AVEC TOI...

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»**

2011
CONGRÈS INTERNATIONAL

LE PROCHE AIDANT,
UN PARTENAIRE AU COEUR
DE L'ACTION SANITAIRE ET
SOCIALE

avec toi...

www.prochesaidants2011.ch

AVEC TOI...

LES PROCHES AIDANTS, UNE PRISE DE CONSCIENCE SOCIALE QUI TARDE FACE À L'URGENCE D'AGIR

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

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

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

PARTIE II - UN PLAIDOYER POUR LE CHANGEMENT

SILENCE, ACTION, ON TOURNE!

La présente partie de ce plaidoyer, qui se penche sur la situation souhaitée, veut témoigner, entre autres choses, du fait que nous vous avons réellement entendus lors de ce Congrès. Que votre voix s'est rendue jusqu'à ses destinataires et qu'elle se répercutera. Pour briser l'isolement. Pour devenir partie prenante. Pour devenir de véritables partenaires de l'action sociale et sanitaire. Rappelons ici le titre prometteur que nous avions choisi: Avec Toi… le proche aidant, un partenaire au cœur de l'action sanitaire et sociale. Nous avons voulu revenir sur cette assertion et, en quelque sorte, l'interroger.

Et concrètement passons aux actions!

Passer à l'action! Oui, mais laquelle? Nous nous proposons ici d'identifier ne serait-ce que ses contours, ses principaux fondements éthiques, les conditions de sa réalisation. Il y a l'action sociale et politique où, en tant que simple citoyen, on s'applique à influencer, à avoir un impact réel sur l'élaboration de programmes, de politiques, de textes législatifs et réglementaires qui soient efficaces et efficients, qui répondent véritablement à nos besoins et nos attentes.

Dans tous les cas de figure, la tenue de débats publics et la participation des citoyens à ces débats sont incontournables. En Europe, on sait que l'implication des aidants, bien que prépondérante – 85% en moyenne, considérablement plus importante que l'aide professionnelle apportée aux personnes dépendantes –, a été longtemps soustraite du débat public. Dans une sphère si privée qu'il serait impoli d'y aller voir? La pièce où évolue le couple aidant-aidé se déroule en effet dans un univers intime, clos, où l'État n'a pas droit de regard: il était légitimé, du coup, d'en être absent. Ces femmes, majoritairement, imploseront en marge, à l'abri des solidarités sociales.

L'intime, celui qui se vit à domicile, exclut-il nos devoirs d'humanité, de bienveillance et de responsabilité? Non, étonnamment, cet argument ne tient plus, quand l'État est troublé par les impacts négatifs de l'aide sur le proche aidant, impacts qui mettent en péril la pérennité de sa principale ressource; ressource dévouée, gratuite, assez peu revendicatrice – jusqu'à maintenant, en tout cas –. Les économies escomptées sont menacées. Par conséquent, il faudra assez rapidement mettre en place des mesures «d'aide aux aidants» et s'engager à reconnaître ces aidants, au moins symboliquement.

Le rôle des proches aidants, en Europe, ne fera l'objet de débats dans la sphère publique qu'au début des années 2000, voire vers 2005, c'est-à-dire très récemment. On associe cet état de fait d'une part à l'émergence de la crise financière et économique qui met en péril la capacité des États à payer les acteurs et les actrices de l'aide formelle, et d'autre part – pure coïncidence –, aux discours officiels chantant les louanges du maintien à domicile et des solidarités familiales et intergénérationnelles. Jusqu'alors, la contribution de toutes ces femmes qui étaient retournées à domicile (domicile qu'elles avaient massivement quitté dans l'espoir de s'épanouir, de gagner en toutes sortes d'autonomies, de s'affranchir peut-être des seuls rôles de mère et d'épouse) n'intéressait guère, ou n'intéressait qu'en raison de son «utilité».

Tant que nous resterons bloqués par le carcan de la tradition (femmes au foyer, soutenante, aidante…), il est difficile de reconnaître que cela devienne un grave problème de santé publique? Soyons proactifs plutôt que réactifs et ne faire que les pompiers!

Qui s'occupera des aidants actuels demain? Et ensuite?

Or, quelle serait aujourd'hui l'opportunité d'entamer une vaste réflexion collective, c'est-à-dire un véritable débat public réunissant le plus grand nombre de citoyens, initiés et profanes, autour des véritables enjeux sanitaires, sociaux et éthiques soulevés par la prise en charge de la dépendance par ces millions de personnes – qui vont en augmentant, du reste –, et qui sont des choix politiques qui doivent nous interpeler? Un débat public qui voit à l'égalité des voix entre les participants, et à leur égale importance dans le dialogue, dans un «espace de débat et de décision pour déterminer, pour un temps, les règles du vivre-ensemble», dont voici une définition:

«Une dimension constante de la vie politique en démocratie, celle des interactions où s'échangent des arguments, se construisent des discours et s'affrontent des idées et des valeurs sur des enjeux collectifs. Dans cette perspective, le débat public dépend de l'existence d'un espace où peuvent se réaliser ces échanges et auquel les citoyens peuvent participer par l'intermédiaire de la parole. Cet espace où se réalise le débat public, c'est l'espace public, c'est-à-dire l'espace physique ou virtuel (ce qui suppose le recours aux médias) dans lequel divers acteurs individuels et collectifs se réunissent pour discuter de préoccupations et d'intérêts communs, avec l'intention de confronter leurs différentes visions et d'arriver possiblement à une position commune.»[30]

Pourquoi proposer ici la tenue d'un débat public? Certainement, entre autres choses, pour s'assurer que les citoyens, solidairement, prennent bel et bien part aux prises de décision de l'État, parce que ces décisions les concernent directement! Le citoyen doit pouvoir identifier les questions dont nous devons débattre comme société, en circonscrire les enjeux pour les individus et la collectivité, et ceci même s'il s'agit de questions relevant du privé. Fait intéressant, le Commissaire à la santé et au bien-être du Québec cite précisément le cas des proches aidants pour justifier la légitimité et la compétence des citoyens dans la participation à ces débats, participation aussi importante que celle des experts pour former cette intelligence collective dont nous avons besoin pour faire avancer les choses et pour arrêter nos choix sociaux sur des actions qui traduisent nos valeurs; parce qu'il s'agit bel et bien de choix de valeurs, et non pas de questions strictement techniques ou de gestion:

«C'est le cas, par exemple, des proches aidants : à travers l'expérience d'accompagnement d'une personne atteinte de troubles de santé chroniques, ils développent des savoirs uniques sur l'expérience de la maladie et sur les relations avec le système de santé et de services sociaux.»

Les protagonistes du débat public sont formés d'associations ou de mouvements sociaux qui regroupent des citoyens qui vivent coude à coude, promeuvent des valeurs, assument leur rôle de vigie, signalent des situations d'injustice sociale. Ces protagonistes sont, à titre d'exemple, des représentants d'organismes communautaires ou de syndicats. Les médias traditionnels, les réseaux sociaux et les nouveaux médias sont indéniablement des moteurs de la discussion publique. Les experts du monde de l'enseignement et de la recherche, les intellectuels, les scientifiques et les leaders religieux ont le pouvoir de façonner l'opinion publique autour d'enjeux de société majeurs tels les problèmes liés à l'égalité des sexes, à l'environnement, au racisme; on n'a qu'à penser à Simone de Beauvoir, à Hubert Reeves ou à Martin Luther King: leur pouvoir d'influence est ou a été incontestable. Enfin, l'État lui-même participe à la réflexion collective qu'est le débat public, à travers ses représentants politiques, les membres du monde parlementaire et du pouvoir judiciaire qui s'expriment sur les conditions du mieux-vivre ensemble (ex.: droit à l'avortement, au suicide assisté), les administrations publiques, etc. Ce pourrait même être un porte-parole citoyen, incarnant un personnage comme madame D'autonome S'démène, l'aidante québécoise la plus populaire!

Au nombre des principes devant conduire le débat public et lui donner sens, retenons notamment l'égalité entre les participants, la participation du plus grand nombre, l'inclusion d'une diversité de participants et de points de vue, et l'exigence éthique de la transparence. Voici quelques questions formulées par le Commissaire à la santé et au bien-être du Québec qui vont, c'est le moins qu'on puisse dire, droit au but!

«Les participants sont-ils libres de prendre la parole et d'exprimer leur opinion sans contraintes, ni pression de la part des autorités? Les conditions dans lesquelles se déroule le débat permettent-elles l'égalité entre les participants? Tous les acteurs touchés par un enjeu peuvent-ils participer au débat public? Les porteurs de points de vue plus marginaux sont-ils écoutés et respectés? Les différents acteurs ont-ils la même possibilité d'avancer une vision, de faire valoir leurs besoins, leurs valeurs et leurs intérêts? Ont-ils aussi la possibilité de remettre en question les affirmations déjà énoncées ou alors d'en formuler d'autres et d'en débattre? L'échange d'arguments permet-il de dépasser les préférences et intérêts particuliers afin de s'orienter vers l'intérêt commun? Est-ce qu'on écoute les arguments des autres participants? Le contenu du débat et les lieux où il se déroule sont-ils accessibles à toutes et tous? A-t-on rendu disponible une information qui n'a pas été manipulée à des fins stratégiques?»

Avons-nous «une culture politique et publique de transparence et d'ouverture, une culture du débat et de la discussion libre, sur les enjeux communs» qui forme une des conditions préalables à la tenue d'un débat public? Bonne question que celle-là. Les usagers du système de santé et de services sociaux disposent-ils d'un pouvoir réel sur les décisions qui les concernent, de même que de la motivation, de la capacité, des compétences qu'il faut pour se faire reconnaître en tant que «partenaires légitimes», critiques – par opposition par exemple au seul statut d'informateur –, dans le cadre de ces processus de participation publique? Peuvent-ils produire les changements souhaités? Peuvent-ils influencer le cours des choses?[31] On pense notamment au fameux «pouvoir d'agir», à l'empowerment, de personnes dites «vulnérables».

30 | Cette partie concernant le débat public, son rôle, ses conditions et ses formes s'inspire des travaux menés sur cette question, dans le domaine de la santé, par le Commissaire à la santé et au bien-être du Québec, dont la mission est justement «d'apporter un éclairage pertinent au débat public et à la prise de décision gouvernementale»; on retrouvera les principales références à ce sujet dans Éléments de bibliographie et sur le site du Commissaire (www.csbe.gouv.qc.ca). Parmi ses fonctions, il consulte donc les citoyennes et les citoyens, y compris les experts et les acteurs du système de santé et de services sociaux. On verra aussi Pierre-Gerlier FOREST, Florence PIRON, Michel NAIDITCH (IRDES) et Véronique GHADI sur ces questions de participation publique des usagers à des problématiques de santé. **31** | Formes de participation qu'Éric Gagnon et son équipe (2012) analysent dans le cadre de leurs recherches sur le mandat, les fonctions et l'autonomie des comités de résidents en centre d'hébergement au Québec où ils identifient trois catégories de fonctions soit, la fonction sociale, la fonction de gestion et la fonction critique, c'est-à-dire celle qui change le regard, se fait entendre et influence le cours des choses. Notons au passage que les principales limites identifiées pour l'exercice effectif de la fonction critique d'un comité de résidents sont constituées de la difficulté de s'approprier l'information requise, du manque de reconnaissance de leur crédibilité et de leur manque d'indépendance face au pouvoir. Les usagers peuvent-ils en effet exprimer publiquement leur désaccord ou une lecture différente de la réalité qu'ils vivent?

Mais avant de passer à la réflexion suivante, qui porte sur le partenariat, identifions quelques pistes pour l'État, qui voudrait jouer un rôle proactif dans la conduite de dialogues collectifs. L'encadré qui suit énumère les formes de participation publique les plus courantes et les décrit brièvement.[32]

Audiences publiques
Assemblée publique structurée, où les divers participants (citoyens, groupes de la « société civile » et autres acteurs collectifs) peuvent émettre directement leur opinion, accompagnée ou non d'un mémoire. L'assemblée est présidée par une partie indépendante.

Comité décisionnel (negotiated rulemaking)
Comité de travail composé d'un petit nombre de représentants de groupes ou d'institutions, qui se rencontrent à plusieurs reprises (périodiquement sur plusieurs semaines ou mois) afin de prendre une décision – par consensus – au sujet d'une question précise.

Comité consultatif (citoyen ou public)
Petit groupe sélectionné pour représenter les points de vue de différents groupes ou communautés. Ce comité se rencontre périodiquement sur une période de temps relativement longue pour explorer des enjeux importants.

Conférence de consensus
Panel constitué de 10 à 16 citoyens non spécialistes d'une question, choisis par un comité pour leur représentativité de la collectivité. Guidés par un animateur indépendant, les membres du panel sont amenés à poser des questions aux experts invités, lors de rencontres publiques (accessibles à toutes les personnes intéressées). Au terme de trois jours de conférences, le panel produit un rapport qui est diffusé lors d'une conférence de presse.

Groupe de discussion (focus group)
Groupe de 5 à 12 citoyens, sélectionnés pour représenter les points de vue de différents groupes ou communautés. Il se rencontre en une seule occasion, pendant une courte durée, afin d'explorer le plus librement possible une question générale. Cette technique d'enquête vise à faire émerger les diverses opinions, attitudes et représentations des participants.

Jury de citoyens
Forme de participation publique proche de la conférence de consensus, constituée de 12 à 20 citoyens, choisis par un comité directeur. Le jury interroge – lors de rencontres qui ne sont toutefois pas publiques – des témoins experts et des représentants d'acteurs ayant des intérêts déjà établis par rapport à un enjeu (choisis par le comité directeur). Les conclusions du jury sont diffusées par l'entremise d'un rapport ou d'une conférence de presse.

Référendum
Événement lors duquel tous les membres d'une communauté politique sont appelés à effectuer, en une seule occasion, un choix entre plusieurs options (deux ou plus). Le résultat de cette consultation doit ensuite être appliqué par les décideurs.

Sondage d'opinion
Technique d'enquête qui permet de recueillir l'opinion de la population : des questions sont posées à un échantillon, statistiquement représentatif de la population ciblée, au moyen d'un questionnaire auto-administré (voie postale ou Internet) ou d'une entrevue téléphonique.

Sondage en ligne
Technique consistant à adresser en ligne quelques questions simples au grand public ou des questions plus complexes à un public plus ciblé.

Forum de discussion et réseaux sociaux
Forum qui permet de recréer en ligne l'atmosphère d'une discussion libre en groupe, mais en temps différé, ce qui favorise la collecte d'informations et de savoirs portant sur des sujets variés.

32 | Commissaire à la santé et au bien-être du Québec (2012).

