



La reconnaissance du statut d'aidant-proche : évolution ou régression ?

Regards croisés entre acteurs/actrices du secteur associatif.

Etude de l'Association Socialiste de la Personne Handicapée - 2015

1. Introduction

En 2014, le statut d'aidant-proche a bénéficié d'une reconnaissance officielle¹ en Belgique. Néanmoins, la reconnaissance de ce statut va de pair avec un certain nombre de questionnements. Si beaucoup d'acteurs politiques, associatifs, de terrain et d'aidants-proches eux-mêmes, défendent et revendiquent ce statut, d'autres émettent une certaine réserve. En d'autres termes, la défense ou le rejet de cette reconnaissance sous-tend différents enjeux importants qu'en tant qu'association représentant et défendant les personnes handicapées et leurs familles mais aussi en tant qu'association impliquée dans le champ de l'éducation permanente, il nous semble opportun d'analyser.

L'aide apportée, de manière informelle et non rémunérée, par les aidants-proches, constitue un enjeu considérable. Cette aide est même une nécessité dans le contexte actuel (manque de place d'accueil, de structures d'aides, ...) mais nous ne pouvons cependant pas faire l'économie d'une réflexion sur cette aide qui vient « combler » le manque de politiques publiques à l'égard des personnes en déficit d'autonomie. La reconnaissance du statut d'aidant-proche n'a pas pour autant clarifié la situation et beaucoup de questions restent sans réponses : À partir de quand est-on un aidant-proche ? Quelle aide est considérée comme faisant partie de la fonction d'aidant-proche ? Est-ce un statut que l'on porte « à vie » ? Ce statut revient-il à une seule personne ou à plusieurs ? ... Ces questionnements ne sont pas anodins et doivent être débattus.

Cette étude met en lumière différents regards croisés quant à la question de la reconnaissance des aidants-proches, entre différents acteurs du secteur associatif², afin de traiter et dégager les différents enjeux qui s'y rapportent.

¹ <http://www.aidants-proches.be/fr/loi-aidants-proches>

² Il s'agit du secteur associatif, francophone et néerlandophone, de Solidaris-mutualités socialistes.

2. Quel est l'objectif de l'étude

L'objectif de l'étude est, non pas de répondre, mais traiter et analyser la question suivante : **Quels sont les enjeux derrière la reconnaissance du statut aidant-proche ?** Au fond, **s'agit-il d'une forme d'évolution ou d'une forme de régression ?** Afin de répondre à cette question, nous avons interrogé différents acteurs ou actrices du secteur associatif, tant francophones que néerlandophones, de Solidarismutualité socialiste. Par cette étude, nous voulions soulever, interroger, questionner et mettre à jour les débats qui permettent de mieux comprendre les enjeux liés à la problématique.

L'objectif premier de l'association socialiste de la personne handicapée est de défendre les droits des personnes handicapées et de leurs familles, elle est aussi reconnue comme une association d'éducation permanente. Et une des missions de l'éducation permanente est bien d'éclairer les paradoxes qui traversent certaines questions et celle de la reconnaissance du statut d'aidant-proche n'est pas en reste.

a) Cadre de travail

Le sujet de l'étude n'est pas d'évaluer les effets ou non-effets du statut d'aidant-proche puisqu'il est trop tôt pour en voir les effets éventuels et les données quantitatives et qualitatives sur la question manquent.

Nous nous attellerons à pointer et à décortiquer les enjeux qui traversent la question de la reconnaissance du statut d'aidant-proche, en nous basant sur l'analyse des entretiens des différents acteurs et actrices du secteur associatif, de Solidarismutualité socialiste.

b) Approche

Dans un premier temps, nous définissons ce qu'est un « aidant-proche » et faisons un recensement des différentes (et peu nombreuses) études sur le sujet.

Ensuite nous resituons l'action de chaque association interviewée pour cette étude. Ainsi, le secteur du handicap (l'ASPH), des séniors (Espace Séniors), des services à domicile (la FCSD), des femmes prévoyantes socialistes (les FPS) et le steunpunt mantelzorg³ ont été interviewés. Chaque acteur et actrice, représentant de son secteur, s'est donc exprimé sur les enjeux liés à la reconnaissance de ce statut, et la position qu'il défendait sur le sujet.

³ <http://www.steunpuntmantelzorg.be/>

Nous avons abordé la problématique sous différents angles : celui de la personne handicapée ou âgée en déficit d'autonomie, celui de l'aidant-proche lui-même et celui de la société/du politique.

Les acteurs et actrices de terrain qui ont été interrogés sont depuis longtemps impliqués dans des groupes de travail et/ou de parole, menant des réflexions sur la reconnaissance de ce statut.

Nous abordons donc la thématique selon deux angles qui « s'opposent » : une forme d'évolution, ou une forme de régression, un retour en arrière. Tout n'est évidemment pas blanc ou noir, l'idée ici est d'analyser les nuances de gris qui jalonnent cette problématique.

c) Limites

Cette étude n'a pas la vocation d'être exhaustive ou scientifique. Elle met simplement en perspective les points de vue, parfois proches mais parfois opposés, défendus par différentes associations sur la reconnaissance d'un statut aux aidants-proches. La problématique est complexe et un nombre infini de questions resteront encore sans doute à explorer. Nous avons donc opté pour les travailleurs et travailleuses du secteur associatif afin d'aborder la question. La spécificité de chaque association, avec son public qu'elle défend et représente, nourrit la réflexion à sa manière.

3. Historique et définitions

a) Aidant-proche : de qui parle-t-on ?

Reprenons un témoignage pour commencer « Quand on me demande ce que je fais dans la vie, c'est toujours un peu compliqué. Je ne peux pas dire que je suis mère au foyer, je ne suis pas non plus à la recherche d'un emploi (même si je ne travaille plus), ni pensionné. Non, je suis 'aidant-proche'...mais alors je dois expliquer ce que c'est »⁴.

Il nous paraît essentiel de préciser ce qu'on entend par aidant-proche, notamment pour le lecteur n'ayant jamais ou peu entendu parler des aidants-proches. Différents décrets⁵ wallons et flamands ainsi que des arrêtés

⁴ Question Santé asbl en collaboration avec l'asbl Aidants Proches (2015) « Aidants proches : Indispensables mais invisibles » disponible sur http://www.questionsante.be/outils/Aidants_proches.html

⁵ Notamment le décret wallon du 6 décembre 2007 relatif aux services d'aide aux familles et aux personnes âgées <https://wallex.wallonie.be/PdfLoader.php?type=doc&linkpdf=9423-16135-6444> ; le décret flamand du 13 mars 2009 sur les soins et le logement ; le décret flamand du 3 mars 2004 relatif aux soins de santé primaires et à la coopération entre les prestataires de soins ; l'arrêté du Gouvernement wallon du 14 mai 2009 fixant les conditions et les modalités d'intervention d'aide individuelle à l'intégration des personnes handicapées ; le décret wallon du 30 avril 2009 relatif à l'agrément des centres de coordination des soins et de l'aide à domicile en vue de l'octroi de subventions

royaux, depuis plus de 15 ans, évoquent l'entourage qui apporte l'aide à une personne en déficit d'autonomie sous différentes terminologies, n'en donnant pas toujours une définition spécifique⁶ : différentes terminologies sont utilisées : l'aidant- proche, l'intervenant de proximité, l'aidant-proche naturel, l'aidant-informel, l'entourage, l'environnement familial et de proximité, Alors qu'entend-on par aidant-proche aujourd'hui ? En réalité et en pratique, les situations sont tellement diverses et variées qu'il est difficile d'en donner une définition qui recouvre toutes les situations.

L'ASBL aidant-proche créée en 2006, propose une définition incluant deux volets⁷, l'un juridique et l'autre plus sociétal. Dans la dimension juridique « *l'aidant-proche est la personne de l'entourage qui, à titre non professionnel et avec le concours d'intervenants professionnels, assure un soutien et une aide continue et/ou régulière à une personne en situation de grande dépendance définie par AR, à domicile et tenant compte de son projet de vie* », tandis que la dimension sociétale de la dimension explique qu'est « *aidant-proche toute personne qui apporte son aide à un proche en déficit d'autonomie. Cette aide répond à des besoins particuliers et est accomplie, en dehors de celle réalisée dans le cadre d'une rémunération professionnelle ou de volontariat défini par la loi du 3/7/2005* »⁸.

