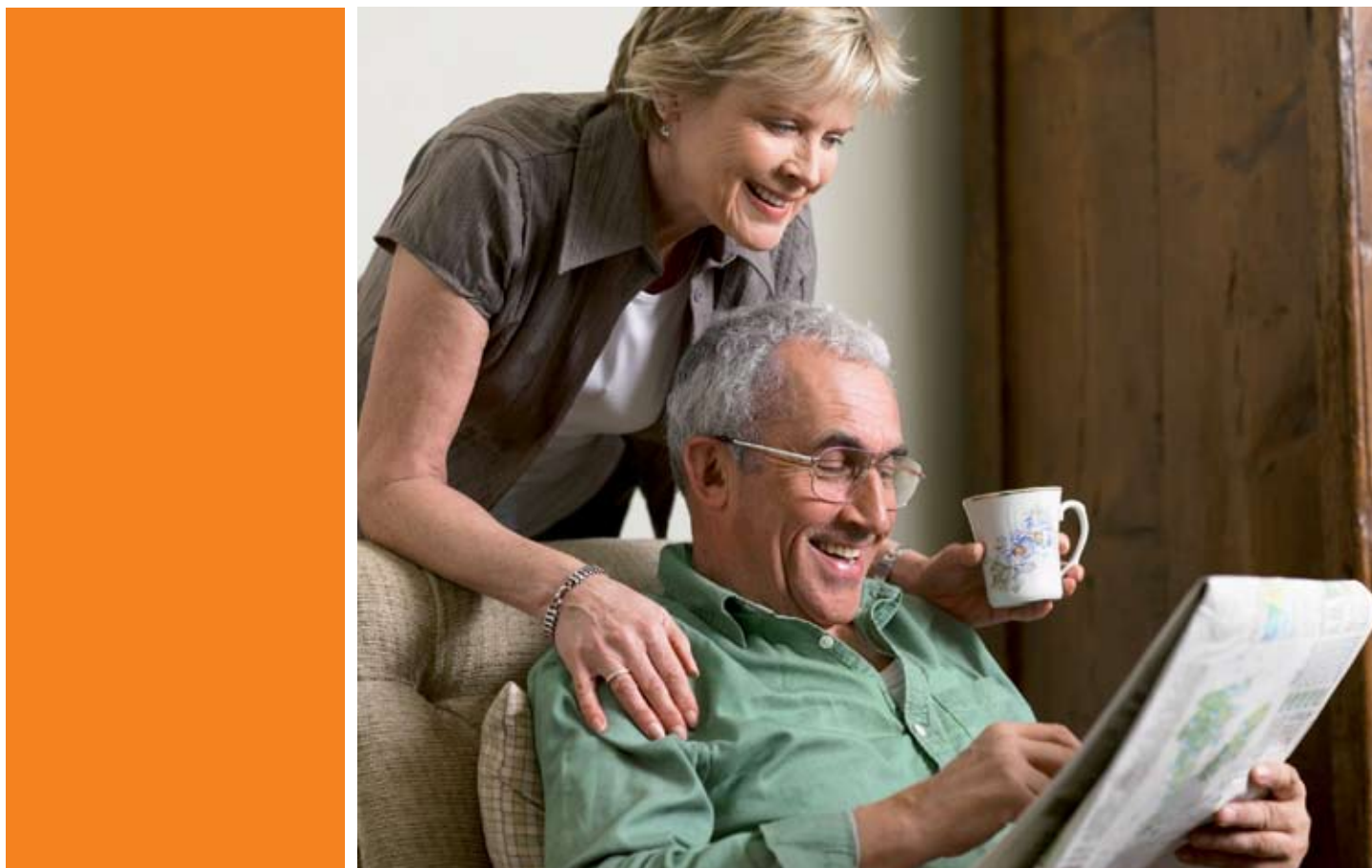


Sous le Haut Patronage du Ministère  
de la Culture et de la Communication



## Représentations sociales de l'entourage des personnes malades : dépasser les préjugés, vaincre les tabous

### Actes du colloque

Musée de l'Homme - Mardi 27 mars 2007



**la Croix**



# SOMMAIRE

## *Ouverture*

Zeev GOURARIER, Directeur du Musée de l'Homme.....	4
Emmanuel HIRSCH, Directeur de l'Espace éthique de l'Assistance Publique des Hôpitaux de Paris (AP/HP).....	4
Hugues JOUBLIN, Directeur de la communication de Novartis.....	5

