LE PLAIDOYER

Les proches aidants

Une prise de conscience sociale qui tarde face à l'urgence d'agir

UN PLAIDOYER HUMANISTE

POUR DONNER SUITE AU CONGRÈS INTERNATIONAL 2011 «AVEC TOI… LE PROCHE AIDANT, UN PARTENAIRE AU CŒUR DE L'ACTION SANITAIRE ET SOCIALE»

par **Me Martyne-Isabel Forest**
présidente du Comité Scientifique International | Septembre 2012

Fondation de La Côte
pour l'aide et les soins à domicile et la prévention

AIDE ET SOINS À DOMICILE
APREMADOL
ASSOCIATION POUR LA PRÉVENTION ET LE MAINTIEN À DOMICILE DANS L'OUEST LAUSANNOIS

INSTITUTION DE LAVIGNY
Agir pour la vie

Ensemble hospitalier de la Côte

Les icônes suivantes vous aideront au fil du livre pour savoir qui parle:

– La parole des experts

– Les témoignages

– La parole des conférenciers

– Les post-its du congrès

Layout: Starfish design Factory, Pully | Photos: Istock | Imprimé en Suisse
© Tous droits réservés. Martyne-Isabel Forest 2012

SOMMAIRE

Le mot des organisateurs du Congrès 4

Préface – M. Laurent Bonnard 5

Avant-propos – Des regards et des voix qui se croisent et s'entrecroisent 6

PARTIE I - UN ÉTAT DES LIEUX 8

Qui est le proche aidant? 10

Des coûts, des besoins aussi... 24

PARTIE II - UN PLAIDOYER POUR LE CHANGEMENT 4

Faire du proche aidant un réel partenaire 10

Un statut juridique: un droit, des droits... des devoirs? 20

Un plan d'action qui repose sur des valeurs 32

– L' enjeu de la solidarité 33

– L' enjeu de la justice sociale 35

– L' enjeu de la reconnaissance 38

– L' enjeu de la responsabilité 40

Éléments de conclusion 44

Éléments de bibliographie 46

LE MOT DES ORGANISATEURS

Lorsque l'Institut et Haute École de la Santé La Source, la Fondation de La Côte pour l'aide et les soins à domicile et la prévention, l'Ensemble hospitalier de La Côte, APREMADOL et la Fondation Institution de Lavigny s'associent en 2010 pour organiser le Congrès International «Avec toi… Le proche aidant, un partenaire au cœur de l'action sanitaire et sociale», leur objectif est d'offrir une tribune aux proches aidants pour que leurs besoins soient effectivement entendus, et de proposer des leviers à l'action politique fondés sur les expériences les plus récentes et les recommandations d'experts reconnus. Le succès de ce projet a été rendu possible grâce en particulier au soutien de la Fondation Leenards, de la Loterie Romande et du Service des assurances sociales et de l'hébergement du Canton de Vaud. La qualité du programme, inspiré par une consultation des principaux acteurs du champ sociosanitaire, est le fruit du travail de fond du Comité scientifique, qu'il faut saluer ici.

Si les analyses des conférenciers, les conclusions des ateliers et les témoignages, dont la qualité a été unanimement relevée, convergent tous pour souligner que la vulnérabilité des proches aidants constitue un véritable problème de santé publique, force est de constater que la prise de conscience sociale et politique des risques et des coûts associés à la raréfaction de cette ressource, est encore insuffisante pour que soient engagées des mesures puissantes de nature à la pérenniser.

Soucieux de dynamiser l'élan suscité, et au-delà de la seule restitution complète des interventions par ailleurs disponibles sur le site Web du Congrès, les cinq institutions précitées décident donc en 2012 de mandater la présidente du comité scientifique du Congrès, maître Martyne-Isabel Forest, pour la rédaction d'un plaidoyer, à la fois synthèse des acquis du congrès, des interrogations déposées par les participants et enrichi des regards complémentaires de nouveaux experts internationaux, de nouvelles recherches et susceptible de pousser plus loin encore l'horizon d'un large débat public, seul capable de soutenir des politiques aussi audacieuses qu'impératives.

Face à l'urgence d'agir il convient d'avoir le courage de dépasser les classiques solutions de remplacement du proche aidant, bien que nécessaires, pour oser agir en amont, définir individuellement avec lui ses besoins et construire un véritable partenariat, source de reconnaissance et de sécurité.

C'est à un véritable basculement des valeurs, des visions et des priorités qu'appelle ce plaidoyer, auquel chaque lecteur, chaque lectrice, peut contribuer dans sa zone d'influence, pour conduire pas à pas un vaste projet de société humaniste.

LES ORGANISATEURS DU CONGRÈS

PRÉFACE

Nécessité. Au fil des nombreuses interventions officielles prévues, des ateliers, des échanges multiples et divers, et jusque dans les conversations très souvent animées pendant les pauses et les repas, les trois jours de ce congrès international consacré aux proches aidants ont baigné dans l'absolue nécessité d'un changement de cap. Comment? Avec quels moyens? Quels pilotes? Les points d'interrogation foisonnaient et foisonnent encore. Mais d'abord, être assez humble pour reconnaître sans précautions oratoires ce diagnostic de fond qui s'apparente à un constat d'échec momentané: il n'est plus possible de continuer comme ça… quel que soit le dévouement des unes et des autres.

Nécessité et urgences. Dans ses véritables dimensions, la réalité vécue par les proches aidants est encore, admettons-le, mal connue. Sauf par celles et ceux qui sont au front. Sauf par celles et ceux qui en souffrent, jour après jour. Après d'autres, ces trois jours de congrès ont servi de révélateur des principaux enjeux en question. Mais l'information a ses limites. La preuve? S'agissant du vieillissement de la population, il y a longtemps que les cartes démographiques, par exemple, sont sur la table et largement accessibles. Vue sous cet angle, l'urgence de la situation est largement paradoxale puisque les spécialistes sont au courant depuis longtemps.

Nécessité, urgences et inquiétude. En langage cycliste, le système souffre d'une crevaison lente. La réparation peut attendre, semble-t-il. Mais, pour compenser les fuites d'air dans les pneus et continuer à rouler au même rythme, le pédalage est de plus en plus difficile. Et si la crevaison lente n'est pas prise au sérieux, la panne est inéluctable. En l'occurrence, pour repartir sur de bonnes bases et maîtriser une pente qui s'avère de plus en plus sévère, tous les efforts individuels des proches aidants ne seront pas suffisants. Un projet collectif est nécessaire, d'une manière ou d'une autre. D'où cette inquiétude, évidente elle aussi, pendant ces trois jours: ce changement de vitesse sociale est-il compatible avec les règles actuelles de notre vie en commun? La reconnaissance des proches aidants sera le marqueur d'une révolution indispensable.

Tous ces points de repère, et bien d'autres, sont développés dans les pages qui suivent. D'autant plus intéressants et opérationnels qu'ils sont écrits à plusieurs voix, loin des impasses de la pensée unique. D'autant plus féconds qu'ils se prolongent dans un plan d'action, fortement réfléchi et argumenté. Dans cette perspective, il est juste que les «actes» classiques de ce congrès soient devenus un «plaidoyer». Pour conjurer l'inquiétude et pour répondre aussi bien à la nécessité qu'aux urgences.

M. LAURENT BONNARD
JOURNALISTE ET ACTEUR DU CONGRÈS

AVANT-PROPOS

DES REGARDS ET DES VOIX QUI SE CROISENT ET S'ENTRECROISENT

Dès nos premières réflexions sur les questions à examiner prioritairement dans le cadre de ce Congrès, nous avons affirmé notre intention de discuter, non pas seulement des proches aidants de personnes âgées – bien que la tentation soit grande, puisque les études, les politiques, les pratiques s'y consacrent largement, à cause de l'attention, voire de l'inquiétude, portée au vieillissement accéléré de la population –, mais d'élargir notre questionnement à d'autres catégories d'aidants ou d'autres situations d'aide informelle : notamment, les parents dont l'enfant est gravement malade ou diagnostiqué comme autiste; les enfants mineurs d'un parent souffrant de maladie mentale; et les aidants à la vie sociale pour des personnes en situation de handicap.

Et, à partir de là, une autre intention: celle d'entendre s'exprimer librement le plus grand nombre possible de disciplines et de voix profanes, posant chacune son propre regard, ses nouvelles questions, explorant les multiples facettes, parfois complexes, des proches aidants toutes catégories confondues, tel qu'en fait foi le programme de ce Congrès annexé au plaidoyer. Ainsi nous avons voulu entendre: les sciences infirmières et cliniques, la sociologie morale, la psychologie, l'éthologie, le travail social, l'éducation, la médecine et la psychiatrie, la gestion publique administrative et hospitalière, la philosophie, les sciences humaines, sociales, politiques, juridiques et de la santé.