Le Conseil Supérieur National de la Personne Handicapée⁹ (CSNPH) a également établi une définition de l'aidant-proche. Est donc considéré comme aidant-proche « *toute personne qui, à partir d'un lien social ou émotionnel, dispense dans la vie quotidienne une aide et une assistance non professionnelle, mais plus qu'occasionnelle, à une ou plusieurs personnes de l'entourage dont l'autonomie est réduite* ». ¹⁰ Ce que nous retrouvons dans ces différentes définitions, c'est la notion de proximité et celle de perte ou déficit d'autonomie. ¹¹

⁶ FLOHIMONT, V. & coll. (2010) « *Reconnaissance légale et accès aux droits sociaux pour les aidants proches* », étude réalisée à la demande de l'asbl « Aidants Proches » pour le compte du Secrétaire d'Etats aux Affaires sociales, chargé des personnes handicapées

⁷ Question Santé asbl en collaboration avec l'asbl Aidants Proches (2015) *Op cit.*

⁸ Question Santé asbl en collaboration avec l'asbl Aidants Proches (2015) *Op cit.*

⁹ Le Conseil Supérieur National des Personnes Handicapées (CSNPH) a été créé en 1967. Il est chargé de l'examen de toutes les matières qui, au niveau fédéral, sont susceptibles d'avoir des conséquences sur la vie des personnes handicapées. Le CSNPH émet régulièrement des avis dans des domaines tels que les allocations aux personnes handicapées, l'emploi, l'accessibilité des bâtiments publics, la mobilité... Les membres du CSNPH sont tous des personnes qui ont une expérience du terrain et une expertise reconnue dans le domaine du handicap voir <http://ph.belgium.be/fr/csnph.html>

¹⁰ Note de position sur le concept d'aidant proche (septembre 2015) disponible sur http://ph.belgium.be/fr/advices/advices_2015/advice_2015_31.html

¹¹ Dans la note du CSNPH, cela correspond techniquement à « *une réduction d'au moins 9 points fixée selon le guide pour l'évaluation du degré d'autonomie annexé à l'arrêté ministériel du 30 juillet 1987, dans tous les régimes où ce guide est utilisé (allocations aux personnes handicapées, pension anticipée du personnel de la fonction publique, accidents de travail, tierce personne INAMI, etc.) ou « au moins 9 points, dont 1 point au moins pour le pilier (conséquence du handicap pour la famille), pour la reconnaissance du droit aux suppléments d'allocations familiales pour les enfants handicapés ou atteints d'une affection* » ou « *au moins la reconnaissance T7 sur l'échelle de Katz* »

En Belgique, bien qu'il soit impossible d'estimer le nombre d'aidants-proches, ces derniers représenteraient 10% de la population, soit un million de personnes...¹²

L'impact psychologique au niveau des aidant-proches n'est pas beaucoup évoqué. Or, ils se sentent fatigués, moralement épuisés, isolés, exclus d'une vie sociale ou professionnelle. Leur qualité de vie s'en voit affectée¹³ avec un risque de « burnout ». Même si ce terme n'est jamais évoqué, on parle plus facilement de burnout maternel ou professionnel, alors que le burnout de l'aidant-proche existe bel et bien, mais ne bénéficie d'aucun soutien ou de prise en charge spécifique.

Dans les faits, l'aidant-proche peut donc être une personne retraitée/prépendonnée/pensionnée qui ne travaille plus et qui apporte aide et soutien à une personne de son entourage. Il peut également s'agir d'une personne hors du marché du travail pour diverses raisons ou encore une personne active. Dans cette dernière catégorie, les aidants-proches ont parfois dû soit quitter leur travail soit réduire leur temps de travail pour s'occuper d'un proche. Par ailleurs, les études relèvent que si les femmes réduisent leur temps de travail, les hommes ont tendance à augmenter leurs heures pour faire face aux frais supplémentaires engendrés. Cependant, les autres catégories – c'est-à-dire les personnes qui pour diverses raisons sont hors du marché du travail – sont également concernées par la lourdeur de la tâche, par le besoin d'être accompagnés et soutenus.

Étant donné la disparité des situations, on se heurte vite aux limites d'une définition : Qui est vraiment aidant-proche et qui ne l'est pas ? Doit-on parler d'un aidant-proche attiré ou principal et d'aidants-proches secondaires ? À partir de quand est-on aidant-proche ? Faut-il répondre aux conditions de l'arrêté pour être aidant-proche ? Qu'en est-il des personnes qui refusent le statut d'aidant-proche ? ...

b) Reconnaissance du statut

La « reconnaissance » est notamment définie comme un « acte unilatéral par lequel un État accepte de considérer qu'une situation ou un acte produit des effets juridiques »¹⁴ et le « statut » est compris comme un « ensemble des dispositions législatives ou réglementaires fixant les garanties fondamentales (droits et obligations) accordées à une collectivité publique »¹⁵. Reconnaître un statut aux aidants-proches, c'est reconnaître une situation qui va leur garantir des droits et des devoirs via des dispositions légales.

¹² Question Santé asbl en collaboration avec l'asbl Aidants Proches (2015) *Op cit.*

¹³ Question Santé asbl en collaboration avec l'asbl Aidants Proches (2015) *Op cit.*

¹⁴ <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/reconnaissance/67116>

¹⁵ <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/statut/74543?q=statut#73702>

Depuis 2014, un statut a été officiellement reconnu aux aidants-proches. Bien qu'il n'ouvre pas de droits sociaux ou d'aides financières, il constitue un premier pas symbolique important pour les défenseurs de ce statut. La bataille pour la reconnaissance du statut était une revendication très forte du terrain et a été considérée comme une première victoire pour beaucoup d'associations actives dans le secteur d'aides des personnes handicapées ou âgées en déficit d'autonomie.

c) Comparaison avec l'Europe

La problématique des aidants-proches s'impose en Europe. En effet, les progrès médicaux permettent de vivre plus longtemps mais pas toujours de manière autonome. Ce qui contribue à accroître le nombre de personnes en déficit d'autonomie. De manière générale, en Europe, les États peinent à financer la prise en charge professionnelle et différents pays prennent à bras le corps la question des aidants-proches.¹⁶

Une différence apparaît cependant entre le Nord et le Sud de l'Europe : au Nord, l'aide de l'aidant-proche est complémentaire à la prise en charge professionnelle alors qu'au Sud, il s'agit davantage de solidarité familiale (sans forcément être complémentaire avec une prise en charge professionnelle)¹⁷.

Il apparaît également qu'en Europe, 85% de l'aide est assurée par la famille et les amis. Au-dessus de 50 ans, on compte 10% de la population qui présente un handicap et sans grande surprise, 2/3 des personnes qui aident sont des femmes. Cette aide ne bénéficie d'aucune rétribution et varie de quelques heures à plus de 20 heures par semaine dans les pays du sud de l'Europe¹⁸.

La valeur économique de ces aidants n'est presque jamais évoquée. Or, elle est estimée de 20,1 à 36,8% du PIB Européen. Cette main d'œuvre informelle est deux fois plus élevée que celle des travailleurs formels.

Par ailleurs, la COFACE (Confédération des organisations familiales de l'Union européenne) insiste sur l'aidant familial plutôt que l'aidant proche. Notons que lors des réunions au niveau européen avec la COFACE, l'ASPH a toujours défendu la notion d'aidant-proche et non d'aidant familial. Il s'agit là d'une nuance importante.