FAIRE DU PROCHE AIDANT UN RÉEL PARTENAIRE

«Le partenariat: un acquis, une possibilité ou une chimère».[33]

D'emblée, soulignons le fait que très peu d'études ont été réalisées sur le thème des relations entre aidants et intervenants, sur leurs valeurs, leurs conceptions de la responsabilité familiale, leurs approches et leurs attentes respectives. Cependant, avec la conférencière Barbara Lucas qui poursuit ses recherches sur les politiques du care à l'Institut de recherches sociales et politiques de l'Université de Genève, et les professeurs Guberman et Lavoie qui poursuivent, avec leurs collaborateurs québécois, des recherches qualitatives et quantitatives depuis plus de quinze ans sur le thème des proches aidants, ce qui attirera notre attention sont les travaux portant plus particulièrement sur les conditions préalables au partenariat, sur la façon dont les aidants et les intervenants se perçoivent mutuellement, et sur ce qu'ils attendent l'un de l'autre.

Autant dire tout de suite que la divergence des idées, opinions et vues est remarquable et qu'elle n'augure rien de très positif – dans un avenir immédiat à tout le moins. Aidants et intervenants ne partagent pas la même conception de la responsabilité familiale, de la responsabilité professionnelle et de leurs rôles respectifs dans chacune de ces sphères. Ils n'ont pas les mêmes attentes, et c'est probablement par là que l'on peut mieux expliquer qu'il y ait dans cette dyade autant de problèmes de communication, voire de conflits. Insistons quand même déjà sur le fait que notre regard critique doit se poser bien au-delà de l'observation de conflits dans le cadre de relations entre individus, pour aller chercher du côté des orientations politiques, des décisions de l'État. Celui-ci a bel et bien choisi de faire reposer la responsabilité des soins sur les familles, sabré dans les dépenses, limitant les ressources financières et humaines disponibles et influençant ainsi grandement la qualité des interactions entre les différents acteurs du terrain des soins. En ce sens, il ne s'agit pas seulement de conflits strictement interpersonnels dont la résolution dépend exclusivement de la bonne volonté des parties en cause. Non, les conflits s'expliquent également par des facteurs exogènes au seul couple aidant-professionnel, c'est-à-dire au niveau macro des sociétés. C'est important d'avoir cela à l'esprit. Ça nous rappelle notamment combien la parole des citoyens, la création d'alliances stratégiques de proches aidants avec d'autres groupes de revendication, dans l'énonciation des politiques, des programmes et des lois„ sont cruciales pour le mieux-vivre ensemble.

Retournons pour le moment au lieu de l'action.

Le personnel soignant aimerait plus d'heures (temps) pour soulager les proches aidants.

33 | Cette section s'inspire et emprunte aux différents travaux de recherche menés par les professeurs Nancy Guberman et Jean-Pierre Lavoie, avec leurs équipes, ainsi que de ceux menés par Barbara Lucas qui agissait comme grande conférencière lors du Congrès et dont on trouvera les principales références dans les Éléments de bibliographie.

Chacun est enfermé dans sa propre souffrance. Incompris, les intervenants se plaignent entre autres choses que les aidants, «exigeants», ne réaliseraient pas à quel point les services publics manquent effectivement de ressources et, par conséquent, qu'ils ne peuvent faire plus, qu'ils ont eux aussi des limites. Pour le confirmer, les recherches de notre conférencière Barbara Lucas et, pour l'illustrer, le témoignage éloquent de la détresse d'une intervenante, recueilli par Guberman et Lavoie:

> Puis je suis sûre que beaucoup d'intervenants vivent de la frustration, hein! C'est frustrant de sentir qu'on ne répond pas aux besoins, que les gens ne sont pas contents, qu'ils vont aller faire... ils vont vouloir faire une plainte, donc c'est sûr qu'on est pris entre des gens qui veulent (sic) des besoins, qui vont des fois se battre pour les avoir. Et le fait qu'on n'a pas les ressources et c'est ça, on est l'intervenant dans le milieu entre notre chef de programme qui dit « Non, bien je ne peux pas donner plus que tant. Puis, on n'a pas plus, puis il faut qu'il soit en attente» et puis le client qui est sur le terrain et qui dit: «Bien moi, j'ai besoin de plus, puis il faut trouver des solutions, puis tu vas les trouver!

Incompris, les aidants disent pour leur part que leurs difficultés ne sont pas reconnues, qu'ils ne bénéficient pas du soutien dont ils ont besoin pour répondre à leur tour aux besoins de leur proche. Dans le cadre de leur présentation en atelier, mesdames Guerry et Dransart confirment ces assertions. Elles ont étudié la collaboration entre proches de personnes suicidaires et professionnels et les résultats de cette recherche révèlent notamment que:

> les aidants disent avoir peu de soutien, d'empathie et d'intérêt pour leur vécu, que les informations sont rarement transmises spontanément, que les inquiétudes qu'ils vivent sont peu écoutés, qu'ils sont le plus souvent mis devant une décision clinique déjà prise; en fait que la complicité est rarement possible.[34]

Comment prévoir un temps validé et valorisé pour le soutien aux proches aidants, pour la prise en charge complète des clients au sein des centres médico-sociaux?

34 | On verra la présentation de l'atelier de S. Guerry et D. A. Castelli-Dransart sur «Collaboration entre proches de personnes suicidaires et professionnels de l'action socio-sanitaire: regards croisés».

À l'inverse, étonnamment, les professionnels témoignent d'une volonté de répondre aux besoins et disent être tout à fait conscients des atouts des proches et des avantages de la collaboration.
Si l'on va y voir de plus près, les aidants, qui auraient des attentes très différentes de celles des professionnels, veulent, et nous citons;[35]

- être consultés
- être écoutés
- être traités avec empathie et respect
- être reconnus dans leur expérience, leur expertise et leur engagement
- mais, avant tout, ils veulent participer de manière active, d'égal à égal, aux prises de décisions concernant l'organisation et la prestation de soins, à toutes les étapes

Faire que les centres médico-sociaux reconnaissent la compétence des proches aidants. Le «prendre soin» n'est pas qu'une histoire de professionnels. Le proche n'est pas un kleenex.

D'autre part les intervenants, dont on dit qu'ils ont de fortes attentes face aux aidants, souhaitent qu'ils:

- colligent, collectent et transmettent beaucoup d'informations (rôle d'informateur)
- acquièrent des connaissances et des habiletés en soins infirmiers, en réadaptation et en entretien d'équipements, n'ayant plus le temps de le faire eux-mêmes (rôle de ressource)
- collaborent à la réalisation du plan de soins qui a été établi et qu'ils offrent ces soins (rôle de ressource)
- comprennent combien il est difficile de porter leurs demandes et de transmettre leurs besoins dans les établissements qui ne peuvent y répondre
- les reconnaissent...

À quand une reconnaissance de l'excellent travail préventif des professionnels? Les compétences sont là. Il est URGENT d'appliquer des solutions au niveau national.

35 | J.-P. Lavoie et N. Guberman (2010)

Voilà un ressenti qu'ils partagent incontestablement: celui de n'être pas reconnu. D'après les participants à notre Congrès, il y a urgences, trois urgences:

1. **Reconnaître la participation des proches au maintien à domicile de personnes malades ou handicapées**
2. **Reconnaître le temps des soignants consacré à la coordination de l'aide et du soutien aux proches**
3. **Reconnaître le temps des soignants consacré à évaluer la situation des proches et à proposer des soutiens. Les conditions actuelles de travail empêchent de réaliser ces trois conditions. Elles incitent à quitter le champ d'activités de soins à domicile vu le nombre croissant de missions impossibles à accomplir. Ceci diminue l'attrait pour ce secteur d'activités**

Nous y reviendrons.

De part et d'autre, on a des conceptions très différentes de ce qu'est le partenariat. Guberman et Lavoie ont eu l'occasion de constater que lorsqu'ils posent la question aux professionnels de savoir «qui est responsable d'offrir les soins aux personnes âgées ayant des incapacités?», ces derniers tiennent des propos équivoques et même confessent n'avoir jamais pensé à cela... De plus, ils utilisent très peu l'expression «partenariat», qui reste floue, avouons-le; ils utilisent plutôt celle de «collaboration», qui n'a pas, comme chacun sait, le même sens ni la même portée. En outre, quand on leur demande de s'exprimer sur le partenariat, ils s'en étonnent, n'ont pas vraiment réfléchi à la question...

Les intervenants se sentent «experts» et ne veulent pas forcément entendre les conseils[36]

36 | On verra la conférence de B. Lucas, «Politiques suisses et situations de dépendance». On verra aussi «Aidants et soignants. Partenariats ou confrontations?» (Décembre 2009) 2 Réciproques - Revue de proximologie 195 pages. On consultera www.prochedemalade.com

D'après les résultats d'une de leurs recherches, il semble que 80% des personnes estiment qu'il est du devoir des familles de soutenir les personnes dépendantes. Qu'entendent-elles cependant par soutien…? En même temps, on observe que les conceptions de la responsabilité familiale se transforment, au fil des changements de la famille elle-même, du monde du travail, du partage des rôles entre l'homme et la femme, et avec l'arrivée des baby-boomers notamment, qui comptent nettement sur les services publics pour prodiguer les soins requis par la condition de santé de leurs parents âgés, et à plus forte raison lorsqu'il s'agit de soins infirmiers et instrumentaux. Voilà qu'on poserait des limites! Cette génération de femmes qui s'investissent dans leur travail et dans les services à leur communauté, dans leurs rôles d'épouse, de mère et d'amie, pour lesquelles il est très important de «se réaliser» et d'avoir une vie sociale riche, ne considèrent pas qu'il est «naturel» d'aider, que cela «va de soi»… Pire, elles considèrent qu'elles ont droit à ces services, tout en étant certes prêtes à être «présentes» auprès du parent «afin de suivre son état de santé et de voir à sa sécurité et de s'assurer de son bien-être émotif, de sa socialisation». Une chose est sûre, donc: les choses changent…

Par contre les intervenants, pour qui la responsabilité des soins aux parents âgés et dépendants **incombe d'abord et avant tout aux familles,** assureront la supervision de ce travail domestique du prendre soin et **n'interviendront qu'en dernier recours c'est-à-dire lorsque les proches aidants ne seront plus capables d'assumer seuls cette responsabilité.**

«Le principal modèle d'intervention des intervenants auprès des aidants était fondé sur une représentation où ces derniers font figure de ***ressources à solliciter afin qu'ils offrent davantage de soins et de meilleure qualité.»*** *(Guberman)*

Pendant ce temps, ô méprise, les proches, qui sentent par ailleurs une très forte pression de la part des professionnels de la santé pour assumer ce rôle d'aidant, revendiquent un partenariat avec les intervenants qui repose sur deux conditions essentielles, à savoir celle d'être reconnu, dans cette relation, et de l'être d'égal à égal:

un partenaire du soin, formé, reconnu, soutenu, autonome, écouté.[37]

Écoutons là-dessus la professeure Guberman, qui a accepté de nous en dire quelques mots.

NANCY GUBERMAN | PROFESSEURE RETRAITÉE, ÉCOLE DE TRAVAIL SOCIAL, UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL, CANADA

Un partenariat avec les proches aidants? Observation des faits.

De quel partenariat s'agit-il quand le dispositif sanitaire et social requiert des proches aidants qu'ils soient des «partenaires»? Trop souvent, voire le plus souvent, cela se résume à une forme de collaboration à la réalisation des plans d'intervention développés par les professionnels. On souhaite qu'ils s'impliquent dans les soins, mais sous la direction des professionnels, à la façon d'un subalterne en quelque sorte. Cette vision se confronte à celles des aidantes pour lesquelles un véritable partenariat signifie notamment d'être partie prenante des décisions concernant leur proche, d'être réellement consultées et de l'être plus et, enfin, que leur expertise soit prise en considération par les professionnels en tant que telle. Nos recherches démontrent que les aidantes aspirent à une plus grande empathie de la part des intervenants en même temps qu'à une meilleure communication.

La condition sine qua non d'un véritable partenariat est la reconnaissance, de part et d'autre. Pourtant, la conception du partenariat qui prédomine encore chez l'ensemble des intervenants reste utilitaire dans le sens qu'ils s'appliquent surtout à motiver leurs "subalternes" sans toutefois leur fournir les conditions matérielles et autres ni le pouvoir qui accompagnerait une véritable reconnaissance.

Une véritable reconnaissance repose sur un changement paradigmatique chez les intervenants quant à leur conception de la responsabilité familiale et à leur adhésion aux postulats implicites des politiques sociales voulant que la responsabilité des soins soit d'abord et avant tout celle des proches.

Pour leur part, les aidantes doivent reconnaître l'expertise des intervenants, mais également leurs limites d'intervention, qui sont surtout d'ordre structurel: rareté des ressources, personnel débordé et épuisé, manque de flexibilité, bureaucratisation qui connaît une croissance fulgurante. Il est difficile d'aborder ces enjeux sur le seul plan microsocial même si les proches aidants reconnaissaient que leurs interactions avec les professionnels seraient l'occasion d'établir des alliances. Tant sur le plan micro que macrosocial, la reconnaissance et la création d'alliances forment des stratégies complémentaires pour **développer un véritable partenariat, dans une construction négociée du soin entre les intervenants et les proches aidants, incarnée plus largement, aussi, dans un débat de société.**[38]

37 | On verra la conférence de B. Lucas, «Politiques suisses et situations de dépendance» et la présentation de Françoise Ninane et Yves Froté sur «L'hospitalisation du proche: fatigue, sentiment d'impuissance et coping de l'aidant familial à l'occasion de cette transaction». **38** | Note de l'experte: «Les propos que je livre ici sont alimentés par des études menées au Québec.»

Or, comment être reconnu si l'on est invisible… ou si l'on tient pour acquis notre travail d'accompagnement et de soin ? Et comment être traité d'égal à égal, si l'on est considéré comme un subordonné, un aide-soignant qui doit compléter le travail des professionnels, une ressource à utiliser :

«Ce principe d'égalité est complètement absent du discours des professionnels, discours d'ailleurs marqué d'une forte connotation utilitariste.»

Comment se rencontreront aidants et professionnels, sur le chemin d'une action pourtant commune, celle d'assurer des services et des soins de qualité à la personne aidée, action d'ailleurs prescrite par le droit – faut-il le rappeler ?!

Pour garantir la qualité des soins offerts à la personne aidée, il faut soutenir les proches aidants

Comment conscientiser les professionnels à la problématique des proches aidants?

En plus de les soutenir, il faut les former ![39] Ce que les aidants réclament presque unanimement pour eux-mêmes, en plus de requérir que les intervenants le soient aussi, afin de leur apprendre à mieux les comprendre, à mieux collaborer.