Il s'est agi d'assurer une interdisciplinarité, en vue d'enrichir le traitement de la problématique dans son ensemble en y associant plusieurs savoirs, et de maintenir en tension les questions que soulève l'expérience des aidants, individuellement et collectivement, et ce pour éviter de se briser sur l'écueil d'une pensée unique qui enferme le regard, le cloisonne et bouche son horizon. La professeure Ducharme a donné le ton dès sa conférence d'ouverture, en incitant chaque congressiste à s'éloigner des idées reçues, à déboulonner certains mythes et à s'ouvrir à des idées nouvelles. Nous partageons la conviction que le recours à plusieurs disciplines permet une meilleure compréhension et une meilleure résolution des problèmes qui, selon certains interlocuteurs, sont tels que l'on doit agir urgemment.

Passer de la parole aux actes!

En effet, pour donner suite au Congrès, de manière active et proactive, il a fallu être attentive à toutes les voix entendues, de femmes et d'hommes - enfin, presque toutes! –, et peut-être aussi aux silences, qui encadrent la parole et aux émotions qu'elle contient, de tout ce "qui cherche à se dire" comme le dit si bien Éric Gagnon. Attentive à ces voix singulières, celles qui nous apprennent quelque chose de plus et qui se sont exprimées tant au moment de la préparation qu'au moment de ces trois journées de Congrès, que l'on peut compter au nombre de six:

- la voix des conférenciers et des animateurs d'ateliers, entendue lors du Congrès, dont vous trouverez les présentations sur notre site web: www.prochesaidants2011.ch
- la voix des participantes et des participants au Congrès, exprimée souvent par écrit sur de grands post-its prévus à cet effet et que j'ai reprise telle qu'elle, sous la même forme!
- la voix des experts internationaux, qui ont accepté de se joindre aux interrogations suscitées par cette réflexion, après coup, si j'ose dire
- la voix de personnes qui témoignent de leur expérience de proche aidant
- la voix de chercheurs, de professionnels et d'organisations, auxquels je fais référence
- celle de l'auteure, enfin, qui a souhaité être fidèle et à la hauteur de cet important travail de restitution, pour en proposer une nouvelle synthèse

Je veux remercier très chaleureusement les membres de mon comité de lecture, qui ont été à mes côtés, qui ont lu, interrogé et commenté ce plaidoyer tout au long de son élaboration et à qui je veux dire toute ma gratitude:

M. Laurent Bonnard, journaliste et acteur du Congrès (Suisse)

Me Claire Bernard, conseillère juridique, Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse, Québec

M. Michel Billé, sociologue et auteur, France

M. Jacques Charbon, Directeur de la Fondation de La Côte pour l'aide et les soins à domicile et la prévention

M. Éric Gagnon, sociologue (PhD), chercheur et essayiste, Centre de santé et de services sociaux de la Vieille-Capitale, Québec

Pr Alexandre Mauron, Institut d'éthique biomédicale, Centre Médical Universitaire, Université de Genève, Suisse

M. Pierre Mayor, Sciences sociales (PhD), Directeur du Service interdisciplinaire, recherche et développement, Institution de Lavigny, Suisse

Me Florence Pastore, Avocate et médiatrice, Altenburger Ltd legal + tax, Genève, Suisse

Et, enfin, madame Yannick Morin, du Québec, ma réviseure linguistique, qui a fait un travail remarquable.

À TOUTES, À TOUS, BONNE LECTURE!

ME MARTYNE-ISABEL FOREST
PRÉSIDENTE DU COMITÉ SCIENTIFIQUE

PARTIE I - UN ÉTAT DES LIEUX

C'est la situation actuelle qu'il s'agit dans un premier temps de dessiner sommairement et de manière assez générale pour échapper à une analyse fine des spécificités régionales, cantonales, voire nationales – ce n'est pas l'objet de notre travail de réflexions libres et critiques – analyse qui n'apporterait pas beaucoup de plus-value. En effet, il existe un consensus assez clair concernant les risques du «prendre soin» pour la santé du proche aidant en tant qu'individu – santé physique, psychique, socioéconomique – en même temps qu'une assez bonne compréhension de leur situation précise par les principaux acteurs sociaux. Aussi, nous avons délibérément choisi d'identifier certains d'entre eux, majeurs, ceux qui nous permettent de mieux délimiter, brièvement, la situation actuelle des aidants afin d'en dégager quelques pistes pour établir la situation souhaitée, c'est-à-dire celle qui indique les changements auxquels nous aspirons en tant que société, plus respectueuse des uns et des autres, personnes et groupes. On ne peut aborder la question de ces risques en ne lorgnant que du côté du vécu d'un individu – chaque proche aidant étant unique, par ailleurs, compte tenu de sa situation et de beaucoup d'autres facteurs – à moins de courir le risque d'une analyse incomplète, erronée peut-être, parce que les enjeux pour l'individu proche aidant se mêlent inextricablement à des enjeux plus larges, plus complexes, qui appartiennent aux systèmes et qui nous concernent tous et toutes en tant que membres d'une société.

Les fondements de la situation souhaitée, que nous lirons en deuxième partie de ce plaidoyer, reposent de toute évidence sur la lecture que nous faisons ici du présent. ***«Reconnaître pour agir»*** sont les maîtres-mots de notre démarche, qui s'inscrit dans ce qu'on appelle le pilotage du changement. Voilà pourquoi nous tenterons, d'abord, de reconnaître le terrain, pour ensuite réfléchir librement et de manière critique aux principes, aux valeurs et aux conditions qui devraient pouvoir guider nos actions futures et, si l'occasion se présente, en profiter pour partir dans le monde rêvé de la rencontre!

«C'est la première fois que je rencontre quelqu'un qui cherche les gens et qui voit au-delà. (...) Nous ne voyons jamais au-delà de nos certitudes et, plus grave encore, nous avons renoncé à la rencontre, nous ne faisons que nous rencontrer nous-mêmes (...). Moi, je supplie le sort de m'accorder la chance de voir au-delà de moi-même et de rencontrer quelqu'un.»[1]

1 | On verra la conférence de A. Cocle, «Le rôle de "l'aidant à la vie sociale" dans l'intégration des personnes en situation de handicap», qui cite un passage de l'auteure Muriel Barbery dans L'élégance d'un hérisson, publié en 2006 aux Éditions Gallimard.

QUI EST LE PROCHE AIDANT?

D'abord, choisir la bonne expression pour le désigner, c'est-à-dire celle qui ne présuppose pas, par exemple, qu'il est parfaitement «naturel» d'aider… ni de se consacrer à ce rôle quand on est une femme. Choisir le terme, sans parti pris, et se mettre d'accord sur ce choix. Parler ensemble un même langage, pour mieux se comprendre et pour mieux se reconnaître mutuellement. Mais d'abord et avant tout, pour se reconnaître soi-même en tant qu'aidant: se regarder au miroir et y trouver la figure de l'aide, le statut de l'aidant, en quelque sorte, pour se l'approprier bien avant d'atteindre cet état de grande vulnérabilité qui le guette.

En effet, le plus souvent les proches aidantes vivent en silence avec leur proche, à l'ombre de la sphère publique et du pouvoir, ne sachant pas qu'elles correspondent à la description d'un proche aidant et ne pouvant, par conséquent, exercer quelque avantage, se prévaloir de quelque statut, ni bénéficier de quelque aide qui pourrait être revendiquée à ce titre, que ce soit pour elles ou pour la personne qu'elle accompagne. Plus encore, à quelles conditions «Autrui est un centre d'obligations pour moi», comme l'affirme le philosophe Paul Ricoeur, s'il ne me permet pas de le connaître, de savoir qui il est et quels sont ses besoins, en se dérobant ainsi et malgré lui à mon regard? Voici un autre des enjeux fondamentaux liés au fait de s'identifier à un proche aidant. Question: Comment une mère peut-elle réellement se qualifier de «proche aidante» face à son enfant handicapé ou très gravement malade? Après tout, n'est-il pas "naturel" pour elle de prendre soin de son petit? Y a-t-il des choses qui vont de soi, et pour lesquelles on n'imagine même pas pouvoir «revendiquer des droits» voire, exprimer des besoins…? Quels droits, quand on en a de toute façon l'obligation? La question n'est pas de savoir si je veux prendre soin, car certes je le dois; identité de mère oblige. Identité d'épouse aussi. Que dirait-on d'une femme qui n'est pas auprès de son mari malade? Ah, la malheureuse…! Aucune analyse de la question des proches aidants ne peut faire l'économie des délicates questions de genre, puisque le *care,* le souci des autres, a traditionnellement été perçu comme une affaire de femmes, en raison, selon certains, du développement moral de celles-ci.[2]

La situation démographique actuelle, caractérisée par le vieillissement de la population et l'état de santé des personnes âgées, modifie considérablement les rapports entre les personnes et les institutions.

