



Le collectif Je t'Aide : au contact des aidants pour sonder leurs préoccupations

Le collectif associatif « Je t'aide » recueille les témoignages et les demandes des aidants, œuvre pour leur reconnaissance et porte leurs revendications.

Les références entre crochets renvoient à la Bibliographie générale p. 60.

Olivier Morice
Délégué général
de l'association Je t'Aide

L'association Je t'Aide rassemble un collectif de vingt-cinq structures engagées au quotidien auprès des aidants. Mobilisé à l'année, le collectif s'est donné pour mission de porter la voix et les demandes des 11 millions d'aidants, et d'accélérer leur reconnaissance, afin que demain, tous les aidants soient reconnus comme tels et que leurs droits progressent.

Plaidoyer, actions de mobilisation, de communication, actions médiatiques : les aidants sont à la manœuvre de toutes les actions du collectif Je t'Aide. L'association, chaque début d'année, propose aux aidants de voter sur la thématique qui les touche le plus, afin que cette thématique soit le fil rouge de la mobilisation de l'année. Les résultats des votes permettent de mettre en lumière leurs préoccupations, et en même temps de susciter leurs témoignages.

Ainsi, en 2018, la thématique de la santé des aidants a été choisie par 50 % des votants. En 2019, les aidants ont choisi à 40 % des suffrages la thématique de la précarité (contre 30 % pour la reconnaissance par les professionnels de santé, et 30 % pour la simplification du labyrinthe administratif).

Les centaines de témoignages accompagnant ce vote dessinent les contours d'une précarité dépassant de beaucoup la question financière. Les aidants nous décrivent une aide qui corrode peu à peu les finances, la vie professionnelle, la capacité de retourner à l'emploi, la vie sociale, la santé, l'estime de soi, la capacité à étudier, à se construire, à se projeter dans l'avenir, la retraite. La solidarité, l'humanité dont ils sont les promoteurs les confine au déclassement.

Aider : un travail gratuit et invisible ?

La comparaison entre l'aide et le travail est monnaie courante dans la bouche des aidants. Dans les situations d'aide à charge lourde (20 % de la population des aidants), les aidants rapportent fréquemment s'occuper de leur proche à temps plein : *« Je suis 24 h/24 aux côtés de mes enfants, 7 jours/7. Mon premier fils, Jules, 8 ans, est autiste et ne dort pas, mon deuxième, Paul, 3 ans, est atteint de trisomie 21. Il est sous surveillance toutes les nuits [...]. Je les habille, les nourris, les amène régulièrement à l'hôpital. Mon aîné en septembre 2018 a fait quatre séjours à l'hôpital : je l'y accompagne et y passe la nuit. L'hôpital est à 1 h 30 de chez nous. À deux, ils ont vingt-deux rendez-vous avec des professionnels (psychomotriciens, etc.) par semaine. »*

En plus de l'investissement en temps, ces aidants témoignent d'une liste de tâches relevant d'une suppléance professionnelle : ils sont, dans ces situations de charge lourde, les auxiliaires de vie, les taxis, les assistants administratifs, les infirmiers de leurs proches. Nous avons parfois des difficultés à l'admettre, mais l'aide s'apparente souvent à un travail. Les tentatives pour la quantifier utilisent volontiers ce parallèle avec l'emploi : selon France Alzheimer [26], le temps moyen quotidien consacré par un aidant à la personne dont il s'occupe est de 6 h 30. Un tel volume horaire correspondrait à 3 000 € d'un salaire d'un professionnel, 3 000 € fictifs bien entendu puisque l'aide est apportée gratuitement, sans salaire ni droits sociaux associés à cette fonction. Citant une étude belge, Anna Metral et Denis Stokkink [40] affirment : *« Ce soutien multitâche quotidien représen-*

terait, à l'échelle belge, l'équivalent de 150 000 temps plein [...]. Ce travail gratuit peut venir compenser le rôle que devraient remplir les autorités publiques ou les services subventionnés par elles.»

Des conséquences sur l'emploi et les finances

Dans ces conditions, il est bien entendu difficile de maintenir une vie professionnelle, avec la paupérisation qui va de pair avec la perte de salaire. Le témoignage suivant illustre bien le mécanisme de paupérisation : obligation de quitter son emploi, et perte de salaire entraînant une pauvreté chronique : « Je suis aidante de deux de mes enfants. Je ne choisis pas de ne pas reprendre un emploi, un autre emploi s'est imposé à moi. Même si je le fais sans rancœur, le fait de ne pas travailler (avec un salaire, j'entends), handicape ma famille entière pour tout. C'est injuste pour nous, mais aussi pour les frères et sœurs. Je voudrais juste vivre un peu mieux et ne pas être dans la mouise tout le temps, ou devoir demander à la mamy de payer des choses à notre place parce qu'on n'y arrive plus. Je ne veux plus avoir à me demander comment je vais payer mon loyer, la nourriture et les prises en charge qui peuvent être en sus. Je veux pouvoir donner une chance à mes enfants plus tard. »

Le mécanisme de précarisation dû à l'arrêt de travail est renforcé par les dépenses liées à la situation d'aide. Les aidants sont pris en étau entre la nécessité de quitter leur emploi, et celle de payer les restes à charge, souvent importants. Alors que leurs ressources diminuent, leurs dépenses augmentent. Selon France Alzheimer [26], en 2010, le reste à charge (la part payée par les aidants sur les frais liés à l'aide, une fois déduite la part prise en charge par la mutuelle, le département, la caisse de retraite, etc.) moyen mensuel pour une situation d'accompagnement d'une pathologie neuro-évolutive de type Alzheimer s'élève à 1 000 €.