¹⁶ Rapport OCDE (2011) « Les mesures de soutien des aidants proches dans la zone OCDE – Pays Européens »

¹⁷ Rapport OCDE (2011) *ibid.*

¹⁸ Rapport OCDE (2011) *ibid.*

d) Tour d'horizon des études ayant traité des aidants-proches en Belgique

Depuis une dizaine d'années, un certain nombre d'études ou de documentation traitent de la question des aidants-proches. Bien qu'il soit impossible d'extraire des statistiques, quelques données semblent revenir. Premièrement et sans grande surprise, un grand nombre de femmes occupent la fonction d'aidants-proches (avec un rapport de trois quart de femmes pour un quart d'hommes). Il apparaît également que la tranche d'âge moyenne des aidants-proches se situe entre 40 et 60 ans. De manière générale, l'aidant-proche s'occupe d'un membre de la famille et plus rarement d'une personne hors du cercle familial (moins de 5%). On observe aussi que près de la moitié des aidants-proches interrogés ont un emploi (temps plein ou temps partiel). Cependant, une étude de 2007 montre que les femmes aidant-proches qui travaillent ont un emploi peu qualifié.¹⁹

Quant aux activités exercées par les aidants-proches, elles sont diverses et variées, allant des repas à la mise au lit, en passant par les sorties, la toilette, l'accompagnement quotidien, etc. sans oublier le soutien moral ou psychologique apporté à la personne en situation de dépendance. Toutes ces « fonctions » varient suivant les situations : certaines personnes sont présentes à plein temps auprès de la personne dépendante, d'autres plus ponctuellement, et parfois cela évolue suivant les périodes (par exemple, une personne nous a expliqué qu'elle se sentait aidant-proche lorsque son compagnon atteint de sclérose en plaques faisait des poussées et se trouvait dans un état de dépendance. En dehors des poussées, son compagnon travaillait et avait une vie « normale ».

e) Note sur la prise en charge de la dépendance en Wallonie et à Bruxelles

L'ASPH (Association Socialiste de la Personne Handicapée) en tant qu'association défendant le droit des personnes handicapées, défend la légitimité de la reconnaissance d'un statut pour les aidants-proche, sous certaines conditions²⁰. En 2014, un pas a été franchi dans ce sens puisqu'une définition juridique de l'aidant-proche a été élaborée afin de permettre aux personnes apportant une aide régulière à une personne en déficit d'autonomie, d'obtenir une reconnaissance auprès de sa mutualité (via une déclaration sur l'honneur). Bien que cette reconnaissance soit un premier pas

¹⁹ BROTCORNE, P. "Personnes dépendantes : quel soutien adéquat pour aider les aidants proches ?" in Revue Démocratie 2011 disponible sur <http://www.revue-democratie.be/index.php/social/protection-sociale/934-personnes-dependantes-quel-soutien-adequat-pour-aider-les-aidants-proches>

²⁰ Voir à ce sujet <http://www.asph.be/AuQuotidien/MaFamille/les-aidants-proches/Pages/default.aspx>

non négligeable, elle n'ouvre pas, ou plutôt pas encore de droits sociaux²¹ ou de soutiens financiers aux aidants-proches.²²

Le manque de places disponibles

Avant d'aller plus loin, il est primordial de contextualiser notre propos. En Belgique, particulièrement en Région bruxelloise et wallonne, il y a un manque de places dans les centres accueillant les personnes handicapées²³, particulièrement pour les cas les plus lourds. Ces places ne sont actuellement pas en suffisance, pour accueillir le nombre de personnes handicapées qu'on appelle communément « de grande dépendance ».

En ce qui concerne les services d'accueil pour personnes handicapées, on distingue les centres de jour dont l'accueil se fait en journée (pour la région de Bruxelles-Capital, les CJA/Centres de Jour pour Adultes Handicapés, les CJES/Centres de Jour pour Enfants Handicapés Scolarisés, les Centres de Jour pour Enfants Handicapés Non-Scolarisés ; pour la Région wallonne : les SAJJ/Services d'Accueil de Jour pour Jeunes Handicapés et les SAJA/Services d'Accueil de Jour pour Adultes Handicapés) et les centres d'hébergement qui comme le nom l'indique « hébergent » des personnes handicapées. Comme nous l'évoquions plus haut, bien que ces services disposent d'un certain nombre de places, celles pour les personnes atteintes d'un polyhandicap, d'autisme ou de grande dépendance sont très limitées et ces personnes handicapées se trouvent sur des listes d'attentes pendant des années.

Pour pallier à ce manque de places, il existe bel et bien des services d'accompagnement et des services répit mais qui restent tout aussi insuffisants. Ce qui amène l'entourage à prendre en charge la personne handicapée. Dans de nombreux cas, c'est la famille ou l'entourage d'enfants ou d'adultes handicapés qui pallie au manque de structures existantes.

Bien que la problématique soit légèrement différente, les personnes âgées en déficit d'autonomie rencontrent les mêmes problèmes : le manque de places en maison de repos, le manque de prise en charge à domicile sans oublier le coût engendré.

²¹ Depuis 2015, les personnes touchant une allocation de chômage bénéficie d'une dispense de recherche d'emploi pendant un maximum de 48 mois et touchant une allocation forfaitaire de 260€/mois (!)

²² <http://www.aidants-proches.be/fr/loi-aidants-proches>

²³ Il est intéressant ou interpellant de noter qu'à Bruxelles particulièrement, cette « crise des places » s'observent un peu partout : les prisons sont surpeuplées, les crèches, les écoles, les établissements de défense sociale, les centres pour réfugiés, etc. disposent de longues listes d'attentes...

L'insuffisance des réponses des services d'aides à domicile

Ceci étant dit, indépendamment du manque de places en institutions, ou du manque de services de soins à domicile, des personnes handicapées ou âgées en déficit d'autonomie ou l'entourage de ces personnes souhaitent s'occuper elles-mêmes de leur proche pour différentes raisons : les personnes se sentent mieux chez elles, l'entourage est plus rassuré, la qualité de l'aide apportée, Être aidant-proche peut également être un choix, qui ne dépend ni des places disponibles, ni des services de soins à domicile.

Suite aux revendications d'associations défendant les personnes handicapées et leurs familles en Belgique et à de longs débats politiques, un statut d'aidant-proche a été reconnu en 2014.

Par ailleurs, se poser la question de la prise en charge des personnes handicapées ou âgées en déficit d'autonomie²⁴ est primordial étant donné qu'il y a là un enjeu important : la population vieillit alors que la population active diminue (taux de chômage élevé, chômeurs/ses de longues durée, exclusion du marché de l'emploi pour diverses raisons, etc.). Si les dépenses en termes de pensions et de retraites augmentent, celles en matière de soins de santé et en traitements médicaux aussi²⁵.

À qui revient la prise en charge des personnes handicapées ou âgées en déficit d'autonomie ? Au politique ou à l'entourage ? À l'aide formelle ou informelle ? Faut-il à tout prix formaliser l'aide informelle ? Autant de questions qui ne détiennent toujours pas de réponses mais qui permettent d'alimenter et de mieux comprendre nos réflexions.

4. Le secteur associatif de Solidarité-mutualité socialiste

Avant toute chose, nous en profitons pour resituer chaque association (du réseau Solidarité-Mutualité socialiste) qui a été interrogée dans ses missions et dans le public qu'elle défend²⁶.

a) Association Socialiste de la Personne Handicapée/ASPH²⁷ :

L'ASPH milite pour les droits à l'intégration sous toutes ses formes, de l'adulte ou de l'enfant handicapé. En tant qu'association de personnes handicapées,

²⁴ Tout au long de cette étude, nous parlerons de « personnes handicapées ou âgées en déficit d'autonomie » ce qui fait référence aux personnes ayant X points et ce qui nous permet au passage de briser un cliché et d'insister sur le fait qu'une personne handicapée ou âgée peut être tout à fait autonome et indépendante.

²⁵ FLOHIMONT, V. & coll. (2010) *Op cit.*

²⁶ Nous avons repris les informations sur les sites respectifs

²⁷ www.asph.be

L'ASPH est présente dans diverses instances politiques, et prend des positions politiques sur toute une série de matières. L'ASPH se veut être le moteur de démarches politiques tant en direction des milieux politiques que des sphères de décision, des organismes, des institutions, des professionnels, des individuels.

Il est primordial pour l'ASPH de s'intéresser aux orientations et propositions de lois prises par des ministres, des cabinets; des projets visant les personnes handicapées ou des situations qui s'y rattachent. Informer, réagir, interpeller... afin de participer au processus politique qui fait la société d'aujourd'hui. Loin d'être un citoyen à l'écart, la personne handicapée a aussi son mot à dire et nous sommes un des outils de son expression.

b) Espace Seniors²⁸ :

Espace Seniors organise de nombreuses activités d'éducation permanente sur l'ensemble du territoire de la Fédération Wallonie-Bruxelles. En plus des nombreuses activités proposées aux seniors, Espace Seniors met également en place des conférences pour les professionnels et rédige des analyses et études afin de mobiliser et d'informer.

Après avoir été fondée en 1977 sous le nom de "Fédération francophone des pensionnés et veuves mutualistes socialistes", le 7 novembre 1996, l'asbl devient Espace Seniors qui s'adresse aux personnes âgées de 55 ans et plus. Ainsi, le senior ou la personne âgée peut, selon ses envies, besoins et aspirations, échanger des idées avec ses pairs, rompre sa solitude, se rendre utile aux autres générations, s'informer sur sa santé, sur les soins ou services à domicile, sur la pension et la prépension.