## LE PROCHE DE LA PERSONNE MALADE ET LES MEDIAS

<b>Présentation - Principaux résultats de l'étude ADMIRE</b> .....	6
Patrick BONDUELLE, Responsable du Service Santé et Proximologie de Novartis	
<b>Table ronde</b> .....	9
<b>Questions</b> .....	11

## LE PROCHE DE LA PERSONNE MALADE ET LES ASSOCIATIONS DE PATIENTS

<b>Présentation - Principaux résultats de l'étude PREDAM</b> .....	15
Andréa SEMPRINI, Directeur de l'Institut d'études Arkema	
<b>Table ronde</b> .....	17
<b>Questions</b> .....	21

## LE PROCHE DE LA PERSONNE MALADE ET LA LEGISLATION FRANÇAISE

<b>Présentation - Principaux résultats de l'étude ASPED</b> .....	24
Coline KLAPISCH, Directrice de recherche à l'Institut d'études Arkema	
<b>Table ronde</b> .....	28
<b>Questions</b> .....	32

## *Clôture*

Emmanuel HIRSCH, Directeur de l'Espace éthique de l'Assistance Publique des Hôpitaux de Paris (AP/HP).....	34
Hugues JOUBLIN, Directeur de la communication de Novartis.....	34

## OUVERTURE

### ■ Zeev GOURARIER

Directeur du Musée de l'Homme

Je déclare ouverte cette journée sur les représentations sociales.

Nous vous recevons au Musée de l'Homme, que je définirais comme un musée de société qui ne tourne pas le dos à la société. En préambule de ce colloque, je voulais vous adresser un mot de bienvenue et vous souhaiter une rencontre féconde et fructueuse pour la cause sociale que vous défendez.

Aujourd'hui, une grande partie de l'humanité vit plus longtemps. Nous ne sommes pas insensibles à cette caractéristique actuelle de notre société. Vous allez traiter ici des questions que posent pour le milieu familial, les grandes maladies et les immobilisations, en espérant une meilleure prise en compte sociale de l'accompagnement des malades et des dépendants. Je partage cet espoir.

Dans le cadre de ce colloque, il est prévu que vous visitiez notre exposition «L'Homme exposé». Elle aborde des thèmes qui ne peuvent que vous toucher puisqu'on y parle du regard porté sur l'autre et du corps, de la façon dont il vieillit, dont il subit la société ou dont la société le transforme.

### ■ Emmanuel HIRSCH

Directeur de l'Espace éthique de l'Assistance Publique des Hôpitaux de Paris (AP/HP)

J'ai fait la connaissance de Patrick Bonduelle, acteur historique de la proximologie, lors d'un atelier sur la proximologie organisé en 2002 par Novartis. Lors de cet événement, une grande universitaire française avait déclaré avoir inventé la proximologie. A ses yeux, cette discipline était déjà consacrée d'un point de vue universitaire. Pour nous, la proximologie était une grande invention car elle intégrait l'entourage dans la relation de soin. Cela nous rapprochait de la loi du 4 mars 2002 (loi Kouchner), qui représente une avancée importante pour l'expertise sanitaire, sans pourtant faire véritablement apparaître la figure importante du proche.