Un autre facteur vient souvent aggraver le mécanisme de précarisation : le parcours du combattant pour obtenir les aides de l'État, et les aberrations administratives. Les délais de traitement des dossiers des MDPH (maisons départementales des personnes handicapées), par exemple, peuvent dépasser un an parfois, et contraignent les aidants à des avances de trésorerie importantes et augmentent significativement leur niveau de stress. Sandrine Podolak, présidente de l'association Espace singulier, nous fait part de deux exemples de l'impact de la rigidité

administrative sur des vies d'aidants : « Un enfant est déscolarisé du fait de ses troubles du comportement. Il tombe en dépression et aucune structure ne l'accueille. Sa maman, seule, arrête son travail pour rester avec son fils. Elle finit par trouver un établissement en Bretagne. Le taxi n'est pris en charge que jusqu'à la limite de la Bretagne. Conclusion, les lundis matin elle emmène son fils à la limite du département du Morbihan (250 km) pour une prise de relais d'un taxi jusqu'à l'établissement, et pareil à l'inverse le vendredi après-midi. Coût de l'opération : la maman est inemployable et parcourt 2 000 km par mois, dont seulement 500 sont indemnisés. Un homme vit avec sa maman âgée dépendante. Il est au chômage et ne peut chercher du travail : il doit s'occuper d'elle car l'APA (allocation personnalisée d'autonomie) qu'elle reçoit est inférieure à ce qu'elle devrait avoir, parce que son fils vit à la maison. C'est l'histoire du serpent qui se mord la queue. »

L'aide intensive et l'absence d'un soutien à la hauteur par les pouvoirs publics conduisent trop souvent l'aidant à devoir s'arrêter de travailler. Considéré comme inactif, il ne pourra prétendre au chômage, ou aux cotisations retraite. La précarisation est donc autant à court terme qu'à long terme, et entrave les chances de retour à l'emploi.

La question du genre, corollaire de la précarité

La Fondation April estime en 2018 que 58 % des aidants sont des femmes¹. Courte majorité donc *a priori*. Mais cette moyenne est trompeuse car elle porte sur la globalité des 11 millions d'aidants estimés. En réalité, la proportion de femmes augmente à mesure que la charge liée à l'aide augmente. Les femmes représentent ainsi 75 % des aidants apportant plus de deux heures d'aide par jour². Ces chiffres sur les proportions d'aidantes dans des situations de charge lourde sont à croiser avec ceux de l'emploi. Il n'est pas anodin que le taux d'emploi des femmes soit inférieur à celui des hommes, et qu'elles soient surreprésentées dans les minima retraite : les interruptions de carrière, liées souvent à l'aide prodiguée, amputent leur retraite d'autant de trimestres non cotisés.

L'écart salarial hommes/femmes (26 % en France, selon l'Observatoire des inégalités) est un facteur déterminant de l'assignation des femmes à aider, ce qui accentue l'aspect

généré de la précarité. Une professionnelle de terrain engagée auprès de Je t'Aide témoigne : « Je représente une association de parents d'enfants et adultes atteints d'une maladie rare entraînant un polyhandicap et des atteintes motrices sévères. Dans la plupart des cas, un des parents (souvent la maman), est contraint de renoncer à son activité professionnelle, tombant dans une grande précarité, aussi bien financière que sociale. »

Les femmes ne travaillent pas moins, une partie de leur travail n'est simplement pas reconnue. D'où un cercle vicieux : la rémunération plus faible des femmes les contraint à s'arrêter de travailler pour aider, et dans l'esprit de l'employeur, la probabilité plus forte entrevue chez les employées de cesser leur activité du fait de l'aide justifie cette rémunération plus faible.

Pour qu'aider ne rime plus avec précarité

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

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

Que l'aide soit si indispensable à notre société (sans elle, pas d'accompagnement possible de la perte d'autonomie) alors que cette même société condamne si souvent ceux et celles qui la prodiguent à la précarité doit nous interroger sur le système de valeur de notre société. Il est plus que jamais temps de militer pour faire entendre la voix et les demandes des 11 millions d'aidants. 🗣️

1. Fondation April/BVA. Baromètre des aidants 2018.
2. Insee. L'emploi du temps en 2010. Enquête Emploi du temps. Insee Résultats, 2012, 130.