Les seniors et les personnes âgées peuvent aussi trouver un accompagnement dans différentes démarches et des solutions de défense de leurs intérêts.

c) Femmes Prévoyantes Socialistes/FPS²⁹ :

Les FPS organisent de nombreuses activités d'éducation permanente sur l'ensemble du territoire de la Fédération Wallonie-Bruxelles. En tant que mouvement mutualiste, elles mènent aussi des actions et militent contre les inégalités de santé, pour la citoyenneté et l'égalité des sexes. Les FPS informent et sensibilisent : conférences, études & analyses, campagnes de sensibilisation, mobilisent (par des colloques & événements, des revendications politiques) et mènent des actions d'éducation à la santé :

²⁸ www.espace-seniors.be

²⁹ www.femmesprevoyantes.be

centres de planning familial. Les FPS c'est aussi un réseau d'écoles de promotion sociale et de centres de planning familial.

d) La Fédération des Centres de Services à Domicile/FCSD³⁰ :

La FCSD regroupe toutes les Centres de Services à Domiciles (les CSD³¹) et des services associés. Elle les défend dans les commissions paritaires et auprès des pouvoirs publics. La FCSD est donc une fédération d'employeurs.

Steunpunt mantelzorg³²

Le Steunpunt mantelzorg apporte un soutien aux aidants-proches en leur fournissant notamment des informations sur leurs droits. Ce service est destiné aux aidants-proches mais également aux personnes aidées, qu'elles soient à domicile ou en institutions. En plus de défendre les droits et intérêts de son public, le Steunpunt mantelzorg organise des activités de soutien.

5. Résultats des investigations

Les entretiens approfondis nous ont permis de mettre en évidence les enjeux liés aux positionnements de chaque association, à mettre en lien avec la population qu'elle représente. L'analyse consiste à pointer les enjeux et les contradictions qui sont soulevés par ce statut.

Nous allons donc analyser les entretiens. L'idée n'est pas non plus de théoriser ou généraliser les données car « *le terrain ne doit pas disparaître sous les concepts, mais, au contraire, les concepts doivent éclairer le terrain* »³³.

Les entretiens nous permettent d'analyser la question à différents niveaux, avec bien entendu des enjeux différents :

a) Un enjeu en terme de défense du droit à l'autonomie des personnes handicapées ou âgées en déficit d'autonomie³⁴

³⁰ www.fcsd.be

³¹ Les Centrales de Services à Domicile (CSD) apportent une diversité d'aide et de soins qui permet à toute personne qui le souhaite de rester chez elle malgré une autonomie réduite par l'âge, la maladie, un accident, un handicap... Chaque année plus de 20 000 personnes font appel à la CSD.

³² <http://www.steunpuntmantelzorg.be/>

³³ Beaud, S. et Weber, F. « *Guide de l'enquête de terrain* ». Paris :La Découverte 2003.

³⁴ Nous avons mis un point d'honneur à parler de personnes handicapées ou âgées **en déficit d'autonomie** étant donné que le handicap ou l'âge, n'entraîne pas inéluctablement de la dépendance. Nombre de personnes handicapées ou âgées sont tout à fait autonomes.

Force est de constater que le peu d'études portant sur les aidants-proches mettent quand-même en évidence les besoins des aidants-proches eux-mêmes, plus rarement des personnes aidées. *« On ne part pas du bon point de départ, on n'a pas demandé l'avis de ceux qui sont dans la situation : qu'est-ce qu'il vous faut VOUS pour être aidé ? »* nous explique Espace Seniors. Le risque évidemment, c'est qu'en se centrant sur la problématique des aidants-proches, on ne perde de vue les principales personnes concernées, les personnes handicapées ou âgées en déficit d'autonomie. C'est comme si la personne handicapée disparaissait littéralement derrière la personne qui occupe la fonction d'aidant-proche, peu d'études s'attardent sur leur perception de cette prise en charge familiale, de ces « sacrifices » ou « dévouements » de la famille ou de l'entourage. Il y a lieu de s'interroger sur l'autonomie et la capacité de choix des personnes handicapées ou âgées en déficit d'autonomie sur leur prise en charge.

Lors des entretiens avec les FPS³⁵, celles-ci estiment que si quelqu'un est en déficit d'autonomie *« c'est lui que la sécurité sociale doit aider et non faire venir un tiers pour créer une nouvelle dépendance chez ce tiers »*. Point de vue qui est également défendu par le steunpunt mantelzorg qui soutient que *« il y a parfois une contradiction entre l'autonomie de la personne handicapée et l'autonomie de l'aidant-proche »*. En d'autres termes, il paraît difficile de mener ces deux combats en même temps : l'émancipation de la personne handicapée et l'émancipation de l'aidant-proche puisque l'un (la personne handicapée ou âgée en déficit d'autonomie) dépendra de l'autre (l'aidant-proche).

Peu importe le public défendu, le secteur associatif est unanime sur un point : travailler à l'émancipation de son/ses public/s, ce qui passe par la défense de l'autonomie de ce même public. Or, un certain paradoxe traverse ce combat : Comment défendre l'autonomie des personnes handicapées ou âgées en déficit d'autonomie en maintenant ces personnes dans une position de personne aidée ? Ou encore : Comment défendre l'autonomie de l'aidant-proche tout en la maintenant dans une position d'aidant ? Pour répondre à cela, l'ASPH défend *« d'abord le droit pour la personne handicapée d'avoir recours à des services professionnels »* et la FCSD³⁶ soutient que la reconnaissance du statut d'aidant-proche doit être un *« droit complémentaire »* au droit à l'autonomie. Raison pour laquelle cette reconnaissance *« n'est pas vue comme une contradiction mais bien comme une complémentarité »*. Toujours selon la FCSD, *« des balises doivent être mises en place pour éviter que le politique ne se dédouane et n'assume pas son obligation en termes de services à renforcer (...) celui-ci ne doit pas se dédouaner de sa responsabilité de renforcer les services d'aides à domicile mais aussi les places en institutions. Mais ce statut doit pouvoir permettre aux*

³⁵ Femmes Prévoyantes Socialistes

³⁶Centre de Services à Domicile

gens qui souhaitent rester à domicile d'avoir le choix de rester à domicile et d'être aidés ».

Ceci étant dit, s'il y a bien un point sur lequel tout le monde s'accorde, c'est de tomber dans une dérive et créer ainsi de la discrimination. Comme l'explique la FCSD « *les politiques conditionneraient l'obtention d'une place en institution, au fait que la personne handicapée n'ait pas d'entourage* ». Dans ce dernier cas, la reconnaissance pourrait saper le droit à l'autonomie et au choix des personnes handicapées ou âgées en déficit d'autonomie. Dans le pire scénario, avoir un aidant-proche deviendrait même une sorte de « problème » dans la possibilité d'accéder aux institutions...

Par ailleurs, la question du « choix » est extrêmement difficile à aborder. Si pour certains, être aidant-proche relève d'un choix « naturel », pour d'autres, c'est un choix contraint. Le but ici n'est pas de mener un débat philosophique sur la notion de choix mais pour l'ASPH « *c'est une obligation de pouvoir avoir le choix et que le politique renforce les différents services pour permettre ce choix* ». Or, ce choix semble être un leurre : il y a un manque de places en institutions pour personnes handicapées de grande dépendance et pour les personnes âgées, sans oublier les places en crèches pour enfants handicapés, les services d'aides à domicile ne sont pas suffisants ainsi que les services répit, et la « tâche » revient donc, à un membre de la famille ou de l'entourage, et trop souvent à un membre féminin comme le montrent les études.

Ceci dit, pour certains aidants-proches, il s'agit bel et bien d'un choix, celui d'accompagner une personne handicapée ou âgée en déficit d'autonomie au quotidien. Pour ces aidants-proches là, aussi noble que soit ce choix, il peut poser des difficultés dans la conciliation entre leur fonction d'aidant-proche et le fait d'avoir un projet de vie propre.

b) Un enjeu en termes de projet de vie de l'aidant-proche

Un aidant-proche peut se retrouver dans une situation telle qu'il ne peut plus travailler, réduire son temps de travail, ne peut plus participer à la vie sociale, avoir des loisirs, etc.