Lors du Congrès, les conférencières Manon Champagne et Suzanne Mongeau ont traité notamment des pratiques qui soutiennent les rôles d'experts et de partenaires des parents d'enfants gravement malades. Elles ont cité l'exemple des Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques qui – intéressant – prévoient expressément que «Les parents doivent être reconnus comme les premiers soignants de leur enfant et être partenaires des équipes soignantes en ce qui a trait aux soins qui lui sont donnés et aux décisions le concernant.».[40]

Que faire, alors? Le temps est venu de proposer d'autres modèles de pensée, d'autres approches pour dépasser les références actuelles qui isolent proches aidants et intervenants au lieu de les réunir. D'abord, cela implique des changements de pratiques professionnelles qui introduisent une responsabilisation face aux soins aux proches aidants.[41] De plus, l'intervenant serait appelé à transformer sa conception de la responsabilité familiale et à remettre en question le choix politique du transfert de la responsabilité des soins à la sphère privée. Toutefois, comme le souligne Guberman et Lavoie, « comment réclamer un changement paradigmatique chez les

39 | À ce sujet, on verra la présentation de l'atelier de M. Lavoie, S. Prévost, O. Sainte-Marie et J. Veillette sur «Enseignement et sensibilisation à l'aide ambulatoire aux proches aidants de la clientèle gériatrique» qui a traité de la sécurité du domicile, de la prévention des chutes, de l'accompagnement à la marche, aux escaliers et proposé un outil d'enseignement destiné aux professionnels de la santé afin de pourvoir les proches aidants des compétences requises pour jouer leur rôle adéquatement. **40** | Dans «Être parent d'un enfant gravement malade et être reconnu comme expert et partenaire». **41** | On verra la conférence de F. Ducharme, «Proches aidants et quête identitaire… Idées reçues, idées nouvelles».

À quand une formation courte mais indispensable pour les proches aidants ?

Les professionnels sont «façonnés» par leur institution (hôpital) au détriment du relationnel

intervenants sans modifier les politiques de l'État qui orientent leurs représentations et leurs pratiques?». Pour plusieurs, c'est là que se trouve un des principaux problèmes.

L'État-Providence qui, lentement mais sûrement, s'efface au profit d'un État qui à l'évidence repousse les limites de sa responsabilité eu égard aux soins, ne reconnaît plus la responsabilité "collective" des soins. Pourtant, le «prendre soin» ne repose pas seulement sur des individus. Il a une dimension plus large. Quelles seraient les meilleures stratégies pour infléchir ce mouvement déjà très bien implanté, le faire basculer au moins du côté d'une responsabilité partagée du soin, souhaitée par les aidants? Parmi les moyens que l'on peut envisager, nous pourrions beaucoup mieux nous mobiliser et reconnaître, ensemble, que la question mérite débat. Un véritable débat: débat public, débat de société.

Pour conclure, les rapports avec les aidants doivent être fondés sur le partenariat, ce qui implique l'égalité entre les partenaires, la reconnaissance de «l'expertise de leur expérience» et de leur interdépendance.

Quant aux aidants, dans une autre perspective, qui tiendrait compte cette fois de l'importance de ses rôles sur les plans de la prise de décision, de la compliance au traitement et de l'évaluation de l'efficacité des traitements, sa participation en quelque sorte aurait un impact positif sur les pratiques professionnelles, en amenant une prise de décision partagée et, ainsi, entraînerait une transformation tant de la relation avec les professionnels de la santé que de la décision clinique elle-même[42] pour tenter de renverser l'asymétrie qui caractérise la relation aidant-professionnel et rétablir l'équilibre des compétences et des responsabilités de chacun.

Plus concrètement, ce partenariat se manifeste notamment par un transfert d'informations aux proches, par la discussion des problèmes, par leur participation à la prise de décision et par le partage des responsabilités, en définitive par le temps de la relation. Ce fameux temps relationnel dont on parle tant. Les proches aidants, les personnes aidées et les intervenants réclament ce temps, l'échange, souffrent de son absence.

Du temps, du temps, du temps, du temps, du temps, plus de temps, accordez-nous plus de temps.

Valoriser leur expertise en leur permettant de présenter eux-mêmes leurs problématiques

42 | On verra l'atelier présenté par madame S. Éthier sur «L'expérience des proches aidants en regard du traitement pharmacologique de leur conjoint atteint de la maladie d'Alzheimer».

À travers ses recherches pour la construction d'un outil d'évaluation des besoins du proche aidant, notre experte, madame Sylvie Freudiger-Pittet, a constaté une chose frappante, fort intéressante: les aidants ont dit se sentir très valorisés, reconnus, enfin entendus, grâce à ce moment de l'évaluation.

SYLVIE FREUDIGER-PITTET | CHEFFE DE PROJET, SERVICE DU DÉVELOPPEMENT DES PRATIQUES PROFESSIONNELLES, ASSOCIATION VAUDOISE D'AIDE ET DE SOINS À DOMICILE, SUISSE

L'évaluation: un outil qui introduit la relation et la reconnaissance

La vie à domicile d'une personne gravement atteinte dans sa santé nécessite fréquemment l'investissement conjoint de professionnels et d'un ou plusieurs proches. Or, les retombées du rôle de proche aidant – l'épuisement notamment – peuvent entraîner des conséquences pour tous les acteurs concernés et impacter le projet de vie à domicile.

Reconnaître le rôle le plus souvent central du proche aidant et approfondir l'échange avec lui est incontournable pour nouer une relation de confiance, condition préalable à une relation de partenariat respectueuse et efficace. Mieux connaître sa situation, la teneur et les retombées de son engagement donne en outre les moyens, dans une perspective préventive, d'identifier les prestations de soutien les plus adéquates, dans chaque cas.

Il apparaît en ce sens essentiel de formaliser des moments d'échange entre professionnel et proche aidant qui leur permettent d'examiner ensemble sa situation, ses ressources, ses difficultés et ses besoins de soutien. C'est à cette fin que le Service des assurances sociales et de l'hébergement du canton de Vaud a demandé à l'Association vaudoise des soins à domicile un outil d'évaluation, à concevoir comme un support pour instaurer une relation de qualité et pour recueillir les données utiles concernant sa charge, le réseau d'aide sollicité, les incidences dans les différents domaines de sa vie. Il a été testé auprès de 129 proches aidants en 2010-2011.

Spontanément les proches aidants peinent à s'exprimer sur leur situation personnelle et à définir leurs besoins. Or, l'utilisation de cet outil d'évaluation, par un professionnel formé et sensibilisé à l'existence d'enjeux affectifs, en favorisant l'échange, l'émergence de la parole, permet d'aborder la situation du proche de manière approfondie et de mettre en évidence certains aspects parfois délicats. La majorité des proches aidants qui ont participé à cette expérience ont souligné le fait qu'un des principaux intérêts de l'outil réside dans le fait qu'ils peuvent s'exprimer, partager réellement leur vécu, se sentir reconnu. Enfin, ils ont également dit que ce moment de l'échange leur permet de faciliter certaines prises de conscience et de mieux identifier et mesurer leurs besoins.[43]

Ces premiers résultats, positifs, devraient motiver le développement de nouvelles formes de relation entre professionnels et proches aidants en même temps que d'encourager l'intégration de véritables processus d'évaluation dans l'accompagnement des aidants.

Cet échange peut également avoir lieu au niveau groupal soit, entre nous, aidants et aidantes soit, entre nous et les professionnels de la santé comme l'ont dit les participants à notre congrès à plusieurs reprises.

Permettre des espaces d'échanges entre les professionnels de la santé et les proches aidants. La communication peut être aussi un vecteur de rentabilité

43 | Le rapport du projet, la présentation détaillée de l'outil d'évaluation ainsi qu'une synthèse des résultats sont disponibles auprès de son auteure et peuvent être consultés sur le site Web du Congrès dans la section des présentations des ateliers: S. Freudiger, F. Piazza, «Évaluation de la charge et des besoins des aidants».

UN STATUT JURIDIQUE: UN DROIT, DES DROITS… DES DEVOIRS?

UNANIME, LA DEMANDE D'UN STATUT JURIDIQUE

Une revendication maintes fois répétée au long de ces trois jours, que nous avons bien entendue et qui nous a réellement intrigués. Pourquoi précisément cette revendication? Pour répondre à quels besoins? Qu'est-ce qui se cache derrière ce mot presque magique, celui de statut juridique? Peut-être un cadre régulateur pour plus de sécurité, pour plus de respect?

«Les aidants, qui réussissent le grand écart, méritent tout notre respect», Journée des malades (3 mars 2012), Madame Éveline Widmer-Schlumpf, Présidente de la Confédération suisse

Unanimement, on souhaite un statut. Un changement qui règlerait tout, en quelque sorte. Mais, aussi unanimes soyons-nous dans la revendication d'un «statut», aussi divisés pourrions-nous l'être au moment d'en saisir les contours et d'en définir les effets.

Un statut, soit, mais lequel? Un statut juridique, a-t-on dit. Dans son sens traditionnel – n'oublions pas qu'il en existe d'autres –, un statut juridique désigne l'ensemble des dispositions législatives ou réglementaires qui fixe la situation d'un groupe d'individus, l'ensemble des droits et devoirs qui définira des rôles réciproques. Aussitôt, il faudra s'entendre sur une définition relativement précise d'un proche aidant, terme qui réfère, on le sait, à des réalités à la fois subjective, affective et juridique[44]. Elle ne sera sans doute pas la même d'un individu à l'autre, d'un groupe à l'autre, voire d'une culture à l'autre. Comment échapperons-nous aux embûches de la différence, parfois irréconciliable, des points de vue?! **Et qui définira juridiquement le proche aidant? Nous posons la question.**

«La difficulté de définir un statut est d'identifier les personnes auxquelles ce statut s'applique, c'est-à-dire les personnes qui vont être régies par cet ensemble de règles» (Olivier Dupuy, maître de conférence – Université de droit – Bordeaux IV) [45]

Prenons l'exemple de la proposition de loi élaborée en Belgique et portée par 4 partis politiques,[46] qui reconnaît légalement le proche aidant et veut lui garantir un meilleur accès aux droits sociaux. Pour se voir accordé une protection sociale par le droit, l'aidant 'belge' devrait être «la personne de l'entourage qui – à titre non professionnel – et avec le concours éventuel d'intervenants professionnels, assure un soutien et une aide continue à une personne en situation de grande dépendance, à domicile et dans le respect de son environnement.» Toutefois, l'ampleur de cette protection varierait selon le degré d'autonomie de la personne aidée, son état de santé physique, mentale et psychique. Elle serait conditionnelle, et c'est en effet un critère essentiel de cette loi, selon la professeure Flohimont, à «l'incidence de l'activité de l'aidant sur sa disponibilité au travail.». Dans un sens un peu plus favorable au proche aidant, en France, la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie fonde «l'éligibilité des aidants à des droits spécifiques sur des critères pertinents, comme l'impact de l'aide sur leur vie personnelle et professionnelle».[47] Ces principes ont malgré tout une portée relativement réduite par exemple si l'aidant ne travaillait pas ou s'il travaillait à temps partiel, comme c'est le cas d'une très grande majorité de conjoints âgés. Et si la personne de l'entourage assurait un soutien et une aide continue à une personne hébergée en institution, comme c'est le cas d'une forte proportion d'entre eux qui assument aussi, rappelons-le, le «prendre soin»?

Toujours selon la proposition de loi élaborée en Belgique, le Législateur imposerait au proche aidant, de plus, d'être affilié à un organisme ou une association ad hoc. Il semble que cela s'explique notamment par la volonté de sortir l'aidant de son isolement, de l'amener à mieux s'entourer.

Il est vrai par ailleurs que la notion de statut et son introduction dans un instrument normatif comme le droit peuvent être extrêmement intéressantes dans la perspective du pilotage d'un changement. Puissions-nous vivre des changements positifs, tant mieux! Mais si ces changements qui, produisant des déséquilibres, des frustrations ou des champs de tensions, des exclusions, n'étaient plus des changements «souhaités», au sens que propose notre démarche? Voilà pourquoi, du reste, nous avons déjà souligné et soulignons encore avec force l'importance du rôle de vigie qu'il faut jouer au moment de l'émergence de ces droits que nous revendiquons.

«Cette fonction soignante des femmes fait l'objet d'une attention nouvelle des législateurs. En Europe et en Amérique du Nord, s'organisent lentement des systèmes de normes qui s'intéressent à la question des droits, du statut et de la reconnaissance des aidants. Quelle place auront les valeurs fondamentales de l'égalité, de la liberté et de l'autonomie dans le traitement du travail féminin et privé de la maladie, de la souffrance et de la mort? Je veux parler ici d'une analyse critique de l'émergence d'un droit des proches et de la nécessité d'être vigilant face aux normes qu'il porte, à ce qu'elles disent des intérêts masculins et féminins, à partir d'approches féministes du droit et de l'éthique, qui éveillent notre sensibilité face aux intérêts des femmes.

Ces normes dévalorisent-elles ce que la société associe au féminin? Nos systèmes de philosophies morale et juridique reposeraient en effet sur différents préjugés défavorables aux femmes. Ils seraient relativement indifférents à leurs intérêts et aux questions qui les concernent; ils participeraient du dénigrement et de la dévaluation des figures du féminin. Ils promouvraient les vertus féminines que sont l'obéissance, le silence et la fidélité.

Veiller à ce que les droits qui émergent ne renforcent pas et ne justifient pas des arrangements sociaux inégalitaires, c'est organiser une véritable vigie d'un droit des proches»[48]

44 | Roger MISLAWSKI, «Les droits des proches de la personne malade», France (2011) **45** | «Droits et statut des aidants: mythe ou réalité?», (juillet-août 2006) 35 La lettre de proximologie – Comprendre la relation entre la personne malade et ses proches in www.proximologie.com, sous la rubrique Études. **46** | En Belgique, en 2010, le Secrétariat d'État à la personne handicapée commandait à Aidants Proches asbl une recherche sur la question des proches aidants d'un point de vue juridique. Cette proposition de loi fait suite à cette vaste recherche, dont le rapport s'intitule «Reconnaissance sociale et accès aux droits sociaux pour les aidants proches», et propose plusieurs pistes d'aménagement des mesures existantes en faveur d'une meilleure adaptation des dispositions aux besoins des aidants proches. Quatre partis politiques ont ensuite déposé une proposition de loi – qui n'est toujours pas votée –. Pour consulter ce rapport ; V. FLOHIMONT, «Reconnaissance légale et accès aux droits sociaux pour les aidants proches», Conférence prononcée le 23 juin 2011 à la 1ère journée nationale des aidants proches en Belgique (www.aidants-proches.be)

47 | CNSA Lettre 21, La lettre d'information de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, septembre 2012 (www.lalettrecnsa.cnsa.fr/lettre21/accompagner-les-proches) **48** | Partiellement repris dans M.-I. FOREST, Les figures du féminin dans le droit des proches, Congrès de l'Association médicale mondiale et de l'Association internationale de droit médical, Toulouse, 2006

D'autres se rendent compte que la revendication d'un statut n'est peut-être pas le moyen le plus performant pour obtenir les mesures d'aide aux aidants qui sont essentielles et urgentes – **«les aidants et les aidés sont en danger, il y a urgence à agir»** comme on l'affirme en 2010 dans le Manifeste S.O.S. Aidants!:[49]

«Un statut était selon l'APF la chose la plus évidente à réclamer. Mais nous sommes une association de handicapés et de familles. Nous nous sommes aperçus que cette idée de statut a fait émerger un certain nombre de réticences de la part des handicapés eux-mêmes. Nous avons alors modifié un peu notre discours.