L'euthanasie est récemment revenue sur le devant de la scène avec l'affaire de Périgueux. Ce fut l'occasion de revenir sur la solitude de la personne en fin de vie. Le réanimateur Edouard Ferrand a mené l'étude MAHO (Mourir à l'Hôpital) qui montre que plus de 50% des personnes meurent seules à l'hôpital. Or 70% des Français et quasiment 80% des Parisiens meurent à l'hôpital. Beaucoup de progrès restent donc à faire dans le domaine de la proximologie ainsi que pour la reconnaissance du proche tout au long de l'accompagnement de la maladie.

En période électorale, nous entendons peu parler de ces thèmes alors que la proximité renvoie à la solidarité et au bien commun, à ces valeurs que le débat actuel devrait porter. J'espère que nous retrouverons demain dans le discours politique cette notion de responsabilité vis-à-vis de l'autre. Je souhaite aussi que les hommes politiques auront le sentiment d'être proches, non pas dans la démagogie, mais dans le réalisme de la proximologie.

## ■ Hugues JOUBLIN

Directeur de la communication de Novartis

Dans sa leçon inaugurale au Collège de France, Roland Barthes affirmait que *«la langue comme performance de tout langage n'est ni réactionnaire ni progressiste. Elle est tout simplement fasciste. Car le fascisme, ce n'est pas d'empêcher de dire, c'est d'obliger à dire. [...] Parler, ce n'est pas communiquer, comme on le dit trop souvent. C'est assujettir.»*

Cet éclairage introductif vise à souligner combien notre colloque est éminemment politique. Il interroge le rapport complexe entre langage et pouvoir, entre perception et réalité, entre communication et organisation. Notre champ de réflexion est celui du «vivre ensemble», celui d'une proximologie où la confrontation à la maladie d'un proche conduit inévitablement à prendre position. Que signifie «vivre ensemble» lorsque l'autre est menacé de réduction identitaire à travers la maladie ? Qui voulons-nous être dans cette adversité affective ? Comment mieux vivre la vulnérabilité d'un proche ?

Novartis soutient une double démarche épistémologique vis-à-vis de l'entourage des malades.

Notre première démarche a consisté à interroger cet autre qui vit dans la proximité d'un prochain vulnérable et évolue dans une relative indifférence de la société. Des études basées sur l'analyse du déclaratif des proches nous ont permis de mieux comprendre la réalité hétérogène et souvent difficile de leurs vies.

Notre seconde démarche a consisté à comprendre, à travers le discours d'acteurs tiers, témoins de la solidarité de proximité, à quelle projection imaginaire correspondait ce que les sociologues ont désigné comme «l'aide informelle».

Trois de ces travaux sont présentés aujourd'hui. Ils ouvrent un champ de réflexion essentiel. La plus grande prudence s'impose : quelle réalité nous réunit ? Où commence le soignant ? Où finit l'aidant ? Nos discours sur l'aide informelle n'ont-ils pas tendance à enfermer la diversité des proches dans des figures réductrices ? Comme l'a écrit Dominique Argoud dans l'ouvrage collectif *Prévenir l'isolement des personnes âgées. Voisiner au grand âge : «toute action trop volontariste, risque par un processus d'objectivation, donc de reconnaissance extérieure, de rompre la magie d'un échange encastré dans le tissu social normal.»* Comment doser cette reconnaissance ? De quelle normalité parlons-nous ?

Puissent nos réflexions de ce jour proposer quelques réponses à ces questions.

# LE PROCHE DE LA PERSONNE MALADE ET LES MÉDIAS

## PRÉSENTATION PRINCIPAUX RÉSULTATS DE L'ÉTUDE ADMIRE

**Patrick BONDUELLE**

Responsable du service Santé et Proximologie de Novartis

### I ■ **Présentation de l'étude ADMIRE** (Analyse du Discours des Médias sur l'Image et les Représentations de l'Entourage)