Les FPS font d'ailleurs remarquer que, « *dans la loi Courard, il est dit qu'il faut respecter les choix de vie de la personne dépendante, on ne parle pas du projet de vie de la personne aidante* ». Par ailleurs « *les aidants-proches veulent peut-être faire autre chose que d'être aidant-proche (...) il faut faciliter la combinaison entre l'activité d'aidant-proche et son projet de vie* » comme le rapporte le steunpunt mantelzorg. D'après la FCSD, « *par exemple, si une femme a arrêté de travailler, elle dépend entièrement de son conjoint. Si elle est protégée par un statut et si elle se retrouve seule, elle a quand même quelque chose, une allocation individuelle et propre* ». Cette allocation ou rémunération pourrait être un moyen de gagner en autonomie.

Le risque ici est de cantonner ou figer l'aidant-proche à une place d'aidant – et rien d'autre – qui n'aura peut-être plus la possibilité d'exercer un métier, de suivre une formation, de bénéficier d'aménagement du temps de travail, d'avoir des loisirs, de participer à la vie sociale, ... ? Parallèlement à cela, la reconnaissance du statut pose un autre problème : *« on leur a mis un nom, à la limite une étiquette sur le dos et après il y a un danger. Par exemple, tu prends une famille avec plusieurs enfants et y en a un qui se déclare aidant-proche, il reçoit une aide financière³⁷ et on pourra lui dire : c'est TOI qui reçoit de l'aide financière, c'est toi qui t'en occupe »*, remarque Espace Seniors. Le statut d'aidant-proche placera certains officiellement dans la peau de l'aidant, ce qui peut mettre à mal leur propre projet de vie.

Il apparaît que pour les aidants-proches, deux problèmes se posent. D'une part, leur projet de vie n'est pas pris en compte étant donné que de nombreux aidants-proches voient leur carrière professionnelle interrompue, réduisent leur temps de travail ou le quittent. Sans oublier tous ceux qui renoncent à chercher du travail, à suivre une formation, bref à avoir une vie active. La réalité montre que beaucoup d'aidants-proches ont du mal à concilier vie professionnelle et la *fonction d'aidant-proche* : *« ils sont souvent obligés d'arrêter de travailler et pour ce groupe-là, il faut une protection sociale »* explique le steunpunt mantelzorg ; mais toujours selon cette association *« ce n'est pas seulement le travail, c'est la vie sociale, les loisirs »*. D'autre part, quel que soit le profil des aidants-proches (travailleurs, demandeurs d'emploi, sans emploi, pensionnés, ...), ils ont tous besoin, à leur tour, à un moment ou à un autre, de répit, de groupe de parole, d'aide, de possibilité de soutien. Le problème selon le steunpunt mantelzorg, c'est que *« avec un statut, l'aidant-proche reste seul avec ses problèmes, et on sait que beaucoup sont en dépression »*. Ce que l'ASPH partage en précisant *« quand on est aidant-proche, le moral en prend un coup »*. D'où la nécessité de développer des aides, des soutiens, des lieux de parole, d'écoute et d'échanges pour les aidants-proches. Parce qu'au-delà d'une aide financière, ce que réclament les aidants-proches ; pour Espace Seniors *« c'est être entendu, c'est une écoute, c'est d'avoir du soutien ; ils ne demandent pas forcément d'être reconnus dans un texte de loi et ne demandent pas de l'argent. Quand ils n'en peuvent plus, c'est avoir du répit, souffler et quand ils veulent balancer ce qu'ils ont sur le cœur, c'est de pouvoir le faire quelque part »*.

Lorsque l'on croise les thématiques de soins, d'emploi et de « sens du sacrifice », on ne peut passer à côté de la dimension de genre. De fait, un constat est indéniable et la FCSD, l'ASPH, Espace seniors, les FPS et le steunpunt mantelzorg l'ont bien souligné *« dans toutes les statistiques, on voit bien que ce sont principalement des femmes et que de manière générale, ce sont les femmes qui prennent en charge la dimension soin. Pour que cela*

³⁷ Notons que pour le moment l'aidant-proche ne reçoit pas d'aide financière.

change, il faudrait un changement de société ». Ce qui nous mène aux enjeux liés au genre.

c) Un enjeu en termes d'égalité des sexes

La réalité est telle que, comme le rappellent les FPS, « les femmes renoncent à chercher du boulot, se retirent, prennent un mi-temps ou qu'on met dehors et c'est un peu notre religion : l'autonomie des femmes passe par leur revenu et notre société de salariat, ça passe par l'emploi ». Ainsi, au-delà de la reconnaissance de ce statut, il s'agirait d'une forme de reconnaissance d'un « rôle » aux femmes ; toujours d'après les FPS, c'est une sorte de « continuité, l'assignation à une certaine place de la femme existe depuis longtemps, que la loi entérine et là, l'état, la sécurité sociale confirme que c'est un rôle féminin (...) on est en plein dans un système islamo-judéo-chrétien où c'est le sacrifice de la femme pour son entourage et les politiques publiques quoi que se disant laïques, continuent à perpétuer des mécanismes liés aux rôles féminins dans les religions monothéistes (...) il y a un soutien de l'argent public à un rôle qui n'est ni justice sociale ni égalité des sexes ».

Par ailleurs, la FCSD maintient que « ce statut apportera à moyen ou à long terme des droits sociaux qui protègent les femmes. C'est un peu le parallélisme avec les conjoints-aidants³⁸ qui aidaient leur mari indépendant mais qui n'avaient absolument rien. Ce statut avait été mis en place pour permettre de reconnaître ce travail dans l'ombre ». À cela, l'ASPH ajoute « des mesures sociales fortes pour tenter de se rapprocher de la possibilité de choix et d'un équilibre entre hommes et femmes (...) et déplore le fait que c'est toujours les femmes mais ce n'est pas en reconnaissant ce statut qu'on aura plus de femmes aidantes-proches mais bien plus de droits et de sécurité ».

L'enjeu de l'égalité des sexes face aux rôles et face au marché de l'emploi nous a permis de nous poser une autre question : en quoi est-ce qu'il apparaissait plus légitime de défendre un statut d'aidant-proche d'un statut de femmes (ou même de parent) au foyer ? Pourquoi la défense d'un statut de femmes au foyer paraît d'emblée comme une « régression » ?

Pourtant, ces femmes que l'on nomme « femmes au foyer » opèrent, comme les aidants-proches, un travail dans l'ombre, des tâches variées, renoncent à chercher du travail, arrêtent ou diminuent leur temps de travail, se

38 Bien que ce statut de conjoint-aidant est fort discutable <http://www.ucm.be/Starter-et-independent/J-ai-un-projet/Independent-qui-est-assujetti/Independent-le-statut-du-conjoint-aidant> depuis le 1er juillet 2005, toutes les personnes mariées ou cohabitant contractuellement avec un travailleur indépendant, sont considérées comme des conjoints aidants et sont personnellement assujetties au statut social complet des travailleurs indépendants, à moins qu'elles déclarent sur l'honneur ne pas ou ne plus apporter effectivement d'aide à leur conjoint voir http://www.belgium.be/fr/economie/entreprise/creation/independants/conjoint_aidant/

« sacrifient », n'ont pas toujours le choix, De plus, le manque de places en crèche, en classe d'accueil, en école maternelle est tel qu'on peut considérer que c'est aux politiques publiques de tout mettre en œuvre pour la prise en charge des enfants afin de permettre aux parents (surtout aux mamans) d'entrer, de revenir sur le marché de l'emploi ou de le maintenir.

La problématique comporte de nombreuses similitudes : une crise des places (en institution et en crèche), des personnes (adultes ou enfants) en grande dépendance (les enfants sont aussi des êtres dépendants jusqu'à un certain âge), des femmes qui se sacrifient plus ou « trop » facilement, Dans les deux cas, nous retrouvons aussi et il faut le souligner, des personnes qui font le choix d'être aidant-proche ou parent (homme ou femme) au foyer. Un choix, pas toujours accepté dans une société qui valorise le travail, l'emploi, le salaire, ... Tant pour les aidants-proches (et peut-être même pour les parents/femmes au foyer), il y a clairement et peut-être même avant tout un enjeu de reconnaissance symbolique et sociale.

d) Un enjeu en termes de reconnaissance sociale

« Le droit constitue pour beaucoup un outil de reconnaissance mais même s'il peut être considéré comme une condition nécessaire, il ne constitue en rien une condition suffisante à cette reconnaissance. La reconnaissance passe aussi par d'autres chemins que le droit ! »³⁹

En plus de tous les enjeux évoqués, il semble opportun de se poser la question de la reconnaissance en tant que telle. La reconnaissance symbolique, sociale. Pour ce faire, nous nous sommes intéressés à la théorie de la reconnaissance d'Axel HONNETH⁴⁰. En effet, les aidants-proches ont toujours dénoncé le manque de reconnaissance voire l'indifférence dont ils sont « victimes » : « *La société ne reconnaît pas le rôle de l'aidant-proche. S'il y avait une reconnaissance plus officielle de l'aidant-proche, avec une aide financière, le terme 'aidant-proche' serait mieux connu du public* »⁴¹.

