

Eléments de bibliographie

- Avril Christelle, 2014, *Les aides à domicile, un autre monde populaire*, la Dispute
- Barbier Jean-Claude, 2008, *La longue marche vers l'Europe sociale*, Presses universitaires de France.
- Bellot Céline, Bresson Maryse Jetté Christian, 2014, *Le travail social et la nouvelle gestion publique*, Presses Universitaires du Québec.
- Bresson Maryse, Geronimi Vincent, Pottier Nathalie, 2013, *La vulnérabilité : questions de recherches en sciences sociales*, Academic press of Fribourg.
- Bresson Maryse, Colomb Fabrice, Gaspar Jean-François, 2015, *Les territoires vécus de l'intervention sociale*, Presses universitaires de septentrion.
- Brody EM. 1990. *Women in the middle: Their parent-care years*. New York (NY), Springer.
- Devetter Xavier, Jany-Catrice Florence, Ribault Thierry, *Les services à la personne*, La Découverte, 2009.
- Gand Sébastien, Henaut Léonie, Sardas Jean-Claude, 2014, *Aider les proches aidants, Comprendre les besoins et organiser les services sur les territoires*, Presses des mines.
- Guberman Nancy, *Les aidants naturels : leur rôle dans le processus de réadaptation*, International encyclopedia of rehabilitation, <http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/fr/article/47/>
- Jetté Christian, Vaillancourt Yves, 2009, *Les arrangements institutionnels entre l'État québécois et les entreprises d'économie sociale en aide domestique. Une analyse sociopolitique de l'économie sociale dans les services de soutien à domicile*, éditions Vie économique

Lesemann Frédéric, Martin Claude, 1993. *Les personnes âgées. Dépendance, soins et solidarités familiales. Comparaisons internationales*. Paris La Documentation Française.

Lesemann Frédéric, Martin Claude, 2007, « Québec/France : des recherches sociales en miroir », dans *Informations sociales n° 143, Politiques familiales et sociales au Québec*, octobre, 5-15.

Mailhot M. , Dumais Lucie , Yves Vaillancourt Y. *Extrait Un regard québécois sur la nouvelle législation française relative aux personnes handicapées*, Santé, Société et Solidarité Année 2005 Volume 4 = Numéro 2 pp. 83-91.

Martin Claude 1995. Solidarités familiales: débat scientifique, enjeu politique. In : Kaufmann J-C, editor. *Faire ou faire faire? Famille et services*. Rennes: Presses universitaires de Rennes.

Weber Florence, 2010, « Les aidants familiaux : une réalité contrastée », paru in Halpern C. (dir.), *La Santé, un enjeu de société*, Éditions Sciences humaines, p. 140-147.