Cela se traduit par un transfert aux proches de la prise en charge des personnes malades, handicapées ou dépendantes; par un appel au partenariat «avec la famille», bel euphémisme pour parler en fait des femmes dans l'univers domestique, ces «pourvoyeuses de soin» pour reprendre l'expression de notre conférencière, Barbara Lucas.[3] La désignation des femmes, leur responsabilisation, leur surreprésentation, posent toutes sortes de questions, fort intéressantes du reste. Pourquoi acceptent-elles en si grand nombre de prendre soin?

Par ailleurs, le vieillissement spectaculaire des populations des pays riches (et de plus en plus, des moins riches aussi) induit un second effet souvent négligé, à savoir la différenciation à l'intérieur même du «grand âge», de segments générationnels que les anglo-saxons appellent «young old», «old old» et «oldest old», ce qui a une conséquence importante pour la situation des proches aidants: ceux-ci sont de plus en plus des personnes au début du troisième âge, qui se trouvent elles-mêmes au seuil des difficultés et des vulnérabilités associées au vieillissement.

De toute façon, ce transfert vers la famille n'est-il pas pure chimère: «Faire l'économie des prestations professionnelles d'aide et de soins en transférant davantage à la famille est illusoire dans les conditions d'existence et de vie familiale actuelle».[4]

Qui est-il? Quel nom lui donner? Un aidant naturel? informel? familial? Une personne–soutien? Un accompagnant? Un soignant informel? Non-professionnel? ou même: «L'entourage»? Certains de ces choix, on l'aura compris, ne sont pas idéologiquement neutres.

Reconnaissance des conjointes âgées aidantes et dévouées: préjugés sexistes de la part des professionnels. Madame doit assistance totale à son époux

Merci pour l'augmentation de notre longévité! Et si chaque comprimé de médicament payait 1ct pour le proche aidant qui m'aidera?

2 | On verra le texte de la conférence de la professeure Patricia Paperman, «Souci de soi, souci des autres», sous "Résumé", dans Actes du Congrès et présentations des conférenciers sur notre site Web, et son plus récent ouvrage (2011), cité dans Éléments de bibliographie. **3** | On verra la présentation de F. Ninane et Y. Froté sur «L'hospitalisation du proche: fatigue, sentiment d'impuissance et coping de l'aidant familial à l'occasion de cette transaction». **4** | Op.cit., qui se rapportent à Höpflinger et Hugentobler, (2006).

MICHEL BILLÉ | SOCIOLOGUE FRANÇAIS

Des aidants «naturels» ou «culturels»...?

Au fur et à mesure que la population avance en âge et que se transforment les rapports entre générations, la situation des «aidants naturels» retient davantage l'attention; c'est évidemment légitime.

Il faut pourtant s'interroger sur ce que cette situation a de «naturel». Sans doute serait-il plus juste de parler d'aidant «culturel», tant c'est bien un contexte, des modes de vie qui déterminent cette situation. En effet, les aidants sont des aidantes, chacun le sait, et le recours, ici, à la «nature» semble remplir une fonction de masque qui cache, non sans une certaine élégance, une réalité difficile à vivre pour ceux ou celles qui la connaissent. C'est évidemment la culture qui attribue les rôles que nous avons à jouer, désigne les acteurs et, à travers cela, assigne à chacun une place dans le tissu social. C'est évidemment la culture qui assigne aux femmes, épouses, compagnes, filles, belles-filles et petites-filles, les fonctions d'éducation des enfants, de soins aux malades, d'aide aux personnes handicapées et d'accompagnement des personnes les plus âgées.

Que cache donc cette fonction de masque?

– Elle construit, sans le dire, une obligation morale: loyauté familiale. Il faudra s'y soumettre!
– Elle désigne ceux qui sont concernés dans une sorte de périmètre limité, dit de proximité: les proches, la famille, les amis intimes, les voisins, parfois.
– Elle place hors du champ professionnel et, par conséquent, hors des échanges rétribués, l'action des aidants dits naturels.

On comprend ainsi que la valorisation de l'aide apportée par les proches passe par la reconnaissance de leur engagement, de leur désintéressement et de leur loyauté dans la relation à la personne aidée. Sans cette reconnaissance, c'est l'estime qu'ils ou elles ont d'eux-mêmes qui se trouve possiblement atteinte. Il ne faudrait pas qu'un recours spontané, mais abusif, à la «nature» leur inflige un surcroît de culpabilité quand, pour quelque raison que ce soit, ils ou elles ne peuvent assumer... ce rôle culturellement assigné.

Conscients de ces risques, la plupart ont désormais choisi le terme proche aidant, défini par la Charte européenne de l'aidant familial – mais il y en a combien d'autres définitions? – comme étant cette «personne non professionnelle qui vient en aide, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne», et ce, sans rémunération.

Le mot est lâché! La dépendance

Pour le Conseil de l'Europe, elle désigne «un état dans lequel se trouvent des personnes qui, pour des raisons liées au manque ou à la perte d'autonomie physique, psychique ou intellectuelle, ont besoin d'une assistance et/ou d'aides importantes afin d'accomplir des actes courants de la vie.» À tous les âges de la vie, ajouterons-nous. Pour mieux faire face au «problème dépendance» – à moins qu'il ne s'agisse plutôt du problème du désengagement de l'État?–, on assiste à de vifs encouragements à l'expression de diverses formes de solidarités familiales et sociales. Le rester à domicile, dans son «chez-soi», est considéré comme le summum du bien-vieillir,[5] comme en témoignent les politiques et pratiques actuelles qui favorisent le maintien à domicile presque à tout prix et qui, pour cela, s'appuient sur l'engagement des proches, un engagement généralement attendu et tenu pour acquis, comme le soulignent fort à propos Guberman et Lavoie.[6]

Or, cela ne pourrait-il pas également se traduire par une présence accrue des services professionnels, auxiliaires et formels à domicile? Une réelle volonté politique ne se traduirait-elle pas par un meilleur investissement financier de l'État? À l'origine, on ne veut pas investir, on veut économiser! Ninane et Froté, lors de la présentation de leur atelier précisent que déjà en 2004 et 2007 en Suisse, on estimait que l'assistance et les soins non rémunérés se chiffraient à 66,3 millions d'heures de travail par an, à 8,3 millions de journées de 8 heures et que les coûts épargnés représentaient 2,6 milliards de francs.[7]

Il serait peut-être plus avisé de refaire les calculs: les dépenses qu'il faudra engager pour aider les aidants devenus malades seront supérieures aux économies réalisées par le fait d'avoir fait appel à eux pour répondre à l'explosion des besoins de santé et à la diminution de la capacité de payer de l'État.

5 | M. Charpentier, N. Guberman et M. Soulières (2011). **6** | On trouvera les différents écrits des professeurs Nancy Guberman et Jean-Pierre Lavoie, dans les Éléments de bibliographie **7** | On verra la présentation de F. Ninane et Y. Froté sur «L'hospitalisation du proche: fatigue, sentiment d'impuissance et coping de l'aidant familial à l'occasion de cette transaction».

LE FAIRE, LE «PRENDRE SOIN»

Seulement les activités quotidiennes? Assurément non. Encore définie par ce qu'elle fait et à travers une vision qui en réduit l'importance ou en cache la complexité, la proche aidante exerce pourtant un rôle qui s'intensifie dans l'aide, le soutien et les soins qu'elle dispense à la personne dépendante ou en situation de handicap. Plus de soins, des soins plus difficiles, des périodes de temps qui deviennent plus longues. Forcément, on vit plus vieux! Et cela, sans compter les transformations radicales que connaissent et que connaîtront encore nos modèles familiaux.