Pour mieux comprendre ce qu'Axel HONNETH relate dans sa théorie de la reconnaissance, il nous faut expliquer les trois formes d'interaction sociale de cette théorie et la mettre en perspective avec la situation des aidants-proches. Selon lui, chaque individu ou groupe d'individus présentent 3 formes d'interactions.

La première forme d'interaction est l'amour. « *Dans cette relation, des sujets se reconnaissent comme des êtres animés de besoins affectifs. Aimants, ils se reconnaissent comme des êtres de besoins dont la survie dépend des soins*

³⁹ FLOHIMONT, V. & coll. (2010) *Op cit.*

⁴⁰ Axel HONNETH est un philosophe et sociologue contemporain allemand qui a développé la théorie de la reconnaissance

⁴¹ Question Santé asbl en collaboration avec l'Asbl Aidants Proches (2015) *Op cit.*

qui leur sont dispensés et de toutes sortes de biens extérieurs. (...) L'amour est une relation affective qui garantit la reconnaissance de l'individu comme un être porteur de besoins concrets. L'amour est une forme de reconnaissance ; une relation affective constitue la manière dont cette reconnaissance s'effectue ; cette relation a un objet : l'être porteur de besoins concrets»⁴². Dans le cas des aidants-proches, on peut supposer qu'il existe une relation affective entre l'aidant-proche et la personne handicapée ou âgée en déficit d'autonomie. Tant l'aidant-proche que la personne handicapée ou âgée en déficit d'autonomie sont porteuses de besoins concrets, et d'être reconnu dans cette relation affective.

La deuxième forme d'interaction est le droit. (...) Le droit est une forme de reconnaissance ; une relation cognitive (non plus affective) constitue la manière dont la reconnaissance s'effectue ; cette relation a un objet : la personne libre »⁴³. La reconnaissance du statut d'aidant-proche touche de plein fouet cette forme de reconnaissance. L'aidant-proche, tout comme la personne handicapée ou âgée en déficit d'autonomie, doit pouvoir avoir des droits pour être une personne libre. On aurait alors une relation aidant/aidé qui serait une relation de personne libre à personne libre, porteurs de droits et reconnus comme tels.

La troisième forme de reconnaissance est qualitative et est une forme de reconnaissance entre les membres de la société. C'est cette forme de relation que HONNETH propose d'appeler la solidarité pour faire droit à la composante individuelle de l'existence dans les sociétés modernes » (...) La solidarité est une forme de reconnaissance ; une relation d'intégration rationnelle faite d'intuition et de raison constitue la manière dont la reconnaissance s'effectue ; cette relation a un objet : le sujet comme être socialisé et unique ».

Pour résumer l'approche de Axel HONNETH, nous pouvons dire que les trois formes de reconnaissance sont l'amour, le droit et la solidarité qui permettent d'avoir respectivement confiance en soi, d'avoir le respect de soi et l'estime de soi. Cette théorie mérite d'être mise en parallèle avec la thématique des aidants-proches.

Dans cette théorie, le fait que des personnes ou des groupes de personnes se voient privés de leurs droits, exclus de la société donne le sentiment « de ne pas avoir le statut d'un partenaire à part entière c'est-à-dire d'être un partenaire doté des mêmes droits moraux que ses semblables »⁴⁴. On peut légitimement se dire que des aidants-proches peuvent se sentir lésés de ne pas être reconnus à tous les niveaux. Axel HONNETH va même plus loin, en

⁴² COURTEL, Y. (2008) « La lutte pour la reconnaissance dans la philosophie sociale d'Axel HONNETH », Revue des sciences religieuses, 82/1

⁴³ COURTEL, Y. (2008) *Ibid.*

⁴⁴ http://www.liberation.fr/livres/2013/03/21/francfort-a-l-ecole-de-l-emanicipation_890315

disant que chaque obstacle à la reconnaissance est une offense morale qui fait obstacle à ce qui est communément défini comme « une vie sociale réussie » conduisant au mépris de sa condition d'aidant-proche ou même de l'humiliation. Ce serait même ce manque de reconnaissance qui conduirait, selon lui, à des drames.

La reconnaissance symbolique, la reconnaissance sociale, la reconnaissance auprès des autres semblent être un enjeu de première importance derrière ce statut. C'est ce que veut dire le steunpunt mantelzorg lorsque l'association soutient que *« en néerlandais on parle de 'erkenning'⁴⁵ mais ce n'est pas du tout une reconnaissance officielle (...) c'est une manière de dire que tout le monde est d'accord pour dire que l'aidant-proche fait certaines tâches, que ce n'est pas tabou »*.

L'importance d'une reconnaissance par les proches, par la société et par les pairs semble vraiment être cruciale.

Tout ceci nous conduit également à nous interroger sur les différentes formes de solidarités qui existent ou coexistent dans les sociétés industrialisées. Autrement dit, est-il « normal » d'être solidaire d'un proche handicapé ou âgé ?

e) Un enjeu en termes de solidarité

Dans certaines sociétés, l'entraide familiale peut être considérée comme tout à fait « normale » et « naturelle ». Les personnes qui se « dévouent » le font parce qu'elles « doivent », et ne réclament ni statut ni rémunération. Dès lors, se pose la question de savoir s'il faut ou non « payer le dévouement » ?

D'un côté, si la solidarité informelle (de la famille ou de l'entourage) peut être considérée comme une valeur perdue qui mérite d'être retrouvée, d'un autre, malheureusement, comme l'explique la FCSD *« la personne qui prend soin d'une personne dépendante n'a pas la possibilité de remplir ses devoirs comme chercher du travail »*. La solidarité informelle « nuit » d'une certaine manière à la solidarité sociale⁴⁶.

C'est en réponse à cela que les FPS affirme que *« c'est le politique qui doit mettre en œuvre la solidarité car avec le statut on part d'un niveau 0 à un niveau un demi mais on sera bien loin d'un système égalitaire pour les personnes dépendantes qui n'ont pas toutes une personne dévouée à mettre à leur service (...) parce qu'il y a des gens qui n'ont pas de familles, qui sont rejetés par leur famille, ou bien des familles avec un seul revenu qui ne peuvent pas se permettre de perdre un salaire ou un demi-salaire; qu'est-*

⁴⁵ À traduire du néerlandais par « reconnaissance »

⁴⁶ Par solidarité sociale il faut comprendre « solidarité en termes de cotisations sociales »

ce qu'on fait avec ces gens-là ? Ce n'est pas juste. Il n'y a que le service public qui peut essayer de corriger ces inégalités-là en offrant un service accessible, un peu comme les crèches, même si ce n'est pas totalement gratuit ». Et à l'ASPH de rajouter que « la personne handicapée a le droit de ne pas vouloir de l'aide de sa mère, de son frère ou du voisin mais d'un professionnel pour maintenir la relation familiale et de ne pas mélanger les rôles ».

Le problème qui apparaît aujourd'hui est que si une personne fait le choix de la solidarité familiale, elle devrait renoncer à des devoirs envers la société mais également à ses droits sociaux. Si on peut légitimement affirmer que c'est aux politiques de gérer ce problème afin de ne pas léser les aidants-proches, on peut aussi se demander en quoi le politique doit s'ingérer dans l'entraide privée ? Pourquoi devrait-il s'introduire dans cette entraide informelle ?

Pour la FCSD, il ne s'agirait pas d'une intrusion mais bien d'une « *intervention de la politique* » qui va permettre aux aidants-proche d'être protégés. Ainsi, « *cette intervention politique permet de renforcer l'entraide privée et communautaire (...) elle permet à l'entraide privée d'avoir lieu* ». De plus, nous rappellent les FPS, « *le grand slogan féministe des années '50 c'était que le privé est politique (...) les SAJ sont en intrusion permanente dans les familles, on ne peut pas dire que ce n'est pas son rôle* ».

