

# R F A S

Revue française des affaires sociales

## **Appel à contribution pluridisciplinaire sur :**

« La place des aidants profanes dans les politiques sociales,  
entre libre choix, enrôlements et revendications »

**Pour le numéro de janvier-mars 2019**

Le dossier sera coordonné par **Olivier Giraud** (Lise-CNAM-CNRS),  
**Jean-Luc Outin** (MIRE-DREES) et **Barbara Rist** (Lise-CNAM-CNRS)

Cet appel à contribution s'adresse aux chercheurs en sociologie, économie et gestion, droit, philosophie, science politique, ainsi qu'aux statisticiens et acteurs du champ de la protection sociale.

**Les articles sont attendus avant le lundi 8 octobre 2018.**

Les aidants profanes sont les non professionnels de la protection sociale, du soin, de la santé. Il s'agit le plus souvent des proches, parents plus ou moins éloignés, conjoints, cohabitants, voisins, amis ou relations et qui se trouvent de plus en plus fréquemment sollicités, voire « enrôlés » dans des tâches de solidarité institutionnalisée. Depuis plusieurs décennies maintenant, une série de décisions ont été prises en France, comme dans d'autres pays d'Europe, dans le champ de la santé, de l'accompagnement du handicap ou de la perte d'autonomie des personnes âgées, qui favorisent le maintien à domicile des personnes. L'hospitalisation à domicile, la désinstitutionnalisation, sont autant de formules qui derrière la mobilisation du « domicile » impliquent de fait également celle des proches de ces différents types de personnes vulnérables, qu'ils soient co-habitants ou non de ces personnes, liés par la parenté ou le simple voisinage. De plus, même dans le cadre de l'accueil en institution, des proches sont sollicités pour développer certaines activités pourvoyeuses de bien-être pour les résidents (animations, lecture, sorties extérieures, etc.). Plus largement d'ailleurs, on assiste à un mouvement analogue dans d'autres champs de l'intervention sociale comme par exemple ceux de l'insertion ou de la protection juridique (curatelle, tutelle). Bien sûr, les formes prises par cette implication-sollicitation des proches se différencient selon les populations concernées (personnes âgées, personnes en situation de handicap, personnes en insertion, etc.), notamment du fait de la place prise par les associations de proches. Les logiques sous-jacentes de ces mouvements oscillent entre deux extrêmes : la volonté (jamais véritablement explicitée) de limitation des dépenses publiques et la promotion de la capacité de choix des personnes. Cependant, cette question du « libre choix » formulée à propos des personnes vulnérables n'intègre pas toujours celle du choix des proches qui se trouvent aux prises avec

des tâches d'aide plus ou moins lourdes obérant plus ou moins fortement leurs propres capacités à formuler des choix de vie.

D'ailleurs, les concepts/notions de « libre choix » et d' « enrôlement » permettent de lire certaines tensions et ambiguïtés de l'action publique dans ce domaine : les dispositions concernant les aidants-profanes relatives à leur formation, aux possibilités de congés professionnels voire à leur indemnisation peuvent s'interpréter à la fois comme un soutien de leur implication et de leur reconnaissance et comme des modalités institutionnelles de leur enrôlement.

Au-delà du retour de la philanthropie qui concerne la protection sociale dans ses aspects financiers, de nouvelles économies morales et politiques de la solidarité conduisent, dans différents contextes nationaux et branches des politiques sociales, à mobiliser, voire même à enrôler de façon spécifique, des aidants-profanes dans des tâches finalisées. Dans un mouvement parallèle, ils sont dans certains cas des personnes issues du secteur associatif qui revendiquent la reconnaissance de leur expertise spécifique dans le champ du *care* ou de l'accompagnement. Entre choix et assignation, revendication et contrainte, la place des aidants et aidantes est ainsi en tension, dévoilant des figures d'engagement parfois contradictoires. Ces contradictions et ambivalences se reflètent d'ailleurs dans l'instabilité des catégories que les textes officiels mobilisent pour désigner les aidants parfois appelés