Le «bien vieillir» de l'autre, si on prend l'exemple de la personne âgée comme personne aidée, correspond pour l'aidante à une série de contributions, qui font elles-mêmes appel à des habiletés diverses et qui, considérées dans leur ensemble, relèvent d'une rare complexité. En tout cas, d'une lourde charge… Selon Lucas, 4/5 des heures de care dispensées en Suisse seraient non rémunérées. Mais, que veut dire «aider»? Il n'y a pas de définitions précises de ce que veut dire aider ou s'occuper de quelqu'un, mais on pourrait avancer que «le travail d'aide et de soins (caring) renvoie à l'effort mental, émotionnel et physique requis pour s'occuper de, répondre aux besoins de ou soutenir et soigner une personne ayant des incapacités, des pertes ou des maladies». (Guberman et Lavoie, 2010)

Ou, selon Joan Tronto, on pourra envisager le "care" comme un processus continu et complexe, composé de différentes sortes d'activités concourant à «maintenir, continuer ou réparer notre "monde" de telle sorte que nous puissions y vivre aussi bien que possible».[8] Une conception qui permet de nous ouvrir à d'autres catégories d'aidants, tel l'aidant vigilant, qui porte secours à un voisin en difficulté et rend sans doute possible une meilleure 'gestion' des risques auxquels sont confrontés les personnes âgées vivant à domicile: diminution de capacités à réaliser les activités quotidiennes, des forces et de l'équilibre (chutes), isolement social, agressions ou déshydratation.[9] Il y a aussi l'aidant à la vie sociale, qui se trouve partie à une relation d'amitié entre deux partenaires, sur un pied d'égalité et dans la durée si possible, dont l'un a un handicap mental et l'autre pas. C'est l'ami![10]

Toutefois, quand on définit l'aide par ce qu'elle est, l'invisible, le non mesurable, on fait apparaitre qu'au-delà des gestes, il y a le lien, un don de soi, un grand dévouement, une forme d'accompagnement qui ne fait pas appel qu'au faire, qu'aux actes, qu'au comment. Rappelons que le plus souvent, pour l'heure, «le» proche aidant est dans les faits une proche aidante, qui travaille à l'ombre de toute forme de reconnaissance et dont il est ardu d'évaluer justement la

contribution. Elle est âgée de 45 à 64 ans. C'est un membre de la famille: épouse, fille, bru, mère. Certaines mauvaises langues vont jusqu'à dire qu'au nom de l'amour et du lien, ces femmes du soin auraient renoncé à l'égalité et à l'autonomie pour épouser, de nouveau, l'univers des devoirs et des responsabilités domestiques… Et cela… volontairement! Le cœur en action, quoi!

Dans sa Politique de soutien à domicile (2003), «Chez soi, le premier choix», le ministre de la Santé et des Services sociaux du Québec met en évidence, avec assez peu de place pour une réflexion critique sur les véritables enjeux pour les familles, le caractère volontaire de l'engagement des proches aidants: «L'engagement du proche aidant est volontaire et résulte d'un choix libre et éclairé. Toute personne a la possibilité de réévaluer en tout temps la nature et l'ampleur de son engagement». Plusieurs années plus tard cependant, on entend d'autres discours. Celui de la Confédération des organisations familiales de l'Union européenne qui affirme que «Le proche aidant ou aidant familial est donc cet homme ou cette femme, non professionnel, qui, **par défaut ou par choix,** vient en aide à une personne dépendante de son entourage.»[11]

8 | On verra le texte de la conférence de la professeure Patricia Paperman, «Souci de soi, souci des autres», sous "Résumé", dans Actes du Congrès et présentations des conférenciers sur notre site Web, et son plus récent ouvrage (2011), cité dans Éléments de bibliographie. **9** | On verra la présentation de l'atelier de M. Chappuis, M. Grazia Bedin et N. Kühne, «Le risque chez les personnes âgées à domicile. Triangulation des points de vue du proche, de leur aîné et du professionnel des services d'aide et de soins à domicile», qui définit le risque: «Ce qui est considéré comme un risque dépend directement des contingences avec lesquelles les personnes âgées doivent composer. Les risques sont reliés aux ressources, limites, restrictions, tant de la personne elle-même (santé) que de l'environnement (commodités) et de l'entourage aidant (proximité, disponibilité)». **10** | On verra la présentation de l'atelier de Louis Plamondon et Patrick Beetschen, «Aînés isolés: un vigilant aidant veille sur vous!» et la conférence de A. Cocle, «Le rôle de 'l'aidant' à la vie sociale" dans l'intégration des personnes en situation de handicap».

11 | Dans www.coface-eu.org. Cette Charte européenne de l'aidant familial est adoptée par les membres de COFACE mais, pas encore, par le Parlement Européen. Les soulignés sont de nous.

Or, à peine mordant, le professeur de bioéthique de l'Université de Genève, insiste plutôt pour parler de «héros involontaires»:

ALEX MAURON | PROFESSEUR DE BIOÉTHIQUE DE L'UNIVERSITÉ DE GENÈVE

Les non-dits politiques de l'héroïsme involontaire

Deux discours s'entrechoquent au sujet des proches aidants. L'un exalte leur héroïsme moral et leur abnégation, souligne leur contribution au maintien de la famille comme lieu de solidarités prétendument naturelles et affirme la nécessité d'offrir aux proches aidants un soutien largement inspiré d'une conception conservatrice de la famille. Bien entendu, cette vision n'exclut pas la réalité des familles élargies ou recomposées, mais met en avant la nature non économique du lien familial. La famille, «cellule de base de la société» selon un poncif immémorial, est instituée comme cocon protecteur contre l'horreur économique.

L'autre discours évoque sans fard des réalités dérangeantes: les proches aidants le sont de façon en bonne partie involontaire; les femmes sont très majoritaires dans ce rôle et dans le sacrifice de leurs ambitions – le travail des proches aidants est peut-être le bastion le plus inébranlable de l'inégalité des sexes. Les proches aidants prennent opportunément le relais d'un service public que l'on est résolu à démanteler. Enfin, les proches aidants souffrent gravement et d'une façon cliniquement repérable, au point que les pathologies des proches aidants pourraient un jour rivaliser avec les pathologies du grand âge comme problème de santé publique majeur.

La rhétorique de l'empowerment, l'éthique-gadget de l'Autre avec majuscule, et toutes les fausses sollicitudes dont on voudrait entourer les proches aidants servent avant tout à dissimuler la véritable prise d'otages que la gouvernance ultralibérale exerce sur les proches aidants, mis en demeure d'aider au-delà de leurs forces, en sacrifiant leurs projets de vie et une portion plus ou moins grande de leur situation matérielle. La plus grande vigilance s'impose par rapport à des aides qui reviendraient principalement à consolider une forme moderne de servage. Et déboulonnons une fois pour toutes l'illusion que la famille est un espace non marchand. C'est bien parce que le travail des proches aidants est chiffrable que l'économie réalisée par l'État l'est aussi et que ce dernier est de plus en plus déterminé à payer les proches aidants en monnaie de singe.

Un rapport d'enquête accablant du bureau du Protecteur du citoyen du Québec, rendu public le 30 mars 2012, donne raison à cet expert. Il constate en effet que «bien que l'engagement du proche aidant doive être volontaire, **dans les faits il ne résulte pas nécessairement d'un choix libre et éclairé»** et s'explique en prenant l'exemple des critères relatifs à l'admissibilité d'une personne dépendante aux services liés aux activités de la vie domestique. On y dit que la personne doit «vivre seule ou que la personne vivant sous le même toit – le proche aidant en l'occurrence - a [sic] une incapacité significative et persistante ainsi qu'une incapacité à accomplir les activités de la vie domestique».

«Ce libellé contredit le fait que l'engagement de l'aidant est volontaire et résulte d'un choix libre et éclairé.» *(Protecteur du citoyen du Québec, 2012)*

LES PROCHES AURAIENT-ILS UNE OBLIGATION D'AIDER?

Par ailleurs, bien que la Politique de soutien à domicile du Québec reconnaisse le proche aidant comme un acteur important dans la continuité des services pour une personne handicapée ou une personne âgée en perte d'autonomie et «qu'il doit y avoir une action concertée, collective, en faveur des personnes ayant une incapacité et de leurs proches aidants», la Protectrice du citoyen du Québec s'inquiète; reprenons intégralement certains des constats de cette enquête, qui sont durs d'autant plus parce qu'ils décrivent le réel:

- Les services prévus dans la Politique à l'intention des proches aidants sont peu disponibles et parfois même inexistants.
- Les usagers sont contraints à se priver de services essentiels ou à demander à l'entourage et aux proches aidants de s'impliquer davantage dans la réponse à leurs besoins. Nous avons constaté qu'un trop grand écart entre les besoins de la personne et les services offerts entraîne l'épuisement des personnes aidantes, l'utilisation des services d'urgence des centres hospitaliers de courte durée et l'apparition de problèmes de santé qui emportent de graves conséquences pour le système de santé.
- Faute de moyens, les instances locales ont dû développer des pratiques qui privent les usagers des services nécessaires pour répondre à leurs besoins, reportant ainsi totalement ou partiellement le fardeau sur les aidants naturels.
- La raison principale évoquée par les établissements de santé et des services sociaux pour expliquer leur non-respect de la Politique nationale est **la nécessité de répondre à l'objectif financier du Ministère dans l'atteinte du déficit zéro à la fin de l'année financière. Nous constatons que cet objectif financier compromet le maintien à domicile d'une clientèle vulnérable.**

Un argument financier…? «Envenimée», cette langue qui aurait seulement osé en évoquer l'hypothèse? Qu'en est-il désormais, quand le propos est issu d'une instance dont la mission est précisément de veiller au respect des droits des personnes? Il ne s'agit pas d'une simple étude ou d'un recueil de témoignages, mais bel et bien d'une enquête que la Protectrice du citoyen a dû mener en raison du grand nombre de plaintes qu'elle a reçues.