Désormais, nous réclamons des actions ou des mesures en faveur de l'aidant, mais pas un statut. Il faut des mesures d'aide pour mettre en place une certaine qualité de service.» Philippe Miet, conseiller national familles, Association des paralysés de France[50]

Question, position, qui ont été évoquées à quelques reprises lors du Congrès, du reste…

Il faut définir le statut du proche aidant.

49 | Premiers États Généraux aidants&aidés, Ensemble, mobilisons-nous! pour mettre en œuvre des solutions pour soutenir 15 propositions concrètes pour soutenir et accompagner les aidants, faciliter la relation aidant-aidé et optimiser l'aide professionnelle, dans http://www.aveclesaidants.fr/wp-content/uploads/2011/03/Le-Manifeste-S.O.S-Aidants-.pdf. **50** | Op.cit., note 44

LE DROIT À UNE RECONNAISSANCE. LAQUELLE?

Depuis très récemment émerge une prise de conscience des politiques, de groupes de surveillance, de protection et de promotion de la santé et des proches aidants eux-mêmes. En 2012, l'Association canadienne des soins de santé réclame des autorités gouvernementales qu'elles attribuent aux aidants une reconnaissance politique. En 2011, en France, le Haut Conseil de la Famille accepte le principe de la reconnaissance des aidants mais refuse de leur accorder un statut… Toujours en France et la même année, la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie «affirme l'impérieuse nécessité de leur accorder davantage de reconnaissance et de soutien, les solidarités familiales étant amenées à compenser l'insuffisance ou la reconfiguration de la solidarité nationale et à la compléter». Il convient alors de les reconnaître socialement. En même temps, sans hésitation ni murmure, la très grande majorité des proches aidants continue de revendiquer une reconnaissance de nature juridique.

Que se cache-t-il donc derrière ces mots, sociale, politique, juridique, qui fasse qu'on utilise l'un au lieu de l'autre ou qu'on résiste à utiliser l'un au lieu de l'autre? Pour quel sens?

Les proches aidants sont nombreux, en tout cas, à requérir une forme de reconnaissance financière, tandis que les grandes institutions demeurent en général assez réfractaires. Ces aidants sont appuyés notamment dans le Manifeste du Collectif Inter-associatif d'Aide aux Aidants Familiaux pour la défense de l'aidant familial non professionnel, en France, où il est clairement revendiqué d'«accorder un droit au dédommagement décent pour les aidants quel que soit l'âge, le handicap et/ou la maladie de la personne aidée».[51] Vu le nombre important des participants à notre Congrès à s'être exprimés là-dessus, il est clair que cette question les préoccupe.

Quelle reconnaissance pour l'aidant dans son rôle crucial pour la société? Politique, sociale, financière

51 | Mouvement interhttp://www.ciaaf.fr/public/pdf/Manifeste_du_CIAAF.pdf

Défiscalisation pour les proches aidants

Préoccupation financière des proches aidants: aménagement du temps de travail. Pour quelles compensations financières? Quid des cotisations AVS (Assurance-vieillesse et survivants, Suisse) et LPP (Prévoyance professionnelle vieillesse, survivant et invalidité, Suisse)? Que se passe-t-il si l'aidant arrête de travailler?

Faire valoir l'activité des proches aidants auprès de l'assurance chômage

Évaluation monétaire du travail des proches aidants

AVS: «Le bonus proche aidant» au même titre que le «bonus éducatif»?

Quelle compensation de salaire pour le proche aidant?

Déductions fiscales des frais de km, repas, garde, lieu de répit

À quand une reconnaissance pour l'aide aux parents malades... lorsque l'on doit arrêter de travailler et mettre en péril sa retraite?

Envisager un modèle type Fribourg, avec un défraiement

Payer la totalité des cotisations de retraite aux proches aidants qui offrent plus de x heures par mois

À quand le pont AVS pour les proches aidants?

Comment durer: financièrement (même prévu longtemps à l'avance, retraite AVS, classe moyenne pénalisée, non accès aux prestations, revenu insuffisant pour maintien à domicile), physiquement, psychiquement?

Reconnaissance par les caisses maladie des prestations de soins/veilles/présences effectuées par les proches

Créer un congé spécial rémunéré pour ceux qui travaillent et veulent accompagner un proche en fin de vie à domicile

Volonté politique de soutenir financièrement les familles dont un des deux parents ne peut travailler car il doit s'occuper de l'enfant malade... Il manque quelque chose

Relance économique: investir dans le soin aux personnes plutôt qu'un x ième goudronnage des routes?

À quand une reconnaissance pour l'aide aux parents malades... lorsque l'on doit arrêter de travailler et mettre en péril sa retraite?

Une solidarité nationale demain, démographique et professionnelle: organiser dès maintenant financièrement et juridiquement une allocation universelle: solidarité et actions qui en découlent

Perte de gain du proche aidant qui pourrait être financée par la LPP?

Faire valoir l'activité des proches aidants auprès de l'assurance chômage

À quand une révision intelligente de la LAMal (Loi fédérale sur l'assurance-maladie, Suisse)?[52]

Serait-il possible d'envisager que le proche aidant puisse bénéficier du parking gratuit à l'hôpital (très cher!) ou se parque dans le parking du personnel?

Financer des gardes de nuit par des professionnels qualifiés pour permettre aux proches de dormir afin d'être opérationnels le jour

52 | On verra la présentation de B. DESPLAND et C. Von BALLMOOS dans «Prise en charge, par l'assurance-maladie, des soins dispensés par un proche: oui, mais à quelles conditions?», qui porte à notre attention une décision du Tribunal fédéral des assurances qui conclut que l'assurance-maladie doit, dans le cas précis qui lui est présenté, prendre en charge les soins dispensés par un proche.

On aura beau le crier sur tous les toits, le dire de toutes sortes de façons, il semble qu'on répondra – à court terme du moins – à cette demande, à ce besoin, à cette attente, essentiellement par la négative et ce, bien que le sujet soit à l'ordre du jour – réjouissons-nous! – dans des forums prestigieux comme l'OCDE, qu'il ait fait partie de l'agenda du grand Débat national sur la dépendance qui s'est tenu en France en 2011, et qu'il se traduise ainsi dans la Charte européenne de l'aidant familial, au chapitre de la Solidarité nationale :[53]

« Le choix par la personne en situation de handicap et / ou de dépendance d'un aidant non professionnel et la solidarité intra-familiale n'exonèrent en aucun cas les autorités publiques nationales et locales de leur obligation de solidarité à l'égard de la personne aidée et de l'aidant. Cette solidarité doit se traduire par une reconnaissance sociale officielle, assortie de droits sociaux et de tous types de soutiens. L'aide apportée pourrait en outre faire l'objet d'une reconnaissance financière légale. »

Parmi les droits à accorder aux aidants, la question d'un droit à une rémunération ou à toute autre forme d'indemnisation fait débat... Comment mêler, en effet, des liens d'argent avec des liens familiaux et affectifs...?[54] On préfère accorder aux personnes âgées, par exemple, des sommes d'argent afin qu'elles puissent s'acheter des services : l'Allocation personnalisée d'autonomie (APA) en France et l'Allocation directe au Québec.[55]

DE DROITS ET… D'OBLIGATIONS

D'une part, des droits exigibles, c'est-à-dire des droits contraignants pour l'autorité étatique qui les sanctionne. D'autre part, des obligations qui dictent une conduite ou au moins un comportement, en vertu d'un système de valeurs. En effet, une obligation implique des sanctions très variées de transgressions à un cadre de référence, à des valeurs que le droit a choisi d'intégrer formellement. Par exemple, le droit des personnes au respect de leur dignité, de leur intégrité, de leur sécurité, de leur liberté.

Dans tous les cas, il s'agira d'un engagement qui traduit une volonté réelle des collectivités de s'obliger mutuellement, de se commettre, d'assurer le respect des proches aidants à divers niveaux... qu'il faudra aussi définir! L'affaire n'est pas mince. Et ces droits, jusqu'à présent du moins, sont à géométrie variable. Pour conférer à un proche aidant des droits liés à la sécurité sociale (allocations familiales, assurances soins de santé, indemnités, chômage, faillite, pensions, accidents du travail, maladies professionnelles, vacances annuelles (!), aide sociale) ou liés au droit du travail - et là il faudra distinguer notamment les salariés des travailleurs indépendants - (réduction et/ou suspension du temps de travail, flexibilité dans les horaires, congés, protection contre le licenciement, etc.), des conditions strictes seront imposées au demandeur.

53 | ORGANISATION DE COOPERATION ET DE DEVELOPPEMENT ECONOMIQUE, OCDE, Besoin d'aide? La prestation de services et le financement de la dépendance (47905500.pdf dans www.ocde.org); Ministère des affaires sociales et de la santé, La dépendance, débat national, 2011, www.social-sante.gouv.fr/.../rapport-de-synthese-du-debat (21 février 2012) **54 |** CNSA, Rapport d'activité 2011, Conseil du 17 avril 2012, Accompagner les proches aidants, ces acteurs «invisibles». Pour sa part, le Haut Conseil de la famille s'oppose à une extension des possibilités de rémunération des aidants quelle qu'en soit la forme, de même qu'il préfère à la reconnaissance formelle d'un statut, sujette à controverse, la production d'une «charte», plus souple... Dans www.coface-eu.org, on constate que cette Charte européenne de l'aidant familial est adoptée par les membres de COFACE mais, pas encore, par le Parlement Européen.

La proposition de loi élaborée en Belgique prévoira l'existence d'un certain nombre de ces critères, contraignants, d'obligations, pour pouvoir bénéficier d'une protection. Il y a des conditions qui concernent la personne aidée, puis la personne aidante et, enfin, la relation aidé-aidant. Comme dans tout autre dispositif juridique, il existe des formalités et des procédures à suivre, des conditions à respecter pour obtenir la qualification juridique d'aidant, le moment de cette qualification et celui qui signe la fin de la qualité d'aidant proche. Le consentement de l'aidé, ou de son représentant s'il y a lieu (par une preuve écrite), son niveau de dépendance dont la décision relève d'un organisme de la sécurité sociale, l'attestation d'aidant proche (par la preuve écrite d'un organisme de l'aidé) et la déclaration écrite de «volonté d'aidant», sont au nombre des formalités requises pour recevoir certaines formes de protection. L'aidant devrait faire preuve de ténacité pour demander cette protection... comme s'il n'était pas déjà assez chargé. De même, pour signer la fin de la relation aidé-aidant, soit que la santé de l'aidé se sera améliorée, soit que l'aidant aura manifesté son désintérêt face à l'exercice de ce rôle ou sa décision formelle de ne plus jouer ce rôle (quid du sentiment de culpabilité...!), soit qu'on aura observé une situation de maltraitance. Or, l'obligation de divulguer cette information, comme dans les autres cas de figure, incombe ici à l'aidant. Comment est-ce possible de divulguer cette information quand on sait que l'aidant lui-même peut devenir maltraitant...? Enfin, la relation aidé-aidant se termine, et avec elle le droit à des mesures de protection sociale, par le placement ou par le décès de l'aidé.

La proposition de loi prévoit également la possibilité, par exemple, d'exercer un recours contre la personne aidée pour la forcer à recevoir de l'aide (sic)... L'aidant devra obtenir une attestation dûment délivrée par un organisme d'affiliation pour obtenir cette reconnaissance juridique... ceci pour lutter contre les abus, les fraudes, éviter qu'il y ait plusieurs aidants pour un seul aidé, centraliser les informations, pour ne citer que ces situations.

Visiblement, le moins que l'on puisse dire c'est que ce droit n'est pas donné!

55 | J.-P. LAVOIE, A. GRAND, N. GUBERMAN et S. ANDRIEU, «L'État face aux solidarités familiales à l'égard des parents âgés fragilisés: substitution, soutien ou responsabilisation. Les cas français et québécois» 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

ET D'OBLIGATIONS…
QUELQUES MOTS SUR L'OBLIGATION D'AIDER

Les familles ont-elles **l'obligation d'aider et de soigner un proche dépendant?** Étonnamment, certaines législations le prévoient expressément. Quelques provinces canadiennes les y obligent, notamment quand il est question d'une personne âgée. L'article 48 de la Charte québécoise des droits et libertés de la personne, adoptée en 1975, stipule que «Toute personne âgée ou toute personne handicapée a droit d'être protégée contre toute forme d'exploitation. **Telle personne a aussi droit à la protection et à la sécurité que doivent lui apporter sa famille ou les personnes qui en tiennent lieu.**» Bien que la seconde partie de l'article 48 ait donné lieu à de rarissimes interprétations, certains prétendent qu'elle pourrait suggérer l'existence d'une obligation légale d'aider,[56] d'autres non. Avant de conclure, nous n'aurons d'autres choix que d'attendre un jugement qui se prononce clairement sur le sens et la portée de cette disposition.

56 | «Cet article vise donc à protéger la personne âgée de l'exploitation et, subsidiairement, à lui garantir le soutien de sa famille», dans J.-P. LAVOIE, A. GRAND, N. GUBERMAN et S. ANDRIEU, «L'État face aux solidarités familiales à l'égard des parents âgés fragilisés: substitution, soutien ou responsabilisation. Les cas français et québécois» 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

Qu'en pense l'experte juriste suisse, de l'hypothèse d'une obligation juridique d'aider?

ME FLORENCE PASTORE | AVOCATE ET MÉDIATRICE, ALTENBURGER LTD LEGAL + TAX, GENÈVE, SUISSE

À première vue, la réponse tient en peu de lignes. En droit suisse, les proches ont une obligation d'aide économique (art. 328-329, Code civil): «Chacun, pour autant qu'il vive dans l'aisance, est tenu de fournir des aliments (nourriture, vêtements, logement, soins médicaux et médicaments en cas de maladie) à ses parents en ligne directe, ascendante ou descendante, lorsque, à défaut de cette assistance, ils tomberaient dans le besoin». Ils sont tenus de l'assister prioritairement s'ils en ont les moyens. Ces dispositions légales consacrent clairement la primauté de l'assistance privée sur l'aide publique.