La solidarité familiale doit pouvoir avoir sa place dans la société comme toutes les autres formes de solidarités. Être aidant-proche lèse (en termes de pertes de droits sociaux) pour le moment bien plus que cela n'apporte de bénéfices, et c'est au politique de rétablir ce déséquilibre qui en laisse plus d'un sur le côté.

D'autre part, cette étude nous amène à réfléchir sur un tout autre point. Une analyse sémantique des différentes interviews nous montre qu'un mot revenait sans cesse : emploi. Sur ce point, nous pensons qu'il y a un enjeu en lien avec l'éducation permanente.

f) Un enjeu en termes d'éducation permanente

La question des aidants-proches vient interroger la norme. Chaque groupe d'individus est régi par un certain nombre de pratiques, d'actions qui constituent un système de valeurs. Le travail semble être une des normes que notre société à intégrer et le fait que les aidants-proches quittent leur emploi, ont du mal à revenir à l'emploi, doivent diminuer leur temps, de travail, etc. revient souvent dans les débats.

Dans ce contexte, on pourrait considérer que la reconnaissance d'un statut aux aidants-proches peut être considérée comme un piège pour les personnes déjà éloigné du marché de l'emploi. Le steunpunt mantelzorg

soutient que « *il y a des gens qui sont aidants-proches qui ne travaillent pas et leur donner un statut ne va certainement pas leur permettre de trouver un travail* ».

C'est peut être aussi cette logique quelque peu capitaliste que la thématique des aidants-proches vient bousculer. N'y aurait-il pas d'autres modes de rapports au travail ? Dans cette société du travail à tout prix quelle est la place des rapports non professionnels et non rémunérés ? Quelle est la place des personnes qui décident de s'occuper d'un proche en déficit d'autonomie ?

L'éducation permanente est censée apporter des changements de société. Être aidant-proche d'une personne handicapée ou âgée en perte d'autonomie pourrait être considéré comme un acte de résistance face à cette société qui ne valorise que l'emploi.

Le paradoxe de NOSSENT⁴⁷ semble bien correspondre à la problématique de l'aidant-proche. Il développe la tension qui existe dans l'éducation permanente. Tension paradoxale qui se situe entre intégration/promotion et rupture/émancipation. C'est-à-dire entre la nécessité de « faire comme tout le monde », autrement dit « travailler », s'intégrer dans le marché de l'emploi tout en désirant prendre soin d'un proche. Nous sommes en plein dans les conflits et tensions existants en éducation permanente.

Ceci dit, en tant qu'association qui défend l'accès à l'emploi pour tous⁴⁸, l'ASPH défend fermement l'idée que « *l'emploi favorise la participation à la vie sociale, à la vie culturelle, aux loisirs, ... qui ont un coût. Il faut donner les moyens aux personnes de faire leur choix de vie mais pas l'inverse : rester à la sécurité sociale et risquer de tomber dans la pauvreté* ». Ce qui n'empêche pas de questionner le mode de fonctionnement de notre société et les paradoxes qui la traversent.

6. Discussion

a) Évolution ou régression ? L'émergence d'un conflit

Ces entretiens riches d'enseignements, nous permettent d'émettre une première conclusion. Nous pouvons considérer qu'il y a deux grands niveaux d'analyses de la question : le niveau microsocial et le niveau macrosocial.

⁴⁷ Jean-Pierre NOSSENT est un formateur à l'université populaire de Liège, auteur de différents écrits sur l'éducation permanente et populaire.

⁴⁸ Voir à ce sujet la campagne ASPH 2015 sur www.quivaboirelatasse.be

Ainsi, le niveau micro (le niveau individuel) ne tient pas compte des inégalités de situations ou des injustices sociales à grande échelle : il y a une réalité de terrain, les aidants-proches qui assument une charge que le politique délaisse ; femmes ou pas, ces personnes doivent être reconnues et protégées (en obtenant des droits sociaux). Défendre le statut d'aidant-proche, revient, d'après nos investigations à concentrer l'action au niveau **microsocial**, donc individuel : **la situation actuelle est telle qu'il y a des personnes – certes une majorité de femmes – qui sont aidants-proches et ces personnes doivent être protégées en leur permettant de maintenir leurs droits sociaux.**

Au niveau individuel, la reconnaissance du statut d'aidant-proche peut être une protection mais une protection qui sera conditionnée, qui permettra au final qu'un nombre réduit d'aidants-proches soit reconnu. On pourra probablement parler d'émancipation car leur statut sera reconnu, rémunéré et leurs droits sociaux maintenus et pourront peut-être à un moment ou un autre reprendre une place dans la société et continuer leur projet de vie. Et les autres ? Ceux qui ne rempliront pas les conditions ou dont on estimera qu'ils « n'en font pas assez » pour être reconnus ? Ou ceux qui sont effectivement reconnus mais qui n'ont jamais cotisé à la sécurité sociale parce que déjà loin du marché de l'emploi pour diverses raisons ?

Ne pas défendre le statut d'aidant-proche, revient à situer l'argumentation à un niveau macrosocial, au niveau de la société : **la société assigne les femmes à cette place, le politique doit combattre cette assignation et non renforcer le rôle des femmes ou les inégalités sociales. Le statut d'aidant-proche peut apparaître comme un moyen de renforcer des rôles existants depuis toujours dans la société.** De plus, le statut peut engendrer ou maintenir des inégalités sociales existantes. Puisque les personnes déjà exclues du monde du travail, le seront tout autant. Les personnes précarisées ou démunies n'y trouveront pas de « bénéfices ».

Au niveau de la société, la reconnaissance du statut d'aidant-proche peut être vue comme une confirmation des rôles féminins. On peut aussi considérer que le statut peut assigner à la fois la personne en situation de dépendance, et la personne qui l'aide à une place spécifique.

Faut-il mener un combat au niveau microsocial, macrosocial ou les deux ? Malheureusement, il n'y a pas de « bonnes » réponses à cette question. Mais en tant qu'association défendant les droits des personnes handicapées, nous pensons que les réponses se situent à un niveau intermédiaire, c'est-à-dire au niveau des organisations et actions collectives. Autrement dit, à un niveau méso-social. En effet, d'une part, il faut tenir compte des enjeux sociétaux (donc macro), mais d'autre part, nous devons être à l'écoute du terrain qui plaide et revendique la reconnaissance de leur statut d'aidant-proche. Sans ces aides informelles, sans ces aidants-proches de l'ombre, notre public de personnes handicapées est mis à mal. Cette aide apportée par les aidants-

proches est une nécessité dans le contexte actuel, même si elle peut apparaître pour beaucoup comme un pansement sur une hémorragie. Pour l'ASPH, il est primordial, tant pour la personne handicapée en déficit d'autonomie face à sa réalité limitée en termes d'aide, de structures valables (en tenant compte de leur qualité, de leur nombre, de leur situation géographique, ...), que pour l'aidant-proche ayant un rôle, que celui-ci soit contraint ou choisi, d'être soutenu par le politique.

Nous pouvons également discuter des questionnements qui traversent notre étude. Le statut d'aidant-proche serait une sorte de « confirmation » d'un rôle féminin et nous l'avons déjà évoquée. En termes d'exploitation économique, c'est à se demander si ce statut n'est pas un alibi du politique pour avoir de la main d'œuvre gratuite tout en excluant ces aidants-proches mais aussi les personnes en situation de dépendance du marché du travail. Cette étude nous rappelle une phrase de Christian Maurel, grande référence de l'éducation populaire en France, « *au moment où les transformations de société produisent de nouvelles formes d'aliénation, très souvent sous couvert d'une plus grande liberté individuelle* »⁴⁹. Là où l'on croit avancer et s'émanciper, n'est-on pas en train de régresser ? De créer plus d'inégalités ? Comme on a pu l'entendre en entretien « *tu penses faire quelque chose pour aider et tu te rends compte que ça en enfonce d'autres. Y en a certaines qui ne seront pas touchées et pour plein d'autres, ça ne changera rien à leur vie* ». L'ASPH est donc vigilante à défendre ce statut tout en mettant des balises strictes pour éviter que cela ne constitue pas une régression.