L'étude ADMIRE analyse la façon dont les médias grand public représentent la figure du proche de la personne malade. Commanditée auprès de la société d'études Meanings, elle s'inscrit dans la continuité des études de proximologie menées depuis cinq ans par Novartis et qui ont analysé, pathologie par pathologie, le rôle des aidants, l'impact de la pathologie sur leur propre qualité de vie, leurs besoins et attentes. Au delà de ce premier volet de recherches, nous avons souhaité réaliser des études plus transversales afin d'évaluer, sur le plan sémio-linguistique, la manière dont l'entourage des malades est représenté dans la société civile. L'objectif d'ADMIRE a donc été d'analyser comment les journalistes de la presse écrite grand public abordent la question de l'entourage de la personne malade. Il s'agit bien de l'analyse des «représentations» médiatiques de la figure du proche, et non pas de la réalité. Et tout l'intérêt de cette journée va consister à mettre en parallèle ce premier volet de représentations avec celles qui ressortent des analyses présentées ultérieurement à partir du discours des associations de patients et du corpus législatif.

### II ■ **Les méthodes de travail et les résultats d'ADMIRE**

#### 1. Les méthodes d'analyse

L'objectif d'ADMIRE est de mieux comprendre les différentes dénominations, occurrences, figures et interactions relationnelles de l'entourage du malade, telles qu'elles apparaissent dans la presse écrite généraliste.

Deux étapes ont structuré cette étude. La première est une analyse quantitative sur six mois qui a consisté en une sélection des articles dès lors qu'y était mentionnée la présence d'un proche. Nous avons choisi des titres en fonction de leur tirage et de la présence de rubriques dédiées à la société, la santé, le bien-être ou la famille. Notre corpus a été segmenté en quatre catégories (presse quotidienne, news magazines, presse féminine généraliste et magazines spécialisés). Pour chacune, nous avons recherché un angle d'approche du sujet.

Nous avons mené dans un second temps une étude qualitative sémio-linguistique pour identifier quelles sont les principales acceptions qui définissent le proche de personne malade.

## **2. Les résultats de l'étude**

### **a. Une faible visibilité**

Sur l'ensemble des articles, la visibilité du proche de la personne malade reste modeste. Sur six mois de relevés, seuls 142 articles le mentionnent. On note cependant une surreprésentation du sujet dans la presse gratuite et la presse chrétienne. Il est généralement traité par des articles courts, rarement par des dossiers.

### **b. Les différents angles d'approche**

La presse quotidienne aborde le sujet sous un angle sociétal (en traitant des institutions ou du tissu associatif), tandis que la presse féminine choisit un angle d'approche plus psychologique (en traitant de l'accompagnement par exemple).

La presse traite principalement du malade et ce, de deux manières : selon le degré de caractérisation par la maladie, le patient est présenté comme objet de la maladie ou comme sujet individualisé, acteur dans la société.

### **c. Les grandes figures de l'entourage du malade**

L'analyse lexicologique nous amène à différencier les grandes familles de proches de personnes malades. Dans les médias, la figure du proche n'a pas de raisons d'être en-dehors de l'existence du sujet malade. C'est donc autour de la représentation du malade qu'est construite la représentation de son entourage, comme une extension sémantique.

On distingue sept figures du proche :

- la famille, définie par un lien de filiation (43% des occurrences) ;
- les professionnels de soin, définis par un degré de qualification (25%) ;
- l'entourage, bien que cette catégorie demeure floue (10%) ;
- le conjoint, distinct de la famille (6%) ;
- les connaissances (7%) ;
- les institutions, avec une forte occurrence des associations (7%) ;
- l'univers professionnel et scolaire (2%).

La représentation du parent proche et des praticiens prédomine. En revanche, la faible représentation de la figure du conjoint est étonnante et tout à fait en décalage avec l'investissement réel qu'il consacre aux malades.