Dans les faits toutefois, l'obligation d'aider ne se réduit pas à sa seule dimension financière. Par exemple, la «disponibilité» du proche constitue un critère lors de l'évaluation d'une demande d'intervention auprès d'un service d'aide cantonale, susceptible d'entraîner pour lui le devoir de fournir soutien et soins, et ce de façon active et concrète. Le proche devra intervenir même si cela peut avoir une incidence sur son activité professionnelle et ses revenus. S'agissant de la rémunération, l'article 324a du Code des Obligations aménage une exception au principe «pas de travail, pas de salaire» en ce sens que l'employeur doit verser le salaire, pour un temps limité, lorsque le travailleur est empêché sans faute de sa part, pour des causes inhérentes à sa personne (telles que l'accomplissement d'une obligation légale dont l'aide à un proche fait partie). Le Tribunal fédéral conclut que l'employeur paiera le salaire du travailleur prenant soin d'un proche malade à raison d'une obligation légale, mais, pendant le temps nécessaire à la recherche d'une solution de substitution et jusqu'à trois jours au maximum… À ces égards, la protection du droit reste, on le voit, symbolique… et inquiétante quant aux droits des proches aidants.

Autre exemple intéressant; un des buts de la Loi genevoise sur le réseau de soins et le maintien à domicile est de «mettre en place un réseau de soins qui favorise le maintien à domicile, encourage la participation des familles et des proches et leur apporte le soutien nécessaire». En contrepartie, le réseau de soins et ses structures devront favoriser l'aide aux proches, leur garantir des mesures de répit, d'accompagnement et de conseil, assurer des mesures de relève pour les soulager momentanément, toujours dans le but de favoriser le maintien à domicile (sic). Une obligation juridique d'aider émerge-t-elle par d'autres voies ou s'agit-il d'une obligation morale qu'il serait encore aujourd'hui immoral de décliner…?[57]

57 | http://www.fsasd.ch/fr/prestations.php?service=12

DU DROIT DES PERSONNES

Il y a également tout un pan du droit civil qui traite globalement du statut de l'individu, par un jeu de règles gouvernant leurs droits et leurs obligations en tant que sujet de droit. On sait qu'avec les progrès technoscientifiques, la crise de l'autorité professionnelle, en particulier celle du pouvoir médical et celle de la médecine (on veut mettre fin au paternalisme médical par l'émergence de droits qui favorisent une relation plus égalitaire se caractérisant par une plus grande horizontalité), l'engouement de l'éthique clinique et de la recherche, la montée en puissance des pouvoirs de certains groupes de revendication de malades – pensons au fort lobby qu'ont exercé les personnes atteintes du VIH-sida – ces règles juridiques sont pour la plupart aujourd'hui et depuis 30 ans, traversées par la recherche d'un équilibre entre le principe d'autonomie et d'autodétermination qu'elles ont consacré et celui de la protection lorsque cela s'impose. Des lois particulières peuvent aussi prévoir des sections pour l'énonciation des droits des usagers; des dispositifs, cette fois déontologiques, imposeront aux professionnels des obligations de compétence, de fournir des services de qualité, d'intégrité, de loyauté, les obligations au secret professionnel, etc.

Spontanément nous viennent à l'esprit les différents régimes de protection civile des majeurs inaptes, les règles en matière de consentement aux soins ou en matière de partage de l'information dans la relation thérapeutique, pour ne nommer que ceux-là. Ces règles peuvent comporter en effet des aspects juridiques qui concernent le proche aidant, lui accordent des droits ou l'obligent envers la personne aidée, comme c'est le cas du représentant thérapeutique, de la «personne de confiance» (France), du «mandataire en cas d'inaptitude» (Québec) dans le contexte des directives anticipées. Ou, dit en d'autres mots par Mislawski, on pourrait regrouper les principales questions que pose le droit des proches comme suit: «le proche peut-il être informé de la santé du patient? Le proche peut-il jouer un rôle dans la décision médicale concernant le patient (soin, recherche biomédicale, prélèvement d'organes, fin de vie)? Peut-il être désigné comme personne de confiance? Peut-il accéder au dossier du patient? Peut-il l'accompagner lors de consultations médicales? Enfin, le droit confère-t-il des prérogatives permettant au proche d'aider le patient? Il pourra être question ici d'un «droit» de recevoir de la formation, d'un «droit» à des congés de soutien familial, etc.»[58]

Il faut néanmoins souligner que les études juridiques menées plus précisément autour du proche aidant, de l'entourage, n'ont pas émergé hier. Déjà en 2006 la proximologie, une aire de recherche qui se consacre à l'étude des relations entre le malade et ses proches, publiait «Droits et statut des aidants: mythe ou réalité?»,[59] qui comporte une analyse comparée fort intéressante de plusieurs dispositifs européens. On apprend, par exemple, que les modèles anglais et suédois, véritables précurseurs, traitaient déjà en 1995 de la question des compensations financières! En Amérique du Nord, les mêmes questions surgissent il y a plus d'une vingtaine d'années grâce, notamment, au grand intérêt du travail social, de la gérontologie, de la sociologie ainsi qu'avec l'émergence d'un droit des aînés (Elderly Law).

Ce corpus juridique et son application dans les faits pourront varier sensiblement d'un pays à l'autre. Loin de nous l'idée d'en faire une analyse exhaustive. Ça n'est pas l'objet d'un tel travail - un travail nécessaire, ceci dit, titanesque en soi, essentiel pour la suite des événements -, qui se préoccupe surtout, pour l'heure, de définir les contours des fondements d'un plaidoyer en faveur des proches aidants de manière générale. Dans le cadre de notre réflexion, nous ne rendrons donc pas compte de ces derniers, mais nous invitons chacun à mieux les connaître. Un patient «habilité» est un patient qui connaît ses droits et les instances de recours.

Chaque pays apportera ses propres réponses, qu'il vous faudra apprendre à connaître et à diffuser le plus largement possible! En effet, à quoi servent des droits qui ne seraient pas connus de leurs principaux intéressés?!

UNE QUESTION DE CULTURE…?

La culture professionnelle médicale, plus verticale qu'horizontale, permet-elle à la personne aidée et à la personne aidante de s'exprimer très librement et jusqu'au bout? Permettons-nous ici un bref aparté. Entre deux attitudes: paternaliste ou purement informative, le médecin peut choisir une attitude délibérative; ce modèle de relation médecin-malade, plus respectueux de toutes les personnes conviées au processus de prise de décision médicale, est fondé sur le dialogue, la confiance et la négociation entre deux partenaires compétents qui échangent informations et pouvoirs. Le principe directeur de cette relation est l'égalité des partenaires dans la différence des compétences. Mais quelle influence les proches peuvent-ils réellement exercer au sein de ce colloque entre un patient et son médecin? L'enquête REMEDE (RElation MEDecin-Entourage du patient) menée en France il y a quelques années mettait en évidence quelques paradoxes dans la relation des médecins avec les proches; ces derniers ne seraient pas tous de même valeur à leurs yeux. Ah! On accorderait plus d'importance aux descendants plutôt qu'aux conjoints, et en particulier aux conjointes… On serait à l'écoute des proches, mais on ne solliciterait que rarement leur avis. L'attention du médecin reste centrée sur le patient, bien qu'il soit démontré que les membres de l'entourage qui sont intégrés dans la relation médecin-malade ne font pas perdre de temps au médecin. Au contraire, 66% des médecins interrogés disent souhaiter leur présence, un certain type de partenariat, parce que les aidants permettraient, notamment, une meilleure observance des traitements, surtout dans le cas de pathologies lourdes.

58 | Roger MISLAWSKI, « Les droits des proches de la personne malade », France (2011) **59** | NOVARTIS, Service Santé & Proximologie (www.proximologie.com)

DE MESURES D'AIDE CONTENUES DANS DES POLITIQUES CETTE FOIS… UN CONSTAT QU'ON DIT INQUIÉTANT

En 2000, à Lisbonne, on se souviendra que le Conseil européen extraordinaire de l'Union européenne incitait les États à mettre en place des politiques de soutien aux proches aidants pour faciliter le maintien des femmes sur le marché du travail, appauvries par le prendre soin de leur proche.[60] Depuis 2007-2008, les plans de santé publique et médico-sociaux comprennent de plus en plus de mesures relatives aux proches aidants, à la prestation de soins informels, dont les conditions de mise en œuvre ont été globalement examinées de manière critique par notre conférencière, Dr Jane Barratt.[61]

Malheureusement, en 2012, les premiers résultats des recherches conduites par l'Institut de recherche et de documentation en économie de la santé montrent qu'à l'exception des pays scandinaves et des Pays-Bas, **il n'y a pas de véritable politique d'aide aux aidants de personnes âgées dépendantes qui répondent aux besoins et aux attentes des proches aidants.**

L'Institut propose alors un outil pour élaborer une politique «d'aide aux aidants», visant à répondre aux besoins et aux attentes des proches aidants: le modèle Interlinks de description des mesures de support aux aidants et son usage pour la description et l'analyse comparée des politiques d'aide aux aidants des personnes âgées dépendantes en Europe (Allemagne, Italie, Angleterre, France, Suède, Pays-Bas):

60 | On verra la présentation de l'atelier de M. Repetti sur «Le statut des proches aidants dans la politique de la vieillesse en Suisse». **61** | On verra «System Change and the role of Caregiving policy».
62 | Michel NAIDITCH (Irdes), «Comment pérenniser une ressource en voie de raréfaction? Enseignements d'une comparaison des politiques d'aide aux aidants des personnes âgées dépendantes en Europe», (mai 2012) No 176 Questions d'économie de la santé (www.irdes.fr/Publications)

CLASSIFICATION DES MESURES D'AIDE AUX AIDANTS SELON INTERLINKS[62]

MESURES SPÉCIFIQUES DIRECTES (CIBLANT UNIQUEMENT LES AIDANTS)

PRESTATIONS EN NATURE	PRESTATIONS MONÉTAIRES
Approche cognitive – Information, conseils, avis – Éducation, formation; des aidants et des aidants pour «aider» les aidants professionnels **Approche émotionnelle, psychologique** – Soutien apporté par des professionnels + des groupes de pairs **Approche sociale** – Loisirs, bons moments, culture, vacances… **Approche «santé»** – Bilans de santé/visites médicales/Cafés «Alzheimer» – Programme «Bien vieillir»	**Types d'usage** – Complément de revenu – Reconnaissance symbolique – Substitut à l'aide professionnelle

MESURES SPÉCIFIQUES INDIRECTES (VISANT SIMULTANÉMENT AIDANTS ET AIDÉS)

Reconnaissance «politique»
– Groupe de revendication

Facilitation de l'activité professionnelle des aidants
– Droits à la retraite
– Droits à la protection sociale
– Existence de congés «aidant familial» et possibilité d'être rémunéré; oui ou non, suivant les politiques
– Aménagement des horaires de travail (activité professionnelle); soit de manière formelle (droit) ou de manière informelle

Reconnaissance des besoins de l'aidant
– Évaluation spécifique des besoins

MESURES NON SPÉCIFIQUES DIRECTES (CIBLANT UNIQUEMENT LES AIDANTS)

Modalités de répit
– Séjours temporaires en institution
– Centres de jour
– Garde à domicile de la personne âgée (nuit, jour, 24h/24, week-end)

MESURES NON SPÉCIFIQUES INDIRECTES (VISANT SIMULTANÉMENT AIDANTS ET AIDÉS)

PRESTATIONS EN NATURE	PRESTATIONS MONÉTAIRES
– Accès aux services de soins de long terme (financement public) – Adaptation du logement – Informatique; télésurveillance simple ou complexe	– Allocation pour la personne âgée dépendante – Budget personnel – Exemptions fiscales ou de charges sociales (employeur) – Bons monétaires (Chèque emploi-service universel, Cesu)

DE DROITS ET… DE RESPONSABILITÉS?

Quand on sait que les aidants prodiguent des soins de plus en plus complexes, faut-il s'inquiéter de l'émergence d'une certaine forme de «déprofessionnalisation des soins» ou de «professionnalisation des soins familiaux»? Plusieurs instances, conscientes des enjeux que cela peut représenter pour les uns et pour les autres, rappellent qu'il faut maintenir la distinction entre aide familiale et aide professionnelle ou s'expriment on ne peut plus clairement, comme c'est le cas du Conseil du statut de la femme, dès 2000, au Québec, «NON au transfert d'actes professionnels vers les aidantes».[63] Peut-on réellement parler d'une prérogative, d'un avantage pour le proche aidant, quand lui est consentie la possibilité de poser certains actes qui, en d'autres temps, appartiendraient exclusivement au professionnel de la santé? N'est-ce pas là une dérive? Prenons l'exemple du Québec, apparemment seul dans cette situation et qui interpelle, sur le plan notamment du droit des patients à la sécurité.[64]

En 2002, le Québec modifiait son Code des professions afin de statuer sur certaines situations impliquant des proches aidants, situations qui pouvaient désormais être soustraites à l'application des règles régissant classiquement les activités professionnelles réservées à un groupe de professionnels de la santé. On pense ici aux infirmières, aux infirmières auxiliaires, aux ergothérapeutes et aux inhalothérapeutes dont les actes, pour en garantir la qualité et s'assurer de la compétence de la personne qui pose ce geste, leur sont exclusivement réservés. Ceci dans le but ultime de protéger le public. Par conséquent, à moins d'y être expressément autorisé par la loi ou par un règlement pris en application de la loi, si d'autres personnes, voire d'autres professionnels, posent ces actes réservés, cela constitue un **exercice illégal de la profession,** frappé de sanctions sévères.

Or, il y a dix ans, sans trop de tapage dans l'opinion publique, curieusement, les articles 39.6 et 39.7 font leur apparition dans ce Code :

> **39.6.** Malgré toute disposition inconciliable, un parent, une personne qui assume la garde d'un enfant ou un aidant naturel peut exercer des activités professionnelles réservées à un membre d'un ordre.

Aidant naturel qu'on définira légalement comme «une personne proche qui fournit sans rémunération des soins et du soutien régulier à une autre personne».

> **39.7** Les soins invasifs d'assistance aux activités de la vie quotidienne sur une base durable et nécessaire au maintien de la santé ne constituent pas une activité professionnelle réservée à un membre d'un ordre.

Il pourra s'agir du traitement d'une plaie, par exemple, ou de l'administration de médicaments prescrits voire, de chimiothérapie.