7. Conclusion, pistes et revendications

En abordant cette étude, le questionnement était relatif aux enjeux liés à la reconnaissance du statut aidant-proche. Le secteur associatif du réseau Solidaris-mutualités socialistes étant un large mouvement ayant une force de représentation importante, il nous semblait intéressant d'analyser comment au sein de ce secteur, la question est débattue. En effet, ces acteurs et actrices sociaux/sociales travaillent sur la question depuis longtemps et, par rapport à leur public spécifique, ont développé une réflexion sur les enjeux. L'analyse des entretiens a révélé un certain nombre d'enjeux. Tout d'abord, **le droit de la personne handicapée ou âgée à l'autonomie**. Son droit à des places en suffisance, à des institutions de qualité, à des services à domicile, à des aides journalières, à un projet de vie propre loin des clichés de la personne invalide, incapable de quoi que ce soit.

L'ASPH maintient que **la reconnaissance juridique du statut aux aidants proches relative à la loi du 12/05/2014 ne doit en rien dédouaner les responsables politiques d'assumer leur obligation par le renfort des services**

⁴⁹ MAUREL, Ch. « Education populaire et puissance d'agir : les processus culturels de l'émancipation » (2010) Le travail du social/L'Harmattan

d'aides en quantité et en qualité : par le développement de l'offre de ces mêmes services d'aides, mais aussi par la création de places supplémentaires pour les cas de lourd.

Ensuite vient la possibilité d'avoir **le choix pour l'aidant-proche d'être ou non aidant-proche mais aussi de réaliser son projet de vie.** Si les problématiques des personnes handicapées ou âgées en déficit d'autonomie disparaissent un peu derrière les débats sur la reconnaissance du statut d'aidant-proche, l'inverse est tout aussi vrai. Une fois un aidant-proche reconnu comme tel, son projet de vie, ses droits sociaux, ses devoirs, son bien-être passent en arrière-plan. Sans oublier tous les soutiens psychologiques qui peuvent lui permettre d'éviter l'épuisement, le burnout.

L'ASPH affirme que **l'offre en matière de service répit doit être renforcée pour permettre aux aidants-proches de souffler. De plus, la reconnaissance ne doit pas peser sur un membre de l'entourage (familial ou non) mais doit pouvoir être répartie au sein de celui-ci, en concertation avec la personne handicapée ou âgée en déficit d'autonomie, pour éviter l'épuisement de l'aidant proche. Permettre aux aidants-proches ayant interrompu leur carrière professionnelle de maintenir leurs droits sociaux afin de ne pas subir de préjudice à ce niveau-là.**

D'un point de vue plus sociétal, **la reconnaissance du statut à différents niveaux de l'aidant-proche, apporte une reconnaissance sociale qui en fait un interlocuteur à part entière et lui donne une place dans la société.** Ce qui n'est pas encore le cas.

Enfin, le statut des aidants-proches ouvre la grande question de la solidarité et des formes de solidarités existantes dans nos sociétés modernes. ²À l'inverse, la solidarité familiale ou informelle ne doit pas être imposée à celui ou celle qui ne veut pas du rôle d'aidant-proche.

L'ASPH souligne et rappelle aussi que pour le moment, bien que la reconnaissance du statut aidant-proche soit une étape symbolique importante, le statut n'ouvre aucun droit spécifique. Les aidants-proches ayant arrêté de travailler, trop souvent par contrainte, perdent leurs droits sociaux, il n'y a pas de congés spécifiques ou d'interruptions de carrière valables pour les aidants-proches. Il existe toutefois des mesures existantes, mais non directement liées au statut aidant-proche, comme le congé pour soins palliatifs ou le crédit-temps.

Bien plus qu'une simple reconnaissance symbolique, ces débats et ces enjeux témoignent d'un choix de société important : Comment considérons-nous les personnes en déficit d'autonomie et quelle place leur donnons-nous dans la société ? Pour le moment, en ce qui concerne les personnes en grande dépendance, les places manquent. Les personnes atteintes d'un très lourd handicap ou d'un double diagnostic (comme par exemple une

personne atteinte d'autisme et de cécité) peinent à trouver une place en centre de jour ou d'hébergement. En ce qui concerne la prise en charge à domicile, elle reste encore très insuffisante, et nombre d'aidants-proches se retrouvent, probablement poussés par le sens du « sacrifice », du « dévouement », du « devoir familial » ou de l' « obligation morale ou familiale », à colmater les manques. Jusque quand ce système tiendra-t-il ? Il devient plus qu'urgent de développer des politiques publiques tenant compte des personnes en situation de grande dépendance dans notre société. Ce n'est qu'en les prenant en compte socialement, bien plus que de simplement travailler à leur prise en charge, que la société évoluera.

Pour terminer, nous dirons que cette étude n'a pas la prétention de se vouloir scientifique. Elle nous a permis de nourrir la réflexion, la compréhension et l'analyse des enjeux de première importance dans le cadre de la reconnaissance d'un statut aux aidants-proches.

Beaucoup de questions demeurent en suspens ou en suscitent d'autres : Quelle place souhaite-t-on donner à l'aidant-proche dans notre société ? Est-on aidant-proche avant d'être avocat ? Est-on d'abord « parent au foyer » avant d'être aidant-proche ? Ou commence la fonction d'aidant-proche et où se termine-t-elle ? Être aidant-proche devient-il une fonction ? Peut-on imaginer à long terme une professionnalisation de l'activité ? Est-ce à l'Etat de régir la solidarité familiale ? etc.

Le champ de recherche est encore très fertile et mérite largement qu'on s'y attarde. Des enjeux de société de première importance s'y trouvent et on ne peut faire l'impasse sur ces réflexions.

8. Documents et sites consultés Conclusion

- Beaud, S. et Weber, F. « *Guide de l'enquête de terrain* ». Paris :La Découverte 2003.
- BROTCORNE, P. "Personnes dépendantes : quel soutien adéquat pour aider les aidants proches ? » in Revue Démocratie 2011 disponible sur <http://www.revue-democratie.be/index.php/social/protection-sociale/934-personnes-dependantes-quel-soutien-adequat-pour-aider-les-aidants-proches>
- CLAUDE, F. (2015) « Personne dépendantes : les aidantes proches sont-elles la solution ? » disponible sur www.femmesprevoyantes.be
- COURTEL, Y. (2008) « *La lutte pour la reconnaissance dans la philosophie sociale d'Axel HONNETH* », Revue des sciences religieuses, 82/1.
- FLOHIMONT, V. & coll. (2010) « *Reconnaissance légale et accès aux droits sociaux pour les aidants proches* », étude réalisée à la demande

de l'asbl « Aidants Proches » pour le compte du Secrétaire d'Etats aux Affaires sociales, chargé des personnes handicapées

- MAUREL, Ch. « *Education populaire et puissance d'agir : les processus culturels de l'émancipation* » (2010) Le travail du social/L'Harmattan
- Question Santé asbl en collaboration avec l'asbl Aidants Proches (2015) « Aidants proches : Indispensables mais invisibles » disponible sur http://www.questionsante.be/outils/Aidants_proches.html
- Rapport OCDE (2011) « *Les mesures de soutien des aidants proches dans la zone OCDE – Pays Européens* »

- http://ph.belgium.be/fr/advices/advices_2015/advice_2015_31.html
- <http://ph.belgium.be/fr/csnph.html>
- <http://www.aidants-proches.be/fr/loi-aidants-proches>
- <http://www.aidants-proches.be/fr/loi-aidants-proches>
- <http://www.asph.be>
- <http://www.asph.be/AuQuotidien/MaFamille/les-aidants-proches/Pages/default.aspx>
- <http://www.espace-seniors.be>
- <http://www.fcsd.be>
- <http://www.femmesprevoyantes.be>
- <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/reconnaissance/67116>
- <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/statut/74543?q=statut#73702>
- http://www.liberation.fr/livres/2013/03/21/francfort-a-l-ecole-de-l-emanicipation_890315
- <http://www.quivaencoreboirelatasse.be>
- <http://www.steunpuntmantelzorg.be/>
- <http://www.steunpuntmantelzorg.be/>
- [http://www.ucm.be/Starter-et-independant/\[ai-un-projet/Independant-qui-est-assujetti/Independant-le-statut-du-conjoint-aidant](http://www.ucm.be/Starter-et-independant/[ai-un-projet/Independant-qui-est-assujetti/Independant-le-statut-du-conjoint-aidant)
http://www.belgium.be/fr/economie/entreprise/creation/independants/conjoint_aidant/

Date : 25 septembre 2015

Chargée de l'étude : Najoua BATIS

Responsable ASPH : Gisèle MARLIÈRE