« naturels », « familiaux » ou « proches ». La question des frontières et des zones de friction entre les professionnels et les aidants profanes interroge celle des savoirs respectifs et du « bon soin ». Les formes de concurrence ou de collaboration qui en découlent ne se lisent pas seulement dans les relations interindividuelles, mais aussi dans les formes instituées de l'accompagnement. Ainsi, les « plans d'aide » voient très logiquement leur contenu varier selon les possibilités concrètes d'intervention de ces aidants profanes. D'ailleurs, la difficulté des professionnels (du secteur social ou médical) à être réactifs à la parole de l'aidant-profane, par exemple sur la qualité du service ou de soins intimes, est sans doute révélatrice de cette ambivalence. Cela révèle, pour une part, la confrontation entre des légitimités d'expertise fondées les unes sur la formation et la qualification professionnelle reconnue et les autres sur sa connaissance plus intime (sa trajectoire sociale et familiale, ses goûts et ses phobies, etc.) de la personne aidée. L'aidant profane peut, dans certaines circonstances qu'il faudrait décrire et analyser, jouer un rôle de médiation entre la personne et les professionnels, facilitant ainsi l'accompagnement et améliorant sa qualité.

Les formes de rémunération des aidants et aidantes et de personnes handicapées, les invitations plus ou moins pressantes faites aux proches à participer à des tâches collectives (vie sociale) dans certains EHPAD, la multiplication des formations destinées aux proches qui interviennent auprès de personnes fragiles ou malades sont autant de signes d'une tendance à l'incorporation des proches dans des dispositifs de protection sociale. Plus encore, par l'octroi de droits sociaux, par exemple quant à l'emploi (droit au répit ou au congé spécifique), de statuts divers, par le soutien financier actif aux formations mises à disposition par des acteurs associatifs ou parapublics, les acteurs publics s'engagent dans le soutien à ces formes d'enrôlement des profanes de la protection sociale. Au-delà du champ médico-social (handicap, perte d'autonomie notamment), dans lequel « l'aidance » joue un rôle central, les enjeux de l'accompagnement des personnes en difficulté donnent à voir l'importance de ce phénomène dans le champ du social en général. La question de la professionnalisation de ces profanes n'est jamais explicitée : au mieux, elle ne s'inscrit que dans une visée à plus long terme.

Cet enrôlement croissant des profanes révèle un triple redimensionnement du périmètre de la protection sociale. Il concerne à la fois les acteurs, les domaines d'intervention et les finalités de la protection sociale.

**En premier lieu se pose la question des acteurs. Qui sont les profanes dont il est question ici ?** Sont-ce des proches, des enfants, des parents, des voisins, des collègues de travail, des amis ou de simples relations ? Quelles sont les trajectoires personnelles et professionnelles de ces personnes ? Quels sont d'ailleurs les devoirs moraux, obligations légales, expériences, engagements et croyances personnelles, compétences, formations ou incitations/intérêts qui les animent ou encadrent ? Quels effets exercent eux les statuts, droits sociaux, formes de rémunération ou d'indemnisation qui sont proposées par les institutions ? Est-on en présence de « pièges » qui se referment sur les individus qui s'éloignent du marché du travail pour s'investir dans ces tâches ? Quelle reconnaissance les entreprises accordent-elles aux aidants en emploi et quels dispositifs mettent-elles en place pour répondre à leurs besoins ? Existe-t-il des trajectoires de professionnalisation, ailleurs que dans le secteur des assistantes maternelles ? Surtout, alors que les études disponibles montrent le poids prépondérant des femmes dans l'investissement dans l'aide à des proches vulnérables, les différents mécanismes mentionnés ici s'appliquent-ils de façon différenciée en fonction des genres ? Observe-t-on par ailleurs une différence en fonction des ressources économiques ? des cultures ?

**En deuxième lieu, la place des aidants profanes interroge la séparation entre public et privé.** Nous remarquons que leur enrôlement est en partie lié à l'incorporation, dans le champ de la protection sociale, d'activités attachées traditionnellement à la sphère du « privé », voire de l'intime. Cet aspect renvoie à l'ambivalence qui sépare les enjeux privés et publics de la protection sociale. L'extension régulière du champ des problèmes publics dans les domaines du sanitaire et du social conduit presque mécaniquement à la multiplication des interférences entre tâches publiques et privées, ou à un repositionnement des relations entre ces logiques, dans le cadre de l'action publique.