63 | On verra la conférence de F. Ducharme, «Proches aidants et quête identitaire… Idées reçues, idées nouvelles». On verra, notamment, l'Avis sur la place des familles dans la prise en charge de la dépendance des personnes âgées, rendu par le Haut Conseil de la famille, saisi par le Premier Ministre du Gouvernement français de la question de l'articulation entre solidarité familiale et solidarité nationale dans la prise en charge de la dépendance des personnes âgées (2011). CONSEIL DU STATUT DE LA FEMME, Pour un virage ambulatoire qui respecte les femmes, p. 26 et suivantes. On verra la dernière étude réalisée par l'American Association of Retired Persons, qui souligne que les aidants assument des tâches de plus en plus complexes, telles que des soins médicaux et infirmiers, auparavant effectuées dans les hôpitaux. Leur rapport souligne aussi la complexité de ces tâches et le manque de soutien et de formation pour les aidants (www.aarp.org/home-family/caregiving/info-10-2012).

LA COMPÉTENCE ET LES CONNAISSANCES DU PROCHE AIDANT QUI PRATIQUE CES ACTES PROFESSIONNELS NORMALEMENT RÉSERVÉS À UN PROFESSIONNEL DE LA SANTÉ

LA FORMATION

On sait qu'une des façons de protéger le public, principale mission des ordres professionnels, est de s'assurer de la formation initiale et continue de ses membres. Or, qu'en est-il de la formation du proche aidant? On dit que les professionnels d'un établissement qui offre des services dans le cadre d'un programme de soutien à domicile sont responsables de ces enseignements. Il est prévu, par exemple, que l'ergothérapeute s'assure que l'aidant comprend pourquoi la décision de contentionner la personne aidée a été prise et qu'il possède la formation requise pour appliquer cette contention, c'est-à-dire un ensemble de moyens destiné à immobiliser une partie du corps dans un but thérapeutique. Qu'en est-il dans les faits?

LA RESPONSABILITÉ JURIDIQUE DU PROCHE AIDANT QUI PRATIQUE CES ACTES PROFESSIONNELS NORMALEMENT RÉSERVÉS À UN PROFESSIONNEL DE LA SANTÉ

Dans le cas où l'aidant commettait une faute dans l'exécution de ces actes, qui aurait des conséquences pour la personne aidée, que se passerait-t-il? Quelle est la responsabilité de l'aidant dans ces circonstances? Comme le souligne le professeur Kouri, de la faculté de droit de l'Université de Sherbrooke, le droit québécois ne reconnaît pas le principe d'immunité familiale. Bien qu'aucune poursuite judiciaire n'ait été intentée contre un proche aidant, il fait néanmoins valoir l'importance de créer un cadre juridique formel qui aborderait notamment la question de la responsabilité en cas de faute, et qui pourrait prévoir un soutien financier le cas échéant.

Dans l'état actuel des choses, la loi prévoit qu'en cas de faute, l'aidant serait comparé à une «personne raisonnable placée dans les mêmes circonstances», en tenant compte de l'activité en cause.

QUESTIONS

À qui profite le risque? À la personne aidée, qui obtiendra plus rapidement les services professionnels que requiert son état? À l'aidant, qui pourra désormais poser ces gestes, ou qui pourra se sentir coupable de ne pas les poser, ou de se sentir incompétent ou de suspendre cette relation de soins pendant un certain temps, sans être jugé? Au professionnel, qui verra son agenda diminué? Ou à l'État, qui fera des économies de temps et d'argent considérables en confiant la dispensation de soins à des personnes non rémunérées? Les proches aidants : des professionnels malgré eux?

La professeure Ducharme a posé une fort belle question à ce sujet :

> «À l'heure actuelle, les proches aidants sont-ils considérés davantage comme des **aidants** ou comme des **proches?**»

64 | Michelle GIROUX, «Regard sur les politiques publiques en matière de sécurité du patient», dans K. BENYEKHLEF et N. VERMEYS (dir.), Le droit à la sécurité… la sécurité par le droit, Montréal, Les Éditions Thémis, 2011

DE DROITS ET DE «DROITS»

J'ai le droit, tu as le droit, elle a le droit, il a le droit, nous avons le droit, vous avez le droit, ils ont le droit...!

Enfin, impossible de passer sous silence l'existence de tous ces «droits» introduits dans des instruments plus «mous» tels des chartes émanant d'organisations ou d'établissements, de groupes, dont on ne connaît pas la véritable portée dans la réalité quotidienne des proches aidants, mais qui témoignent assurément de l'intérêt accordé aux enjeux soulevés par la condition des proches aidants, bien qu'on sache pertinemment qu'ils n'ont pas de portée juridique. En France, par exemple, la Charte de la Fondation nationale de gérontologie qui prévoit que «le rôle des proches qui entourent la personne à domicile doit être reconnu. Il doit être étayé par des soutiens psychologiques, matériels et financiers».[65] Au Canada, la Déclaration des droits des aidants familiaux: [66]

EN TANT QU'AIDANT(E) FAMILIAL(E), J'AI LE DROIT …

- D'avoir soin de moi et de rechercher la possibilité d'un répit. Ce n'est pas de l'égoïsme. Cela me donnera la force de mieux m'occuper du membre de ma famille dépendant.
- De rechercher l'aide d'autrui même si les membres peuvent s'y objecter. Je reconnais les limites de mon endurance et de mes forces.
- De préserver des coins de ma vie personnelle, distincts des besoins de la personne dépendante, comme je ferais si elle était en santé.
- D'éprouver de la colère, d'avoir des moments de déprime et d'exprimer de temps en temps d'autres sentiments de révolte.
- De rejeter toute tentative, consciente ou inconsciente, par le membre de ma parenté, de me manipuler par des élans de culpabilité, colère ou dépression.
- D'avoir la considération, l'affection, le pardon et l'acceptation pour ce que je fais pour les êtres chers tant et aussi longtemps que j'offre ces qualités en retour.
- D'être fier(ère) du bon travail accompli et d'applaudir au courage qui m'a été nécessaire pour satisfaire les besoins du membre de ma famille en perte d'autonomie.
- De protéger mon individualité et mon droit à mener ma propre vie, ce qui me soutiendra dans les moments où le membre de ma famille n'aura plus besoin de mon aide à plein temps.
- D'escompter et d'exiger qu'au même moment où des pas en avant sont faits pour trouver les ressources pour aider les aînés ayant une déficience physique et mentale dans notre communauté, des progrès semblables seront accomplis pour aider et soutenir les aidants familiaux.

Nous avons recours à ces deux seuls exemples – mais il y en a combien d'autres en effet! – pour illustrer la confusion des genres quand il s'agit de parler de droits. Il y a les droits, ceux-là mêmes qui sont exigibles et sanctionnés par une autorité étatique, ceux que la force publique peut exécuter, et il y a les autres, ces «droits», importants sans doute parce qu'ils disent beaucoup de la situation des proches aidants, de ce dont ils ont besoin, de ce dont ils souffrent, de ce que nous souhaitons comme société. Confusion des genres aussi parce que ces derniers «droits» sont sans aucun doute rédigés dans de tels outils à des fins thérapeutiques, en quelque sorte, et non pas dans le contexte de mesures de protection sociale assumées par l'État et, ainsi, exigibles.

Le seul correctif à la fragilité humaine du pouvoir se trouverait dans le droit… il faut être bien naïf pour croire cela. La production du droit et sa mise en application sont elles-mêmes soumises à des jeux de pouvoir et se nourrissent des valeurs et des idéologies dominantes d'une société. Qu'on aime ou pas!

65 | www.fng.fr **66** | Aidants-en-réseau.ca

UN PLAN D'ACTION
QUI REPOSE SUR DES VALEURS

Voici quelques «morceaux choisis» grâce auxquels nous souhaitons éclairer, orienter le dialogue que nous devons toutes et tous conduire pour le développement de législations, de politiques et de programmes respectueux de l'engagement des proches aidants et de leur contribution, désormais essentielle à la prise en charge de la dépendance. On l'aura compris, nous souhaitons aiguiller la vision du politique pour une saine gouvernance de la "dépendance".

Les décisions, nous l'avons déjà dit, reposent sur des valeurs. On en a identifié certaines: solidarité, égalité et justice, reconnaissance et responsabilité. Il y en a d'autres, bien sûr. D'autres lectures aussi, d'autres interprétations:[67] ce sera pour un prochain Plaidoyer!

Quels sont les besoins d'un conseiller d'État pour prendre les bonnes décisions?

L'ENJEU DE LA SOLIDARITÉ

L'État se reconnaît-il obligé par un devoir de solidarité...? Comment tisser le lien de solidarité?[68]

Il convient d'établir ici le lien avec les célèbres obligations constitutionnelles, égalité et liberté, reconnues lors de la Révolution française. Bien au-delà du projet initial de l'associer aux seules valeurs de charité et de bienfaisance, la solidarité, terme relativement nouveau puisqu'il n'apparaît qu'à la fin du XIXe siècle, se transformera en une doctrine qui se focalisera sur toutes les questions d'ordre social.

Ses théoriciens poseront très tôt la question du devoir de faire le bien. Le droit peut-il me contraindre à faire le bien? On sait qu'il pourra le faire après coup si, par ma faute, j'ai causé un dommage à autrui: je serai tenu de réparer ce dommage. La responsabilité est en effet l'un des fondements moraux qui traverse le droit civil.

Si ce devoir existait, qu'en serait-il de l'exercice de notre liberté? Le devoir de faire le bien ne relève-t-il pas plutôt du seul domaine de la morale qui oblige, certes, mais pas de la même façon? Voilà l'indéracinable antagonisme entre le droit et la morale, qui perdure bien que la conception du phénomène juridique ait considérablement évolué et qu'elle admette les liens très étroits qui unissent en fait les normes éthiques et juridiques.

Comment se sentir obligé par un devoir de fraternité, un devoir de solidarité, à la fois en tant que citoyen mais surtout, dans le cas qui nous occupe, en tant que société? Liberté, égalité, fraternité appellent quelles «obligations positives», sociales ou juridiques, envers autrui?

«À mal social, engagement social»

Les maux sociaux sont ceux dont la cause n'est pas due seulement aux fautes personnelles de l'individu, mais à la faute ou à l'ignorance de tous. Les maux sociaux sont ceux dont les effets ne se produisent pas seulement sur l'individu, mais ont autour de lui une répercussion inévitable sur tous les autres membres de la société; les maux sociaux sont ceux dont les causes et les effets sont plus hauts, plus larges, plus étendus que l'individu lui-même et où, par conséquent, la responsabilité de la nation entière est constamment engagée. (Bourgeois, 1914)

67 | Cette section s'inspire et emprunte au Dictionnaire encyclopédique de théorie et de sociologie du droit, dirigé par A.-J. ARNAUD, Paris, L.G.D.J., 2e édition entièrement refondue, corrigée et augmentée, 1993 et au Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale, dirigé par M. CANTO-SPERBER, Paris, PUF, 1996. **68** | Nous reprenons ici le slogan de la MACIF, Avec les aidants, tisser le lien de solidarité (www.aveclesaidants.fr)

Le mal social se trouve dans la relation sociale et sa cause, dans le milieu. Il dépasse les personnes pour retrouver la responsabilité du groupe, la responsabilité collective.

La solidarité, forme de protection sociale, de défense sociale, sera constituée non pas d'un combat pour le bien-être individuel, mais d'un combat commun que chacun engage avec les autres en vue de préserver le «capital humain» d'une société dans son ensemble. Celui-là même que le politique, l'État et ses institutions échouent à préserver, au fur et à mesure qu'ils se libéralisent. À la vérité, une société subit des pertes importantes lorsqu'elle empêche un groupe d'individus de se développer dans toutes ses aptitudes et ses possibilités. Le tableau que nous avons préalablement brossé des coûts et des besoins des aidants suffit à nous convaincre de la lourdeur de ces pertes. Preuve en est que nous commençons à voir émerger de la littérature portant sur les mesures à prendre, rapidement, pour éviter que disparaisse ou se raréfie la «ressource» proche aidant...[69] On aurait besoin d'elles? On aurait à ce point intérêt à s'assurer que ces solidarités familiales, toutes privées, opèrent sans s'essouffler? Mais comment les gouvernements expriment-ils leurs dettes envers toutes ces personnes qu'ils précarisent? Comment, en fait, s'expriment les solidarités publiques? Un contrat de solidarité qui s'exprimerait au moyen de procédures politiques pour rétablir l'équilibre dans la répartition des avantages et des charges sociales entre les différents groupes qui composent nos sociétés s'avère essentiel. Qui bénéficie et bénéficiera en effet de l'avantage apparemment «consenti» par les proches aidants, et qui en supporte et en supportera le risque, voire les risques, comme on a pu l'entendre de la bouche de différents intervenants tout au long de ce Congrès?

Posons une question qui s'appuie sur l'exigence éthique de l'actualisation d'un devoir de fraternité: «Supposons-nous à la place de l'autre, et examinons en toute sincérité si nous consentirions à la transaction que nous posons nous-mêmes.»
Périmé, quelque peu suranné, dépassé que ce sermon?
Opérationnel, surtout? Réellement susceptible de produire l'impact que nous recherchons en faveur d'une société plus juste? Gide ne dit-il pas qu'il n'y a qu'une seule vraie solidarité; celle qui est voulue et réalisée par des moyens institutionnels?

À quand la création d'une «allocation de solidarité» pour tous ceux qui renoncent à travailler pour s'occuper d'un proche?

69 | M. Naiditch, (2011 – 2012)

L'ENJEU DE LA JUSTICE SOCIALE

«Comment rendre Justice aux aidants?»

C'est ainsi que, lors du Congrès, le professeur Guillod présentait sa communication quand il s'est agi de parler d'un droit des aidants.[70] Il ne s'agissait pas tant de décrire l'état du droit sur ce sujet, mais bien de se poser la question fondamentale de savoir comment rendre justice. Voilà une perspective bien différente.

On dit de la justice qu'elle est la première vertu des institutions sociales et politiques; «si efficaces et bien organisées que soient des institutions et des lois, elles doivent être réformées ou abolies si elles sont injustes.» Mais voilà, qu'est-ce qui est juste et qu'est-ce qui ne l'est pas? Et pour qui? L'État, la société, des groupes sociaux départageront-ils le juste de l'injuste? Quelle est notre conception **du Bien, du bien commun?** Relative s'il en est, la notion de justice est au cœur – et c'est effectivement de cœur qu'il s'agit – de l'analyse critique des conditions de l'aide pour l'aidant.