Michel Neiditch (2011), dans son analyse comparée des politiques d'aide aux aidants des personnes âgées dépendantes en Europe le dit d'entrée de jeu, dans l'introduction de son article, dont le titre est par ailleurs assez troublant; «Comment pérenniser une ressource en voie de raréfaction?»…

«S'assurer de façon pérenne de leur présence constitue un enjeu majeur notamment du fait qu'ils contribuent à atténuer le montant du financement de la dépendance.»

Et, sans ménagement, Lavoie dira, dès 1998: «Les politiques et programmes de services à domicile (…) proposent de soutenir les aidants dans les soins qu'ils offrent à leurs parents âgés. Cette proposition est marquée d'une forte approche utilitariste: il faut éviter l'épuisement des proches qui risque de provoquer leur désistement et le recours accru aux services publics, notamment l'hébergement en institution.»

Tentons de dresser une liste de ces tâches – forcément incomplète, le soutien intangible étant difficile à traduire, le soutien invisible étant par définition difficile à voir –, pour donner à notre analyse quelque relief concret et pour reconnaître toutes ces femmes dans le travail domestique de santé qu'elles assument.[12]

POUR RAPPEL, SEULEMENT:

- organisation du domicile (sécurité, convivialité, etc.)
- protection contre les dangers, surveillance
- prévention
- anticipation des besoins
- planification et organisation des services nécessaires au maintien à domicile
- participation aux prises de décision de toute nature
- supervision et coordination du réseau familial et amical (parents, amis, voisins), professionnel et communautaire, pour la répartition de différents types de soutien (émotif, instrumental, social)
- rôle de médiation auprès des institutions de services publics
- mobilisation des ressources de santé et de services sociaux, des ressources judiciaires, financières et légales

ET, ENCORE:

- transport et accompagnement aux rendez-vous
- gestion du budget
- tâches associées aux activités de la vie quotidienne et de la vie domestique telles que mobilisation physique, toilette, nourrir, soins techniques et médicaux de plus en plus complexes, et leur personnalisation
- gestion et administration des médicaments
- soutien affectif (écouter, conseiller, encourager, motiver) et social (présence, plaisirs, divertissements)
- maintien des liens avec le parent et de son estime de soi
- représentation du proche – rôle d'advocacy
- participation au processus de prise de décision pour les soins et lors d'un hébergement
- surveillance de la qualité des soins et de leur dispensation à domicile et en institution
- visites au parent en hébergement et maintien des relations familiales; contribution aux soins en hébergement (au Canada, 30% des soins en institution seraient prodigués par les membres de la famille)
- soutien lors des derniers moments de vie.

Et quand l'aidant est un enfant … que fait-il? Voici ce que nous en dit la professeure Aldridge, dans le cadre de sa conférence:

> Les gestes de l'enfant aidant son parent atteint de maladie mentale vont de l'exécution de tâches domestiques, de l'éducation de ses frères et sœurs, de l'accompagnement lors de consultations médicales, jusqu'à l'administration de médicaments, par voie orale, voire, dans certains cas, par injections, sans compter le soutien psychologique. Notons que jusqu'à la fin des années 80, la recherche et la littérature publiée se limitaient uniquement aux proches aidants adultes.[13]

À quels coûts, sur le plan de leur santé physique et psychique et sur le plan de leur santé financière, pour ne nommer que ceux-là? À quels risques? Pourquoi, par ailleurs, assumer la «responsabilité» des soins? Cette responsabilité n'appartient-elle pas par nature et juridiquement aux professionnels? Pour quelle forme de partenariat? Polysémique, floue s'il en est, cette expression réfère à quoi, précisément, sur le terrain de l'accompagnement des personnes dépendantes et de leurs proches? Et avec quelles conséquences sur ce que l'on peut appeler la «professionnalisation» des soins? Nous le verrons un peu plus tard.

12 | On verra en particulier les conférences de F. Ducharme, «Proches aidants et quête identitaire… Idées reçues, idées nouvelles» et de A. Von Gunten, «Les effets cliniques du prendre soin chez le proche aidant». On verra les publications de Pasqualina Perrig-Chiello, conférencière à notre congrès, «Enfants ou époux aidants… Un regard différentiel sur leurs stresseurs et leur bien-être», professeure de psychologie de l'Université de Berne, spécialiste des rôles de genre et des relations intergénérationnelles (www.unibe.ch)

13 | On verra la conférence de J. Aldridge, «Who care's for me? L'expérience d'être l'enfant aidant mineur d'un parent souffrant de maladie mentale».

L'ÉVOLUTION DU STATUT DE L'AIDANT

L'aidant migrera-t-il vers d'autres rôles, c'est-à-dire d'autres façons de percevoir sa fonction au sein d'une famille, vers des normes et des valeurs différentes concernant la «solidarité familiale», par exemple?

Il paraît extrêmement important d'avoir à l'esprit qu'on ne peut plus enfermer le proche aidant dans un seul cadre de référence, puisque le proche aidant changera – qui ne change pas? – et empruntera différents masques selon qu'il est ou non de la génération du baby-boom, qu'il est homme ou femme, qu'il est un enfant unique qui, à l'ère de la mondialisation, circulera plus librement dans des milieux de travail qui l'amèneront loin du cocon, dont la relation avec ses parents sera vécue fort probablement dans une forme d'«intimité à distance» ou, encore, s'il est une femme qui refuse le modèle unique femme/mère et choisit de s'épanouir dans d'autres rôles personnels, familiaux, sociaux, professionnels, et le reste. Contrairement à la situation actuelle des proches aidants, les aidants de demain se montreront, par exemple, très ouverts aux recours à des services extérieurs. On sait qu'ils sont d'avis que le travail d'aide et de soins doit reposer en grande partie sur les professionnels de la santé et sur les services publics, et leurs attentes iront tout naturellement en ce sens.

Ajoutons à cela le fait qu'il existe également une grande variété de façons d'aider et de soigner des personnes dépendantes ou handicapées. C'est par ailleurs un des principaux arguments utilisés par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées, en France, pour écarter toute possibilité de conférer un statut juridique aux aidants: leurs visages et les situations d'aide étant beaucoup trop hétérogènes.

QUELQUE CHOSE ARRIVE

Y a-t-il un chant, une arborescence
pour cette main nue à l'écart de la prise?

La main vient aux mots qui nous manquent; ceux qui viennent
au poème en mirage pour nous secourir du néant.
Elle constitue cette terre inconnue de la rencontre;
brave les obstacles constellés dans la région de l'expérience.
Et pourtant, la main fait le voyage, sans même halluciner les conséquences
de ses caresses, empoignements, mollesses, emportements.
Elle se jette à l'eau comme l'eau épouse toutes les traces de vie, jusqu'aux eaux usées;
du torrent à la mer, interrompue par la pierre, les saisons, le pourrissement.
Enracinée dans l'invisible auquel elle prend part,
elle constitue le vertige imprévisible d'une arborescence sans fin.

Les brodeuses en conjurent l'explication, comme des abeilles réduites à leur ouvrage
ou nos contemporains, le regard rivé aux claviers de poches, dans l'affolement silencieux et
profond d'un terme tragique qui effacera tout doute. L'empressement lui-même ne survivra pas!
La main le sait et prend son temps. Son secours est là, entre la paume et le revers,
la nuit et le jour, le souffle et la voix, renaissant dans la caresse efficace du quotidien.

La main seule en connaît les recoins, pour à temps si bien torcher,
bercer, laver, nourrir, opérer, repousser, agripper, caresser, avenir et passé.
Dans la paume de l'humain grelotte le libre-arbitre: en un clin d'œil, chacun «soupèse
la falaise» pour établir une négociation avec la démesure momentanée du réel.

Alors la main sait, et le songe, soudain libéré de sa glace, sillonne et délivre son soin.
La main fend miraculeusement l'espace et le temps, comme un fruit son noyau,
sous la pression que quelque chose arrive et quelque chose survient;
de l'être à l'autre au milieu des grandes eaux, feint la joie; devient.
Quelque chose, plutôt que rien!

ARMELLE CHITRIT
POÈTE ET ESSAYISTE, LYON, FRANCE

DES COÛTS, DES BESOINS AUSSI…

«Ils risquent de s'épuiser à la tâche, voire de tomber malades eux-mêmes», Journée des malades (3 mars 2012) Madame Éveline Widmer-Schlumpf, présidente de la Confédération suisse.

Ces bénévoles de l'accompagnement ne sont jamais présentées comme les «sujets-héros» de cette histoire. Elles font partie d'un système de valeurs déterminé par d'autres. L'évaluation de leurs besoins et de leurs capacités demeure encore rare, contrairement à ce qui se produit pour les personnes dont elles assument la responsabilité. En fait, le rôle de l'entourage n'est pas vraiment valorisé. Lorsqu'il l'est, c'est à travers sa fonction réductrice d'adjuvant, de ressource à utiliser. Pourtant, on sait que les soins qu'ils dispensent ne sont pas strictement profanes et que leurs savoirs bonifient la prestation de services professionnels. Quitter donc les perspectives «utilitaristes» pour les reconnaître en tant que partenaires dans la relation avec les personnels et professionnels qui gravitent autour de la personne aidée paraît être une démarche essentielle, comme nous le verrons plus tard.