**Enfin, en troisième lieu, les aidants profanes posent la question des finalités de la protection sociale.** L'appel aux aidants se fait souvent sur la base de leurs « qualités » réputées mieux à même de répondre aux besoins des personnes ; les professionnels étant considérés comme des "techniciens opérateurs" d'un travail très (trop) prescrit pour répondre à la diversité des besoins et des situations. La question de l'adéquation fine aux besoins des personnes, de la reconnaissance effective des principes d'autonomie, de bien-être, etc., trouvent un écho particulier ici. Sur un autre plan, la domotique tend à faire évoluer les conditions de l'intervention des professionnels et des profanes. Au-delà des caractéristiques techniques et des finalités d'autonomie et de sécurité généralement attachées par leurs promoteurs aux objets correspondants, il est intéressant d'interroger le point de vue des aidants profanes sur les perceptions et les usages qu'ils en ont. Leurs « qualités » ne sont-elles pas encore plus sollicitées pour compenser cette intrusion technique qui signifie aussi à l'utilisateur sa situation de dépendance et l'enjoint par son usage à une forme d'autonomie susceptible de déboucher sur son isolement ? De manière plus générale, les résultats des comparaisons internationales ont bien montré l'importance des interdépendances entre prestations professionnelles et place des aidants (Naiditch, 2012). La question de l'articulation entre professionnels et aidants profanes se pose avec une certaine acuité, non seulement du fait de leurs compétences respectives, mais aussi d'éléments plus sous-jacents (légitimité professionnelle ; droits et obligations des proches). S'agit-il d'un élargissement de la palette des interventions auprès des proches vulnérables en référence à de nouveaux principes de l'action publique (autonomie, dignité) ? S'agit-il plutôt d'une tendance à l'externalisation de fonctions d'accompagnement (médico-social) mises à mal par un processus de rationalisation gestionnaire de l'offre de soins ou du *care* (repli vers le sanitaire) qui peut se traduire soit par une sous-traitance de certains services (marchandisation/privatisation) soit par l'implication des proches pour effectuer ces tâches ?

Dans une perspective opposée et permettant de justifier l'enrôlement des profanes comme acteurs de ces politiques publiques, se développe la lutte d'aidants proches qui cherchent à accroître leur poids dans le champ des politiques sociales, et contestent la prééminence des « savoirs savants » dans les politiques de santé au sens large. En tant qu'« experts du vécu », ils revendiquent une place accrue depuis la conception des politiques jusqu'à l'implication dans les parcours de soins, du fait de leur connaissance unique des contraintes de la situation et des besoins d'accompagnement. Plus ou moins radicale et diversement organisée selon les secteurs, la défense des « savoirs expérientiels » ou « savoirs du proche », opposée à la professionnalisation dans le champ du soin, se diffuse largement dans le débat public. Elle porte l'exigence d'une participation citoyenne à la définition de la « bonne santé » et à l'organisation de la solidarité sociale. Elle souligne également que l'éducation thérapeutique, dans le cadre de l'accompagnement au long cours de personnes en situation de handicap ou de maladie chronique, n'est pas suffisante. Les savoirs expérientiels des aidants et des interactions entre personnes accompagnées et accompagnants mises notamment en œuvre dans le cadre d'expérimentations de pair aide témoignent de l'intérêt de cette perspective.

Notre dossier souhaite donc accueillir des articles permettant de montrer les tensions existantes entre les différentes formes possibles d'engagement des aidants profanes dans la protection sociale et les revendications des individus et des collectifs, souvent associatifs, cela, dans différentes branches de la protection sociale, en France et à l'étranger

### **Références bibliographiques**

Barral Catherine, Paterson Florence, Stiker Henri-Jacques, Chauvière Michel, 2000, *L'institution du handicap. Le rôle des associations*, Rennes, Presses universitaires de Rennes.