La demande de justice et la demande de droit

Les personnes touchées au premier plan par le «problème des aidants», soit les aidées et les aidantes, ne semblent pas, à première vue du moins, formuler une demande pour plus de justice ou, en d'autres termes, ne semblent pas crier à l'injustice. On crie peut-être pour elles, tant il est vrai que leur pouvoir de lobbying – politique notamment – est faible. À peine commencent-elles en effet à se regrouper, à s'organiser et à tenter d'agir collectivement, de dire leur expérience et leurs difficultés et à dénoncer. Qu'en penser? C'est une question de taille.

Les résistances associées à l'acte de refuser ou de dénoncer des inégalités seraient très profondes. En fait, on demande «réparation» quand on a le sentiment d'être injustement traité. L'ordre social est troublé; on le sait, on voudrait le dire qu'il nous manquerait peut-être les mots. Les mots pour le dire.

«L'ordre juste est celui où ma souffrance ou mes besoins comptent autant que ceux de quiconque. On ne peut comprendre la profondeur du sentiment d'injustice si on ne le lie pas à ce que représente l'absence de reconnaissance, la perte du respect des autres et de soi-même quand on devient une "non personne", moralement, socialement ou juridiquement parlant.»

Lobbying pour les proches aidants... Par qui? On est déjà surchargé par notre rôle...

70 | On verra sa conférence, «Comment rendre Justice aux proches aidants?»

C'est la reconnaissance de ce en quoi je, nous, contribuons à la société et non plus seulement de l'importance de mon rôle dans la sphère privée, bien que ce soit incontestablement important. Le «problème des aidants» est intéressant justement parce qu'il nous interpelle socialement et politiquement. Mais, comment un problème passe-t-il du domaine privé au domaine public, appelant une intervention politique? Comment se construit justement un "problème social", que reconnaît par ailleurs l'État de Vaud? Madame Repetti nous a dit qu'il fallait observer:

> des transformations qui affectent la vie quotidienne d'une population suite à des bouleversements sociaux, que ces modifications font l'objet d'une formulation publique et appellent l'élaboration de solutions collectives.[71]

Aussi, ce n'est pas tant le problème des individus que le problème qu'il permet de soulever quant aux rapports sociaux, aux intérêts de groupes qu'une société choisit de favoriser au détriment d'autres groupes, en l'occurrence des femmes et des personnes dépendantes. Une question qui n'est pas nouvelle; l'exigence éthique et politique de l'égalité au niveau de la répartition des ressources s'est posée et se pose toujours pour différents objets, pour différents sujets. Elle est vieille comme le monde. Par contre, est-ce qu'on en discute en ces termes précis dans le cas qui nous occupe? La justice sociale vise, rappelons-le, à soutenir les initiatives qui permettent de réduire les inégalités sociales et à afficher un parti pris pour les populations vulnérables.

Il y a la demande de justice, il y a la demande de droit ou de droits et ça n'est pas du pareil au même. Or, dans la conversation publique, on commence certes à porter la demande de droits, mais on ne traite pas à proprement parler de la demande de justice. C'est plus facile. Dénoncer ouvertement l'injustice faite aux proches aidants ne ferait peut-être que braquer les institutions – sociales, politiques et juridiques – auxquelles on s'adresse. En a-t-on les moyens, voire le désir? Une bonne stratégie, au surplus? Aussi, on revendique des droits, bien que le terme ici soit sans doute un peu fort, en l'absence d'une parole organisée, efficace et cherchant à influencer pour produire des actions justes. On dit de ceux et de celles qui défendent les droits des personnes vulnérables qu'elles sont courageuses en effet! Et quand on est soi-même vulnérable, est-on encore capable de dénoncer ou de revendiquer, voire de formuler une plainte? L'expression de la plainte n'est de toute façon pas valorisée dans nos sociétés. C'est bien la preuve qu'il faut introduire un tiers dans cette discussion, celui qui, par divers moyens, possède la faculté de la porter vers le pouvoir (en souhaitant que ce dernier ne fasse pas la sourde oreille), de nommer les injustices que subit un groupe ainsi que les formes de réparations qui pourraient être envisagées, de réclamer qu'on se demande si les décisions prises ou à prendre sont bel et bien justes. Ce tiers assurerait la vigie du respect et de la reconnaissance d'un groupe pour plus d'humanité, plus de générosité, il favorisera l'appropriation individuelle et collective du pouvoir d'agir: «Qui que nous soyons, nous sommes une pluralité d'agents, vulnérables les uns aux autres; nous partageons un même monde et nous reconnaissons la nécessité de règles communes de justice, même si nous appartenons à des classes sociales, des cultures, etc. en conflit.»

Ce tiers, un groupe de revendication, par exemple, proposerait qu'on revisite, si tant est que ce soit possible, «ce qui est dû à chacun» et que l'on coopère dans la recherche de solutions face à l'allocation des ressources, même si elles sont rares – et on sait que c'est manifestement le cas ici. La justice n'est-elle pas, comme l'affirment certains de ses analystes, «ce qui est mutuellement avantageux»? C'est là l'une des intentions que poursuit le Plaidoyer. Une société bienveillante, comme la qualifie Guérin et qui fait appel à une conception de la justice.[72] Il y en a plusieurs. Pour ce faire, il faut, entre autres choses se retrouver à table pour se mettre d'accord sur les circonstances de la justice et les principes de cette coopération. Une des conditions essentielles à cette discussion réside dans le rejet des inégalités sociales – vision angélique…?–, en même temps que dans l'égalité des participants à cette discussion. C'est là que le bât blesse. Les parties sont-elles égales? Cela rejoint finalement la question du début, à savoir: Pourquoi la demande de justice est-elle formulée de façon aussi timide par les personnes aidées et leurs proches aidants?

Citons Hannah Arendt: «La faculté de faire des promesses et de les tenir est, dans le domaine politique, la plus haute faculté humaine». Et Audard, qui résume fort justement notre propos: «Dans une société juste, le pouvoir politique est subordonné aux individus et à leur bien, tant personnel que commun, et pas l'inverse.»

La parole des aidants est au goût du jour. À quel goût: de pouvoirs inquiets, ou du bonheur de la cité?

Quelle structure choisir, pour être entendu? Reconnu? Quel interlocuteur?

71 | On verra la présentation de l'atelier de M. Repetti sur «Le statut des proches aidants dans la politique de la vieillesse en Suisse». On verra aussi la conférence de F. Guelfi, «Le soutien aux proches aidants dans le canton de Vaud: projets et résultats attendus», qui affirme à son tour que la dépendance est en effet un problème social. Voilà pourquoi sont inscrits à l'agenda politique du canton de Vaud, la reconnaissance et le soutien aux proches aidants actifs au domicile.

72 | On verra : http://www.webinage.fr/temoignage/vers-une-societe-de-linterdependance-bienveillante

L'ENJEU DE LA RECONNAISSANCE

Des mots, reconnaissance, respect, qui revêtent une multiplicité de sens qui peuvent même, dans certains cas, se contredire. Au surplus, il y a des niveaux de reconnaissance, qui vont de celles de la relation à soi à celles de la relation à la communauté, mais toujours un peu comme des fils inextricables. Comment faire germer l'idée positive qu'une personne libre a d'elle-même? Comment faire émerger une opinion favorable de sa valeur? Par qui? Par soi-même? Par les autres? Comment s'attirer l'estime? Voilà un exemple du grand nombre de façons d'appréhender la reconnaissance.

«Le respect d'autrui pour autrui en tant qu'autrui» (Renault, 2006)

Un premier niveau, déjà, celui de soi: seul à seul avec soi-même en s'ayant pour meilleur ami! Quel défi, vous en conviendrez! Le regard de l'autre aura des impacts, toujours, et peut-être de moins en moins à certaines périodes de nos vies, sur la vision que je me fais de moi, sur l'estime de soi. Bien qu'on enrage, aucune relation n'y échappe. Enfermé dans le regard de l'autre: jugé, ou libéré par un regard bienveillant. Reconnaître l'autre et lui donner vie, en quelque sorte. Comme le dit si bien l'auteure Nancy Huston, «la mère n'est pas seulement la première image, elle est aussi le premier regard, la première paire d'yeux à nous transformer en objet – et, par là, en sujet. Le fait est que tous les humains se constituent sous, avec, grâce au regard d'autrui.»

Une des strates importantes de la relation à soi-même réside dans le sentiment de sa propre valeur, fortement ébranlé, on le sait, chez les proches aidants. Un des coûts psychiques liés à l'expérience d'être aidant est précisément cette faible estime de soi, ce sentiment de culpabilité qui invite certainement à réfléchir plutôt sur les incapacités, sur notre façon de nous percevoir comme étant inadéquat, incompétent dans l'exercice de notre rôle. À tort ou à raison, du reste. Écoutons les paroles de cette mère:

> Déjà culturellement une proie si facile pour le prédateur "culpabilité-responsabilité", la mère n'a guère l'espoir d'en sortir indemne: la puissance accusatrice d'un petit enfant malade est sans borne. Une bonne mère, c'est une mère qui a un bel enfant, intelligent et surtout bien portant. La maladie nous rend immédiatement suspectes, incarcérées dans une image qui veut qu'à l'origine de la maladie se trouve, peut-être, notre incompétence parentale, notre faute.
> Oui, la maladie grave d'un enfant constitue une disqualification des parents, ils n'ont pas su protéger leur enfant, ils ne sont plus des parents compétents. (Forest, 1998-1999)

On parle d'une injustice, d'une blessure morale, quand la personne n'a pas été prise au sérieux dans un aspect essentiel de l'idée qu'elle se fait d'elle-même, de la compréhension de soi, bref dans son identité. Elles possèdent bel et bien, oui, des besoins d'intégrité personnelle:

Si les sujets humains sont, d'une manière générale, vulnérables dans leur rapport à eux-mêmes, c'est qu'il leur faut, pour établir et préserver une relation positive à soi-même, le soutien que leur apportent les réactions d'approbation ou d'assentiment d'autres sujets.

Pour le jeune philosophe Hegel, «la conscience de soi, de l'être humain dépend de l'expérience de la reconnaissance sociale». Cela reviendrait à dire que les personnes, en menant leur existence, ont besoin du respect ou de l'estime de leur partenaire d'interaction, de manière large. Ces partenaires sont nombreux dans le cas qui nous occupe. Mentionnons l'aidé, la famille, l'entourage, les personnels et professionnels et la société en général.

Créer une Charte pour les proches aidants qui engage l'État dans une vraie reconnaissance.

Si l'on se réfère à la relation qu'ont entre eux les proches aidants et les différents intervenants des milieux de la santé et des services sociaux, la plupart des experts sont convaincus que la condition essentielle et préalable à un réel partenariat, à un mode de fonctionnement collaboratif, à une amélioration de leurs rapports, repose sur une véritable reconnaissance réciproque. Et les problèmes à ce niveau sont nombreux, comme nous avons pu le constater au chapitre du partenariat.

Plus largement enfin, traitons de la question de la reconnaissance sous l'angle des rapports sociaux, des conditions de leur qualité morale. L'une de ces conditions concerne la manière dont l'État répartit les ressources entre les citoyens et parmi les groupes de citoyens. Est-elle juste? Injuste? Ma contribution en tant que proche aidant est-elle reconnue à sa juste valeur? Suis-je estimée? Comment ma valeur est-elle reconnue dans les faits, dans des actions concrètes, au-delà des mots et des beaux discours?

Le gouvernement cherche-t-il vraiment, aujourd'hui, des solutions aux problèmes de reconnaissance du «travail» des proches?

La singularité de l'expérience du groupe social que constituent les proches aidants est-elle prise en compte?

«Par le terme de «relation à soi», on entend toujours ici la conscience ou le sentiment qu'une personne a d'elle-même pour ce qui concerne les facultés et les droits qui lui reviennent.» *(Habermas)*

Voilà la question du droit, la question des droits. Dans le déni de reconnaissance sociale, une personne est méprisée ou souffre de n'être pas reconnue dans ses capacités, de ne pas ressentir qu'elle représente une valeur sociale dans sa communauté; par exemple, si elle fait partie d'un groupe qui subit un traitement juridique défavorable comparativement à d'autres groupes. Une des luttes pour la reconnaissance pourrait donc prendre la forme de **«vouloir la loi».**

Selon la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, reconnaître les aidants et les soutenir dans leur rôle passera d'abord par le fait de leur accorder des droits spécifiques, et sans aucun doute d'harmoniser et d'assouplir les dispositifs existants, en matière de conciliation travail-famille, par exemple.

L'ENJEU DE LA RESPONSABILITÉ

Beaucoup d'idées ici s'entrechoquent, pour plusieurs sens et points de vue sur un même mot qui ne recouvre pas les mêmes réalités. Il y a la responsabilité d'une personne face à un acte qu'elle aurait commis, bon ou mauvais. Face à une omission, qui pourrait entraîner sa faute; des responsabilités civiles, pénales, morales. Il y a la responsabilité qu'on a face à une autre personne: les responsabilités familiales n'en sont qu'une forme. Il y a la responsabilité que l'on assume collectivement. Il y a toutes ces responsabilités qui relèvent d'autres, qui ne nous appartiennent pas et qu'en conséquence nous n'exercerons pas! Il y a la responsabilité-culpabilité. Mais la culpabilité, le sentiment de culpabilité, n'est jamais collectif! Il est même, peut-être, affaire de femme. Dans ce cas de figure, elle concerne intimement une personne, bien que dans la très grande majorité des cas, elle soit issue et opérée par le groupe; un produit social, en quelque sorte. Le rôle que l'on croit devoir jouer, une des fonctions que l'on croit devoir remplir reste, comme chacun sait, le fait de l'intériorisation d'un modèle social. Écoutons à ce sujet monsieur Éric Gagnon, nous parler de la responsabilité des proches aidants.

ÉRIC GAGNON | SOCIOLOGUE ET ESSAYISTE QUÉBÉCOIS

Les proches aidants sont confrontés à diverses difficultés matérielles et morales, et parmi ces dernières, celle de leurs responsabilités à l'égard de la personne aidée. Quelles sont leurs obligations et où s'arrêtent-elles? De quoi se sentent-ils responsables, et pour quelles raisons s'en sentent-ils responsables? Que doivent-ils à l'autre, et qu'ont-ils en retour? Faut-il seulement attendre un retour? Questions vastes et vertigineuses; parfois douloureuses. Questions difficiles, dans une société qui les invite en même temps à se soucier des autres et à se soucier d'eux-mêmes; une société qui leur demande tout à la fois de penser aux autres et de penser à soi. Questions qui engagent une grande partie de leur existence, sinon tout leur être: leur temps, leurs efforts, mais aussi leur identité (ce qu'ils ont été et ce qu'ils veulent demeurer), leur choix et leurs valeurs (l'idée qu'ils se font d'une vie digne ou valable; la leur et celle de l'aidé), leur passé et leur avenir (ce que la personne aidée a été et demeure pour eux).