Si on est uni, associé à la réalisation d'un projet commun, c'est-à-dire ici celui d'assurer le mieux-être de la personne aidée, dans une relation égalitaire qui respecte les expertises et expériences de chacune des parties, on se trouve dans une meilleure posture, favorable à son meilleur développement, et il est clair qu'on s'éloigne d'un état de vulnérabilité. Un état décrit par nos conférenciers comme étant:

> «un manque de capacité à développer un réflexe de défense, une résistance ou une stratégie d'adaptation efficace»; «une incapacité à faire des choix de vie, à prendre des décisions personnelles, à préserver son indépendance et son autodétermination».[14]

La vulnérabilité est d'ordinaire liée à la maladie, au grand âge, à la dépendance, au handicap. Mais il y a aussi la pénibilité du soutien, le fardeau qui peut accabler l'aidant – et le conduire dans certains cas à devenir maltraitant[15]–, des coûts pluriels qui peuvent le rendre d'autant plus vulnérable, fragile, faible, friable. Insister sur les dimensions plus négatives de l'aide et du soin reste encore, trop souvent de l'avis de plusieurs, l'angle choisi pour examiner leur expérience. Différentes échelles de fardeau, objectif et subjectif, servent à évaluer les dimensions suivantes du «prendre soin» pour l'aidant : physique, psychique, relationnelle, sociale, financière.[16] Prenons l'exemple des effets néfastes, directs et indirects, qui affectent l'enfant aidant mineur s'occupant de son parent atteint de maladie mentale, observés par la professeure Aldridge, conférencière, dans le cadre de ses recherches visant à mieux établir leurs états de vulnérabilité et de détermination:[17]

> Aptitudes précoces ou développement prématuré, manque de confiance en soi, souffrance par association, discrimination, parentification, absentéisme et retards à l'école, échec scolaire, liés à la contrainte des soins pour l'enfant; transition difficile vers l'âge adulte, exclusion sociale, risque élevé de blessures physiques.

Y a-t-il par ailleurs de belles rencontres entre un aidant et un aidé, qui n'épuisent les ressources ni de l'un ni de l'autre, mais qui les enrichissent mutuellement? Pouvons-nous tracer des perspectives positives de cette expérience humaine? Parler de bonheur? Certes!

«Prendre soin d'un proche peut être une activité valorisante et positive. Souvent, on crée de nouveaux liens avec la personne aidée, on développe aussi de nouvelles compétences. Cela peut donner un sens à notre vie.» (N. Guberman, J.-P. Lavoie, 2010)

Rappelons que les dimensions positives de l'aide, du souci et de la préoccupation pour autrui ne sont apparues que très récemment dans les études. La conférencière J. Aldridge nous en parle d'ailleurs dans le contexte de l'enfant aidant mineur d'un parent souffrant de maladie mentale et souligne que plusieurs d'entre eux estiment que leur relation avec leur parent s'est améliorée; si certaines conditions sont au rendez-vous bien sûr.

La pénibilité dont parle Membrado (2005), notamment, occupait jusqu'ici l'essentiel des recherches qui mesurent, par exemple, la détresse personnelle, les bouleversements de la vie, les répercussions de l'aide sur la relation aidé-aidant et l'altération des relations familiales de manière générale. Mieux mesurer le fardeau de l'aide à la vieillesse, à la dépendance ou, vu autrement, de l'aide à l'autonomie, c'est d'abord se donner les moyens de déterminer ses conséquences, la souffrance qu'elle peut générer.

Cependant, comme nous nous sommes engagés dans un premier temps à brosser un portrait non complaisant de la situation actuelle des proches aidants, nous devons présenter d'abord, à grands traits, des exemples de coûts et d'impacts liés à l'exercice de ce rôle sur les plans de leur santé physique et psychique, et de leur santé socioéconomique. Quels sont les coûts, donc, que comporte le «prendre soin», que les politiques publiques et les pratiques du domicile à tout prix imposent à un groupe important de citoyens? Et, changement de registre, dans les années 1990, on était en mesure de démontrer que cette aide informelle, non rémunérée et non professionnelle, malgré sa valeur marchande, pourrait ne pas être aussi économique pour l'État qu'on eut pu le croire… À voir!

Encourager la recherche sur non seulement les besoins des proches aidants mais sur les effets positifs du rôle des aidants et d'être soignant pour les aidants.

14 | On verra la conférence de J. Aldridge, «Who care's for me ?. L'expérience d'être l'enfant aidant mineur d'un parent souffrant de maladie mentale». **15** | On verra la présentation de F. Ninane et Y. Froté sur «L'hospitalisation du proche : fatigue, sentiment d'impuissance et coping de l'aidant familial à l'occasion de cette transaction». **16** | ZARIT ET al., Burden Inventory de Zarit (1980) traduite en français par Hébert et al., 1993 ; Gerritsen et Van der Ende, Caregiving Burden Scale (1994) ; Greene et al., Relative Stress Scale (1982) et tant d'autres présentées notamment dans M. MEMBRADO, J. VÉZINA, S. ANDRIEU et V. GOULET, « Définitions de l'aide : des experts aux "profanes" in S. CLÉMENT et J.-P. LAVOIE (dir.), Prendre soin d'un proche âgé. Les enseignements de la France et du Québec, Éditions Érès – Pratiques gérontologiques, 2005. **17** | Op.cit., note 14.

On sait de source sûre que le prendre soin compromet la vie professionnelle, sociale, économique, familiale, conjugale et la condition de santé de ces femmes et qu'il bouleverse la manière dont elles se projettent désormais dans la vie, jusqu'à provoquer des conflits d'identité.

> Je pense que depuis que nous avons davantage d'aide, je sens que je deviens plus une mère, ce qui est bien. Durant toutes ces années, je me sentais comme une infirmière, une enseignante, une physiothérapeute, une éducatrice spécialisée, une orthophoniste et je ne pouvais pas être juste une maman.[18]

Les problèmes de conciliation travail-famille-aide / soins sont réels, majeurs et pourront conduire à la nécessité de quitter son emploi et, par voie de conséquence, de renoncer au cheminement de carrière, aux chances de promotion, avec des impacts financiers résolument négatifs tant pour le présent que pour l'avenir. Et puis, les temps libres, de répit et de loisir, de récupération, se raréfient.

Au premier rang des besoins, le répit, auquel tente de répondre **Baluchon Alzheimer**, par exemple, en permettant aux aidants de pouvoir faire une courte halte, en étant plus serein, sachant que leur proche est resté au domicile, accompagné de ces fameuses baluchonneuses. Ou encore, dans le canton de Vaud plus précisément, le **Phare** et **Alzamis** qui offrent aux proches de personnes handicapées ou de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer des services de relève professionnelle, de présences à domicile, pour faire équipe, pour s'aider et se faire aider. Un autre 'Phare', cette fois le **Phare Enfants et Familles**, au Québec, qui offre du répit à domicile et du répit par l'entremise de séjours de l'enfant à la maison André-Gratton.[19]

La très grande majorité des études évoqueront, pour parler de ces femmes appauvries sur le plan économique, isolées en raison, notamment, du manque d'interactions sociales, présentant un «corps-esprit» affaibli, surtout quand la prise en charge s'échelonne sur plusieurs années.

> Le plus souvent malheureusement, c'est le vide. Les soignants affichent «complet» et les proches, trop souffrants j'imagine, ont déjà quitté sur la pointe du cœur. Au tout début, c'est vrai, nous recevons beaucoup de visites puis elles s'estompent lentement: beaucoup de travail, peu de temps disponible, le chemin de l'hôpital difficile à trouver (...), l'ambiance de l'unité d'oncologie pédiatrique difficile, ça nous rend malades. (Forest, 1998-1999)

L'administration doit venir au proche aidant et non le contraire

LE VIDE, L'EXCLUSION SOCIALE, L'ISOLEMENT...