Baudot Pierre-Yves, Borelle Céline, Revillard Anne (dir), « Politiques du handicap », *Terrains & Travaux, Revue de sciences sociales* n°23 [2013/2], ENS Cachan.

Blanc Alain, « Les aidants familiaux : la professionnalisation d'une occupation », in Blanc Alain (dir), *Les aidants familiaux*, Grenoble, Presses universitaires de Grenoble, 2010, p. 51-69.

Bureau Marie-Christine, Rist Barbara, 2011, « Professionnels, associatifs et personnes handicapées réunis autour de la table : un droit en train de se faire ? » in Bureau M.C, Sainsaulieu I. (dir.), *Reconfigurations de l'Etat social en pratique*, Villeneuve d'Ascq, Presses universitaires du Septentrion, 119-132.

Bureau Marie-Christine, Lima Léa, Rist Barbara, Trombert Christophe, 2013, « La traduction de la demande d'aide sociale : les cas du handicap et de l'insertion des jeunes », *Revue Française d'administration publique*, 145,(1), 175-188.

Campéon Arnaud, Le Bihan Blanche, Martin Claude, « La prise en charge des personnes âgées dépendantes en Europe : le vécu des aidants familiaux. », *Vie sociale*, 2012 (n° 4), p. 111-127.

Capuano, Christophe ; Weber, Florence (2015). « La tierce personne : une figure introuvable ? L'incohérence des politiques françaises de l'invalidité et de la perte d'autonomie », *Revue d'histoire de la protection sociale*, n° 8, p. 106-130.

Chamak Brigitte, 2010, « Autisme, handicap et mouvements sociaux », ALTER, *European journal of disability research*, 4, 103-115.

Eideliman Jean-Sébastien., Béliard Aude., 2009, « Aux frontières du handicap psychique : genèse et usages des catégories médico-administratives », *Revue française des affaires sociales*, 1-2, 99-117.

Fleisher D-Z., Zames F., 2011, *The disability rights movement: From charity to confrontation*. Philadelphia, Temple University Press.

Jacobs, Thérèse ; Lodewijckx, Edith ; Craeynest, Kim ; De Koker, Bénédicte ; Vanbrabant, Annelies (2005). « Mesurer l'aide informelle : synthèse des pratiques européennes et nouvelle proposition », *Retraite et société*, n° 46, p. 59-87.

Naiditch Michel, 2012, «Protecting an Endangered Resource? Lessons from a European Cross-Country Comparison of Support Policies for Informal Carers of Elderly Dependent Persons », *Questions d'économie de la santé* n°176, IRDES.

Pfau-Effinger Birgit, « Payment for care in the context of semi-formal forms of care work in European societies », *Paper for presentation at the ESPAnet Conference "Social Policy in Europe : Changing paradigms in an enlarging Europe?"*, Vienna, September 20-22, 2007.

Ungerson Clare, "Give them the money: is cash a route to empowerment?", *Social Policy and Administration*, Vol. 31, n°1, 1997, p. 45-53.

Ungerson Clare, "Commodified care work in European labour markets", *European societies*, 2003, p. 377-396.

Weber Florence, Gojard Séverine, Gramain Agnès, *Charges de famille. Dépendance et parenté dans la France contemporaine*, Paris, La Découverte, 2003.

Des informations complémentaires sur le contenu de cet appel à contribution peuvent être obtenues auprès d'Olivier Giraud, Jean-Luc Outin et Barbara Rist aux adresses suivantes :

[oligiraud@ymail.com](mailto:oligiraud@ymail.com)  
[jean-luc.outin@sante.gouv.fr](mailto:jean-luc.outin@sante.gouv.fr)  
[barbara.rist@lecnam.net](mailto:barbara.rist@lecnam.net)

Les auteurs souhaitant proposer à la revue un article sur cette question devront l'adresser accompagné d'un résumé et d'une présentation de l'auteur (cf. les « conseils aux auteurs » de la RFAS [en ligne] <http://drees.social-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/publications/revue-francaise-des-affaires-sociales/>)

à cette adresse:

**[rfas-drees@sante.gouv.fr](mailto:rfas-drees@sante.gouv.fr)**

**avant le 8 octobre 2018**