On imagine mal ce que signifie être entièrement responsable de la vie d'une autre personne, de sa sécurité et de son bien-être; ce que c'est d'être seul pour satisfaire ses besoins, soulager ses douleurs, reconnaître sa souffrance, supporter son silence quand elle ne sait plus parler. Les proches aidants, eux, très souvent le savent. Les soutenir, les décharger d'une partie de leurs obligations et de leurs tâches, ce n'est pas les déresponsabiliser. C'est au contraire leur permettre d'assumer une responsabilité qu'ils ont choisie ou qu'on leur a imposée. C'est partager une responsabilité autrement trop lourde à porter. C'est alléger cette responsabilité de manière à ce qu'elle ne soit pas uniquement un poids. C'est préserver un lien qui survit difficilement lorsqu'il n'est fait que de contraintes. C'est reconnaître la valeur de ce qu'ils font.

Notre conférencière, la professeure Patricia Paperman ajoute fort à propos:

> les conditions rendant possible le souci de soi peuvent-elles être réunies en l'absence d'une politique qui fait du souci des autres, un droit et un bien commun.[73]

Dans le contexte des valeurs qui doivent guider l'action politique, l'action collective, nous voulons interroger la responsabilité d'un État envers ses citoyens et ses citoyennes. L'État et son rôle de protection sociale, celui d'assurer l'égalité des chances, l'égalité des droits et des libertés. Pouvons-nous seulement rêver d'un nouveau contrat social?! Écoutons là-dessus un citoyen français averti.

73 | On verra sa conférence, «Souci de soi, souci des autres» et son plus récent ouvrage, cité dans Éléments de bibliographie.

JEAN-MICHEL CAUDRON | CONSULTANT EN INGÉNIERIE GÉRONTOLOGIQUE

Vers un nouveau contrat social!

Ne faudrait-il pas passer de l'aide aux aidants à l'aide à l'«enfantalité»?

En effet, comment rester enfant de ses parents quand ceux-ci ont besoin d'une aide dans les gestes de la vie de tous les jours, d'une aide pouvant aller jusqu'à décider de leurs choix de vie et... ne nous reconnaissant même plus?

Ne faudrait-il pas utiliser les mêmes pratiques que l'aide à la parentalité auprès d'enfants, comme le recours à des travailleuses familiales (au lieu d'aides ménagères améliorées en auxiliaires de vie sociale), de médiateurs familiaux, voire de thérapeutes familiaux? Ou encore d'instaurer un vrai congé d'accompagnement de son parent en incapacité importante, avec indemnités du même type que le congé parental?

Les quatre risques - santé, accident du travail, vieillesse, famille - couverts par la Sécurité sociale et définis en 1945, ne répondent pas aux problèmes des personnes «inactives» du fait de handicaps (quel que soit leur âge), laissant ces problèmes à la seule charge des familles (avec un droit au recours à l'assistance publique sous forme d'aide sociale pour garantir un «minimum vital»).

La France, notamment, n'aurait-elle pas à inventer une 3ème voie, par choix de société et non plus par défaut, entre l'État-providence et la Famille-providence, entre la responsabilité individuelle et la responsabilité collective...? En affirmant que l'accompagnement de la personne en incapacité importante est d'abord de la responsabilité de sa famille, mais qu'il est de la responsabilité de la collectivité nationale de soutenir cette famille dans cette mission et de la suppléer en cas de carence, voire d'absence de celle-ci.

Si rien ne change dans un avenir très rapproché, si un nouveau contrat entre les générations, un nouveau contrat social n'est pas imaginé et signé, par nous toutes et tous, ensemble, cela laissera la place à ... quoi? Nous devons nous en inquiéter, peut-être nous en indigner et créer des mouvements de citoyennes et de citoyens qui prendront part activement à l'élaboration de ce contrat et qui verront attentivement à sa mise en oeuvre.

ÉLÉMENTS DE CONCLUSION

Voilà. Le moment est venu de mettre un terme à ce travail collectif de réflexion, de synthèse, de mise en commun, d'analyse critique. Il y aurait encore tant à dire, à découvrir, à comparer, à interroger et à questionner, bien entendu. Heureusement! Il y aurait aussi tant d'autres actrices et acteurs à associer à ce plaidoyer humaniste, qui est parti un jour à la recherche des conditions d'un plus grand respect des personnes, d'un mieux-vivre ensemble.

Force est de constater que les obstacles les plus importants que nous rencontrons sur le chemin de toute problématisation concernant les proches aidants reposent sur au moins trois questions, d'un intérêt capital pour nous: Quand et comment les femmes changeront-elles la conception qu'elles ont d'elles-mêmes et des rôles qu'elles doivent jouer tant dans la sphère privée que dans la sphère publique? Comme si le genre féminin en dépendait. Quand et comment les hommes changeront-ils la conception qu'ils ont d'eux-mêmes et de leurs rôles, au privé comme au public? Comme si le genre masculin en dépendait. Enfin, quand et comment chacun changera-t-il la conception qu'il a du rôle de l'autre? Le débat est ouvert.

De tous les fils, entremêlés, que nous avons observés librement et ouvertement, soigneusement, sans relâcher la tension de la question, tout au long de la rédaction de ce plaidoyer, n'est-ce pas là le fil conducteur...? Que nous devons saisir. À bras-le-corps.

Et, au-delà de la problématisation, de l'identification des problèmes, de leur qualification, l'organisation des actions à poser, celles qui consistent à passer du virtuel au réel ou, dit en d'autres mots, le «Petit traité de l'action publique» que nous avons à construire ensemble, inévitablement, urgemment, ne se heurte-t-elle pas aux mêmes obstacles? C'est là-dessus que nous aimerions vous quitter.

Et vous retrouver, en toute amitié!

ÉLÉMENTS DE BIBLIOGRAPHIE

A.-J. ARNAUD (dir.) | **Dictionnaire encyclopédique de théorie et de sociologie du droit** Paris, L.G.D.J., 2e édition entièrement refondue, corrigée et augmentée, 1993

ASSOCIATION CANADIENNE DES SOINS DE SANTÉ (2012) | **Les soins de relève au Canada** Ottawa

AVASAD | **«Évaluation de la charge et des besoins des proches aidants»** avril 2012, réalisé par Sylvie Freudiger-Pittet, sur mandat du Service des Assurances sociales et de l'hébergement du canton de Vaud (Disponible auprès de son auteure)

B. BEVIERE-BOYER | **«Le proche du patient, un statut complexe, des améliorations possibles»** (2011) 40 Revue Droit et Santé p. 230

M. BILLÉ avec C. GALLOPIN et J. POLARD | **Manifeste pour l'âge et la vie: réenchanter la vieillesse** Éd. Éres, 2012

M. BILLÉ et Didier MARTZ | **La tyrannie du «bien-vieillir»** Éd. Le Bord de l'eau, 2010

M. BILLÉ | **«La chance de vieillir»** Essai de gérontologie sociale, Éd. L'Harmattan, 2004

J. BUREAU | **Le goût de la solitude** Montréal, Éditions du Méridien, 1997

CAISSE NATIONALE DE SOLIDARITÉ POUR L'AUTONOMIE | Rapport de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie 2011, **Accompagner les proches aidants, ces acteurs "invisibles"** 17 avril 2012, 101 pages

T. CALVAT (dir.) | **«Aide familiale. Histoires de famille ou affaire d'État»** (2009) 1 Réciproques – Revue de proximologie (www.proximologie.com)

T. CALVAT (dir.) | **«Aidants et soignants. Partenariats ou confrontations»** (2010) 2 Réciproques – Revue de proximologie (www.proximologie.com)

M. CANTO-SPERBER (dir.) | **Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale,** Paris, PUF, 1996

M. CHARPENTIER, N. GUBERMAN, V. BILLETTE, J.-P. LAVOIE, A. GRENIER et I. OLAZABAL (dir.) | **Vieillir au pluriel. Perspectives sociales** PUQ, 2010

N. GUBERMAN et J.-P. LAVOIE | **«Pas des superhéros. Des réalités et expériences des proches aidants»**

M. CHARPENTIER, N. GUBERMAN et M. SOULIÈRES | **«Vivre et vieillir en milieu d'hébergement»**

A. CHITRIT (dir.) | **La main, pluriel d'une abstraction sensible** Éditions L'Harmattan, 2011. On verra aussi: www.lelabodelettres.org

P. COLLERETTE et R. SCHNEIDER | **Le pilotage du changement. Une approche stratégique et pratique** 1997, PUQ. On verra aussi une série de 7 articles sur la gestion du changement pour la revue ISO Management Systems (www.iso.org/ims)

COMMISSAIRE À LA SANTÉ ET AU BIEN-ÊTRE DU QUÉBEC | **L'importance du débat public et les conditions qui y sont propices,** Mars 2012 et **L'importance du débat public et les conditions qui y sont propices – version détaillée** Avril 2012 (disponible uniquement en version électronique à www.csbe.gouv.qc.ca)

CONSEIL DE LA SANTE ET DU BIEN-ETRE | **Participation et consultation des citoyennes et citoyens en matière de santé et de bien-être,** Québec, 2004, 59 p.; **Un engagement citoyen pour améliorer la santé et le bien-être. Synthèse des propositions sur l'évaluation, l'information, la consultation, les droits et l'éthique,** Québec, 2004, 28 p.; **La participation publique dans le système de services de santé et de services sociaux** Québec, 2001, 9 p.

G. DURAND | **Introduction générale à la bioéthique. Histoire, concepts et outils,** Fidès, 1999

V. FLOHIMONT | **«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 Secrétariat d'État aux Affaires sociales, chargé des personnes handicapées, Belgique, mai 2010, 236 p.

P.-G. FOREST, ABELSON J., GAUVIN F.P., SMITH P., MARTIN, E. et J. EYLES (2000) | **Participation de la population et décision dans le système de santé et de services sociaux, Rapport présenté au Conseil de la santé et du bien-être** Québec, Département de science politique et groupe de recherche sur les interventions gouvernementales (GRIG), Université Laval

M.-I. FOREST | **«Face au cancer de son enfant. L'histoire d'une souffrance»,** (1998) 11 **Temps de cancer – Frontières 55**

M.-I. FOREST et C.-H. RAPIN | **«La dyade aidant-aidé: quand l'âge et le genre font obstacle au pouvoir d'agir»,** dans F. PIRON et C. HANON, (dir.), (2008) 10 **Éthique publique – Les enjeux éthiques du vieillissement,** Montréal, Éditions Liber

E. GAGNON, M. CLEMENT, M.-H. DESHAIES et É. RAIZENNE | **«Les comités de résidents en centre d'hébergement au Québec. Mandat, fonctions et autonomie»,** (2012) Centre de santé et de services sociaux de la Vieille-Capitale, Centre affilié universitaire, Université Laval

O. GIRAUD et B. LUCAS | **«Le renouveau des régimes de genre en Allemagne et en Suisse: bonjour néo-maternalisme?»,** (2009) 46 **Cahiers du genre. Genre, politiques sociales, vie familiale et vie professionnelle,** 17-46

HAUT CONSEIL DE LA FAMILLE | **Avis sur la place des familles dans la prise en charge de la dépendance des personnes âgées** adopté par consensus le 16 juin 2011 (www.hcf-famille.fr)

N. HUSTON | **Reflets dans un œil d'homme** Actes Sud/Leméac, 2012

M. LANDANGER | **«La participation des personnes âgées à l'élaboration des politiques qui les concernent»** et Caroline LAPORTHE | **«Les aidants familiaux revendiquent un véritable statut»,** dans **Droit des usagers,** (2005) 115 **Gérontologie et Société**

J.-P. LAVOIE et N. GUBERMAN | **«Le partenariat professionnel – famille dans les soins aux personnes âgées. Un enjeu de reconnaissance»,** (2009) 62(20) **Lien social et politiques** 137-148 (http://id.erudit.org/iderudit/039320ar). Livre Blanc. **Proches aidants-e-s de personnes âgées: quelle reconnaissance?** 2009, Genève, 10 pages (www.ge.prosenectute.ch)

B. LUCAS et Th. H. BALLMER CAO (éd.) | **«Les nouvelles frontières du genre. La division public/privé en question»** Éd. l'Harmattan, **Logiques sociales 2010; «Politique du care et gouvernement de la vie. Six villes suisses face aux situations de dépendance»** (2010) Revue suisse de science politique, 109-146

MACIF | **1ers États Généraux des aidants et des aidés** (23 novembre 2010), suivi d'un manifeste (www.aveclesaidants.fr)

M. J. MEMBRADO et al. | **«Définitions de l'aide: des experts aux "profanes"», dans S. Clément et J.-P. Lavoie (dir.), Prendre soin d'un proche âgé. Les enseignements de la France et du Québec,** Ramonville Saint-Agne, Érès, 2005

R. MISLAWSKI | **«Les droits des proches de la personne malade»** en collaboration avec le laboratoire Novartis, Janvier 2011, 11 p.

M. NAIDITCH | **«Comment pérenniser une ressource en voie de raréfaction? Enseignements d'une comparaison des politiques d'aide aux aidants des personnes âgées dépendantes en Europe»,** (2012) 176 Questions d'économie de la santé (www.irdes.fr/Publications/2012/Qes176.pdf)

P. PERRIG-CHIELLO, S. HUTCHISON, F. HÖPFLINGER | AgeCare-Suisse Latine – Pflegende Angehörige von älteren Menschen in der Suisse latine, 2011

http://upload.sitesystem.ch/B2DBB48B7E/0CDC636B60/2FF10C60B3.pdf; http://upload.sitesystem.ch/B2DBB48B7E/0CDC636B60/FDAB600C70.pdf; http://upload.sitesystem.ch/B2DBB48B7E/0CDC636B60/F8018DDB36.pdf

RAPPORT D'ENQUÊTE DU PROTECTEUR DU CITOYEN | **Chez soi: toujours le premier choix? L'accessibilité aux services de soutien à domicile pour les personnes présentant une incapacité significative et persistante** Québec, 30 mars 2012, 36 p.

F. ROUVIERE (dir) | **Le droit à l'épreuve de la vulnérabilité – Études de droit français et de droit comparé** Collectif Éditeur Bruylant, 2011, 730p.

P. PAPERMAN et S. LAUGIER (dir.) | **Le souci des autres. Éthique et politique du care, nouvelle édition augmentée** Éditions de l'École des hautes études en sciences sociales, 2011

S. PENNEC | **«La politique envers les personnes âgées dites dépendantes: providence des femmes et assignation à domicile»** (2002) 47 Lien social et politiques

É. VIDALENC | **«Le défi du partenariat dans le travail social ou le paradoxe du partenariat obligatoire»** (www.adbdp.asso.fr/spip.php?article422)