Quand on ne contacte plus que l'absence des autres, il ne s'agit plus de solitude, c'est-à-dire de «l'expérience ressentie d'être avec soi-même», un lieu privilégié et positif de développement personnel, mais bel et bien d'isolement: «cette expérience de ne pas être avec les autres, d'être sans les autres. Celui qui ressent l'isolement n'est plus avec lui-même et avec ses ressources. Si la personne n'est plus avec elle-même, il n'y a personne; c'est comme s'il n'y avait plus personne».[20]

Jimmy, un enfant aidant mineur de son parent atteint de maladie mentale, en témoigne éloquemment:

> Quand je pense à toutes ces années pendant lesquelles je me suis occupé de mon père, ça me met en colère, non pas parce que j'ai dû m'occuper de lui – c'est moi qui ai tenu à le faire – mais parce que pendant si longtemps, on m'a laissé seul faire face à sa maladie.[21]

Pendant ce temps, d'autres parleront des aidants comme de «**patients cachés**» tant ils tendent peu à signaler leurs problèmes.[22] Surtout, ne pas déranger... Leur santé physique et psychique inquiète: stress et fatigue extrêmes, problèmes de sommeil, problèmes musculo-squelettiques, maux de dos, douleurs, épisodes dépressifs, troubles anxieux, peur, épuisement physique et psychologique (burnout), culpabilité, chagrin, sentiment d'impuissance,[23] colère, risques de mortalité et de morbidité accrus. La résistance immunologique de ce groupe de la population est plus faible; leur consommation de substances psychotropes, au contraire, beaucoup plus forte.

On tombe dans un trou[24]

18 | On verra la conférence de M. Champagne et S. Mongeau, «Etre parent d'un enfant gravement malade et être reconnu comme expert et partenaire» et la présentation de l'atelier de M. Gaillard, «L'identité de l'aidant: de la culpabilité à la résilience», dans www.occatio.fr (Section textes): «La confrontation au handicap, à la dépendance propulse l'aidant proche dans une réalité qui n'est pas la sienne, mais à laquelle il doit se soumettre, faire face et combattre vaillamment aux côtés de l'aidé. Cet engagement a nécessairement un impact retentissant sur son identité. Cette situation peut créer une dualité chez l'aidant proche qui d'une part pourra souffrir d'un sentiment de culpabilité et d'autre part parviendra à activer des ressources internes et externes lui permettant de devenir résilient». **19** | On verra les présentations des ateliers de G. Martin, «Baluchon Alzheimer. Service unique de répit et d'accompagnement à domicile», de M. Pône, A. Strozzega et C. Kuhni, «Les services de relève professionnelle à domicile dans le canton de Vaud» et la conférence de M. Champagne et S. Mongeau, «Etre parent d'un enfant gravement malade et être reconnu comme expert et partenaire». **20** | J. Bureau (1997). **21** | On verra la conférence de J. Aldridge, «Who care's for me? L'expérience d'être l'enfant aidant mineur d'un parent souffrant de maladie mentale». **22** | On verra la présentation de F. Ninane et Y. Froté sur «L'hospitalisation du proche: fatigue, sentiment d'impuissance et coping de l'aidant familial à l'occasion de cette transaction». **23** | Pour une plus grande compréhension de ce qu'est le sentiment d'impuissance, de son origine, des conséquences graves qu'il peut avoir sur la santé des proches aidants et d'instruments qui permettent de le mesurer, on verra la présentation de Ninane et Froté, citée ci-haut. On verra aussi un programme axé sur la régulation des émotions, développé par M.-E. Fortin et J. Vézina, «Le portail intégré d'applications numériques pour ordinateur (PIANO). Un outil technologique innovant pour 'rassembler' proches aidants, cliniciens, intervenants et chercheurs». **24** | On verra la conférence de B. Lucas, «Politiques suisses et situations de dépendance».

Dans sa communication au Congrès, au chapitre des effets cliniques du «prendre soin», le professeur Von Gunten,[25] psychiatre, distingue les stresseurs factuels des modificateurs individuels et collectifs qu'il décrit comme suit: conflit de rôle, personnalité du proche aidant, auto-estime, capacité de résilience de l'aidant, dynamique relationnelle du couple et/ou de la famille, statut social et culture. Quant à la catégorie des stresseurs factuels, elle comprendrait les conflits d'emplois, les problèmes d'ordre économique, le changement de rôle, la perte du partenaire et la gestion des symptômes comportementaux et psychologiques du patient. De manière générale, il affirme que les proches aidants présentent des risques de mortalité et de maladies physiques très importants. Voilà, en très peu de mots, autant de facteurs qui participent à la fragilisation des aidantes, voire à leur détresse, qu'elles exercent leur rôle au domicile ou en centre d'hébergement. Nos conférencières, Francine Ducharme et Pasqualina Perrig-Chiello, affirment du reste que:

> «leur vulnérabilité constitue un véritable problème de santé publique»

L'Union européenne en fait même un «problème social».[26] Ça n'est définitivement plus un problème de nature purement privée, qui ne concernerait que des individus.

Cette vulnérabilité repose à la fois sur les caractéristiques de la personne qui a besoin d'aide, de la personne aidante et du contexte de la situation d'aide. L'aidante est-elle âgée? Quelle est l'étendue de ses ressources personnelles, de sa capacité de résilience et de coping (niveau d'éducation, revenu, statut social et culturel, dynamique relationnelle du couple – s'il a tenu le coup… – ou de la famille, répertoire de stratégies, personnalité, estime de soi, soutien de son entourage, etc.)? Quelle est l'étendue des ressources professionnelles sur lesquelles elle peut compter?[27] Est-elle gratifiée dans ce rôle? Quel est le statut cognitif de la personne soignée? La gravité de son état de santé? Quels sont leurs liens de proximité, la qualité de leur relation, antérieure et actuelle? Sur quels réseaux de soutien peut-elle compter? Des solidarités de proximité, des groupes de paroles, des groupes d'entraide autogérés, des groupes à distance, ou encore des lieux d'expression et d'écoute aux approches différentes comme le sont les ateliers d'art–thérapie?[28] Sans un effort de compréhension des enjeux de la fonction d'aide, ni les individus – pensons au médecin qui entendra la demande d'aide de l'aidante –, ni les sociétés ne peuvent remplir leur devoir d'humanité et de compassion envers toutes ces femmes et tous ces hommes.

C'est alors un passage obligé pour mieux identifier leurs besoins, leurs attentes et mieux y répondre. Encore, reconnaître pour agir! C'est cela la situation souhaitée!

Mais, quand et comment passerons-nous à l'action? Voici un exemple, l'exemple vaudois (voir page suivante).

C'est très grave, une multitude de dépressifs licenciés, à l'assurance-invalidité ou à l'aide sociale, sans aide universelle. Ils sont rayés à vie du monde. Adieu

Ne pas prendre en compte les besoins des aidants a un coût pour la société (paupérisation, burn-out, hospitalisation de l'aidant et de l'aidé, etc.). Réfléchir à des réponses globales plutôt que partielles en tenant compte de l'ensemble des enjeux

25 | On verra la conférence de A. Von Gunten, «Les effets cliniques du prendre soin chez le proche aidant». **26** | On verra la présentation de l'atelier de M. Repetti sur « Le statut des proches aidants dans la politique de la vieillesse en Suisse » qui visait notamment à identifier les discours et les attitudes des autorités fédérales vis-à-vis des proches aidants et à en présenter les conséquences potentielles. **27** | Dans leur présentation, Ninane et Froté (déjà cités) recommandent que les infirmières développent au moins quatre compétences dans leur relation avec l'aidant : détecter, prévenir, soutenir et intervenir. Pour mieux connaître ce que veulent dire ces actions plus concrètement, le lecteur consultera cette présentation en ligne sur notre site Web.

28 | À ce sujet, on verra les présentations en atelier de M. Gognalons-Nicolet et A. Schaub, « Engagement dans un groupe de paroles pour conjointes âgées », d'A. Damamme, « Des associations de parents dans le care au long cours pour les personnes diagnostiquées comme autistes », de J. Toplistch, V. Eggimanm et M. Poget, « Les groupes d'entraide autogérés, un espace pour les proches aidants », de N. Heusch, « De l'art d'aider à l'aide par l'art. Bilan d'un atelier d'art-thérapie pour Aidants Proches » et de J. Vézina, « Le portail intégré d'applications numériques pour ordinateur (PIANO). Un outil technologique innovant pour 'rassembler' proches aidants, cliniciens, intervenants et chercheurs ».

MERCEDES PÔNE | CHEFFE DU PROGRAMME CANTONAL DU SOUTIEN AUX PROCHES AIDANTS

Soutien aux proches aidants: passons à l'action !

Soutenir les proches aidants est un projet social ambitieux. Il nécessite des actions menées par les responsables politiques, qui tiennent compte des principes de justice sociale et d'équité dans la répartition des ressources et dont la finalité est de mettre à disposition des aides et des services de soutien à toutes ces personnes présentes auprès de ceux et celles qui ont besoin au quotidien d'aide, de soins et d'assistance. Pour les solliciter, il est indispensable que les proches reconnaissent cette part «aidante» qui va prendre, dans bien des cas, de plus en plus de place dans leur parcours. Il faut aussi que ces aides soient présentes, facilement identifiables et accessibles.

Le Service des assurances sociales et de l'hébergement a identifié les ressources et les lacunes existantes. Sur cette base, des travaux ont pu être lancés dès 2011 avec l'appui d'une Commission consultative. Pour l'heure, six projets principaux sont en cours: évaluation des besoins de soutien, soutien psychologique, espaces de rencontres, formation, sensibilisation et soutien en soins palliatifs. S'appuyant sur les résultats obtenus en 2011, une campagne de sensibilisation est lancée avec, au 30 octobre 2012, la 1ère journée annuelle des proches aidants du Département de la santé et de l'action sociale.

L'ensemble des projets menés s'appuie sur des principes cantonaux du soutien aux proches aidants, qui ont fait l'objet d'un consensus dès le début des travaux. Ces principes définissent les proches aidants considérés dans le cadre du programme cantonal, les prestations de soutien direct, l'organisation, le financement et le cadre légal.

Pour ce qui est du soutien aux proches aidants, les priorités ont été fixées comme suit: une reconnaissance sociale avec un statut de partenaire et de personne ayant des besoins spécifiques de soutien: la prise en compte de leurs ressources, de leurs limites et des risques nécessitant de renforcer les actions de promotion de santé, de prévention de l'épuisement et de la maltraitance; l'amélioration de l'accessibilité à l'ensemble des prestations de soutien, passant par des actions de sensibilisation et de subventionnement: la création des conditions nécessaires pour faciliter leur implication et les soutenir en vue d'un engagement éclairé du début jusqu'à la fin de leur parcours d'aidant. Ces principes cantonaux indiquent les valeurs fondamentales qui sous-tendent l'ensemble des actions menées et à entreprendre, notamment le respect des personnes et la solidarité.

PETITE LECTURE RAPIDE DES COÛTS ET DES RISQUES

Au-delà d'une certaine intensité, l'aide s'accompagne d'effets délétères sur le bien-être des aidants... et peut entraîner une diminution de la participation des aidants au marché du travail.

Apportée sur la base d'une solidarité familiale et intergénérationnelle qui persiste encore, l'aide concerne majoritairement les femmes (de 50 à 90 %). Le type d'aide dispensé est également «genré»: les hommes se concentrent sur les tâches administratives et logistiques, moins contraignantes physiquement et psychologiquement, alors que les femmes s'occupent des soins corporels et des tâches domestiques à plus forte charge mentale, émotionnelle et physique (Colombo et al., 2011). Un ensemble de travaux utilisant les données des enquêtes SHARE et ELSA montre qu'une aide limitée s'accompagne d'un meilleur état de santé des personnes qui la fournissent (Fontaine, 2009). Mais au-delà d'un certain seuil de l'aide en fonction de son volume, sa durée et son intensité, le bien-être de l'aidant s'altère du fait des problèmes de santé physiques, mentaux et psychologiques (Eurocarers, 2009). En cause, les restrictions des temps de vies familiale, professionnelle et sociale de l'aidant qui peuvent aboutir à un état d'isolement social mais aussi de pauvreté, voire à un état d'épuisement physique et/ou de détresse morale (Eurofamecare, 2006). Ces effets négatifs sont plus marqués chez les aidants uniques, âgés et cohabitant, qu'il s'agisse d'épouses ou de filles. Ils sont plus limités quand l'aide est partagée entre les membres de la famille ou des proches et selon les configurations d'aides qui dépendent du type de dépendance (Fontaine et al., 2007). Apporter de l'aide rend plus difficile l'accès au marché du travail, les aidants en âge de travailler étant plus nombreux à ne pas être en emploi. Les données des différentes enquêtes européennes citées montrent que ceux en emploi souhaitent majoritairement pouvoir y demeurer sans diminuer leur temps de travail. Ils expliquent que travailler leur évite d'être entièrement absorbés mentalement par leurs tâches d'aidants et se disent prêts à accepter des aménagements de temps et de conditions de travail, même au détriment de leur carrière. Ce qui explique en partie que leur retrait total soit moins fréquent que le retrait partiel, les aidants en emploi travaillant en moyenne deux heures de moins que les non-aidants. Mais l'augmentation progressive du temps d'aide rend cette conciliation de plus en plus difficile menant alors à leur retrait, qui touche plus souvent les femmes. Le seuil à partir duquel il se déclenche ainsi que son élasticité sont variables selon les pays: plus marqués dans les pays du Sud et de l'Est comparés à ceux du Nord et des Pays-Bas, la situation de la France, de l'Allemagne et de l'Angleterre étant intermédiaire (Colombo, 2011). Ainsi, la politique d'aide aux aidants ne concerne pas uniquement le secteur médico-social mais aussi ceux du travail et de l'emploi. (M. Naiditch (2011 – 2012)

ALEXANDRE JOLLIEN[29] | PHILOSOPHE SUISSE

«Le proche aidant n'est pas le proche aidant, c'est pourquoi je l'appelle le proche aidant»
J'aimerais articuler mon propos autour d'une phrase de Bouddha que j'aime beaucoup et qui m'habite ces temps-ci; c'est dans le Sutra du Diamant, c'est un refrain qui dit «Les particules de ce monde ne sont pas les particules de ce monde; c'est pourquoi je les appelle particules de ce monde». Il y a eu pour moi un «avant cette phrase» et un «après cette phrase» et je vais tenter de l'appliquer ici: «Le proche aidant n'est pas le proche aidant; c'est pourquoi je l'appelle le proche aidant.».

Alors, «le proche aidant n'est pas le proche aidant». Le Bouddha a dit que la plus grande des souffrances, c'est la fixation. Dès qu'on se fixe quelque part, dans un état, sous une étiquette, dans une fonction, dans un rôle, il y a une négation de la vie; parce que la vie est en perpétuel changement. On veut fixer la vie avec des étiquettes qui nous rassurent, mais en même temps qui font mal parce qu'elles correspondent mal ou très peu à la vie telle qu'elle se propose, telle qu'elle s'impose. Donc «Le proche aidant n'est pas le proche aidant»; c'est-à-dire que quand je m'installe dans un rôle, je manque à la vie. Je m'installe. C'est comme un cours d'eau qui voudrait s'arrêter en route et se regarder le nombril.

«Le proche aidant n'est pas le proche aidant». Jusque-là, ça me paraît limpide. Dès qu'il y a une étiquette, on la fracasse. Parce qu'on ne peut pas s'installer où que ce soit. Si on s'installe quelque part, on vole la vie.

Et pourquoi ajouter «c'est pourquoi je l'appelle...»? C'est mystérieux. «Le proche aidant n'est pas le proche aidant, c'est pourquoi je l'appelle le proche aidant». C'est parce qu'il s'agit de vous et moi, sur terre, ici et maintenant, à côté de l'autre. C'est à partir du moment que je sais, par exemple, que ma femme n'est pas ma femme que je peux l'appeler ma femme et aller vers elle, sans préjugés, et revisiter la vie qu'elle se donne, sans le ramassis d'étiquettes que j'avais posées sur mon épouse. Et «le proche aidant n'est pas le proche aidant» renvoie au fait que c'est quand on ose mettre bas tout ce qu'on croit bien ou mal sur notre fonction et notre rôle qu'on peut vraiment être un proche aidant, ici et maintenant, avec les ressources du jour.

C'est cette invitation à quitter vraiment toutes les postures qui figent et qui enferment la vie.

Donc l'approche, c'est la fidélité à l'autre et à soi. Quand on accompagne quelqu'un, c'est pour le long terme, mais à la fois on se renouvelle chaque jour. Le grand principe, je dirais, c'est la non-fixation: ne pas se réfugier dans un rôle, se remettre en question chaque jour. Mais ne pas se remettre en question du dehors, de manière intellectuelle où l'on se regarde agir, mais vraiment s'interroger du fond de son cœur. Et la deuxième chose qui m'est précieuse, c'est de savoir ce qui me ressource réellement, savoir ce qui me met en joie. Parce qu'il y a souvent un divorce entre un truc sûr après quoi je cours, et ce qui me met réellement en joie.

Donc le proche aidant, pour moi, c'est un non-jugement total qui exige le maximum de l'autre. Voilà le paradoxe: ce n'est qu'au moment où on aime totalement son enfant qu'on peut s'autoriser à exiger de lui; non pas pour le résultat, mais pour ce qu'il est. Ce n'est pas: «Je te veux comme ça», mais «Je te veux toi totalement; quand tu fais ça, tu te trahis». Voilà, ce sont des mots autour de la fixation, mais c'est un peu ça «Je t'aime tellement comme tu es, que je ne supporte pas quand tu te mens à toi-même». Et ça, c'est aussi valable pour soi-même. Combien de fois on se ment, on joue un rôle? C'est ça qui est épuisant.

«Deviens ce que tu es», disait Saint Augustin. Je crois que le proche aidant à côté de la personne est là pour essayer d'accompagner l'autre dans son acte de devenir qui il est.

29 | Retranscription partielle mais fidèle de la conférence prononcée par Jollien lors du Congrès international.