### **d. Les différents types d'interactions entre la malade et son entourage**

Les articles passés en revue laissent apparaître plusieurs types d'interactions entre les malades et leurs proches, mais aussi entre ces différentes catégories de proches. Elles sont au nombre de sept :

- le soutien ou l'accompagnement psychologique ;
- la prise en charge sous forme d'aide matérielle, logistique ou financière ;
- le soin ;
- le rejet et la rupture du lien préexistant ;
- la lutte et l'opposition ;
- la communication ;
- la médiation qui renvoie à la création d'un lien par un tiers.

Les interactions les plus représentées dans la presse sont le soutien, la communication et la médiation. Le soin et la prise en charge sont en revanche peu cités, traduisant un manque de reconnaissance de ces rôles attribués à l'entourage.

Certaines figures de l'entourage sont plus actives que d'autres. C'est le cas de la famille, des professionnels et des institutions. Nous pouvons alors conclure à la pauvreté des échanges entre les différentes catégories de proches, ce qui traduit, dans la presse, une relative infirmité relationnelle de l'entourage du malade.

Il est aussi à noter que l'association de patients apparaît dans la presse comme un médiateur clef. C'est en effet la seule catégorie de l'entourage du malade capable de redistribuer la totalité des interactions. Au contraire, le conjoint est limité à des actions de soutien, de rejet ou de lutte avec le malade, mais il n'interagit pas avec les autres catégories de proches. Cela souligne aussi la question des ambivalences ou difficultés de communication qui peuvent exister entre les conjoints et les professionnels.

### **III ■ Les conclusions d'ADMIRE**

Pour conclure, nous retenons de l'étude ADMIRE que le sujet entouré reste la figure centrale des analyses. C'est autour de lui que sont définies les figures de l'entourage et que se modélisent les interactions dynamiques. La dualité de la représentation du sujet entouré, en tant que malade ou en tant que personne, entraîne des représentations ambivalentes au niveau des interactions.

La presse surreprésente les catégories de la famille et des professionnels et privilégie les interactions de soutien, de communication et de médiation. Il est possible d'y déceler une forme de traduction, par les médias, d'un sentiment de solitude ou d'isolement qui concernent de nombreux aidants familiaux.

Nous sommes devant une lecture assez conformiste de la santé. Le discours de la presse véhicule en effet deux visions assez traditionnelles du rapport à la personne malade. Nous avons d'une part, une vision biomédicale qui privilégie des acteurs comme la famille ou les professionnels, à travers des interactions vertueuses comme le soutien ou la communication entre le malade et son entourage. D'autre part, nous sommes face à une vision où l'institution, c'est-à-dire l'hôpital, l'association ou la maison de retraite, semble être un médiateur privilégié entre les figures de l'entourage.

Pour autant, ni les concepts émergents de proximologie, ni la notion d'aidant familial et des difficultés qui peuvent l'assaillir, n'apparaissent dans cette étude.

## TABLE RONDE

### **Ont participé à la table ronde :**

Christine LEGRAND, Responsable du supplément «Parents et enfants» du journal La Croix,

Bruno ROUGIER, Responsable Sciences et Santé à France Info,

Gaël SLIMAN, Directeur délégué et Directeur du Département Santé de l'Institut BVA,

Nicolas RIOU, Publicitaire et écrivain,

Patrick BONDUELLE, Responsable du service Santé et Proximologie de Novartis.

### **Les débats étaient animés par Emmanuel HIRSCH, Directeur de l'Espace éthique de l'Assistance Publique des Hôpitaux de Paris (AP/HP).**

#### ■ Emmanuel HIRSCH

Comment expliquez-vous que le concept de proche de la personne malade soit aussi absent ? Pourquoi ne pas accorder de reconnaissance à ces personnes ?

#### ■ Christine LEGRAND

D'une part, le système de santé actuel éprouve des difficultés à prendre en compte le malade dans sa globalité. Souvent, le médecin se préoccupe encore peu de l'entourage, ce qui donne à celui-ci le sentiment d'être oublié.

D'autre part, les aidants familiaux recouvrent des réalités très différentes, difficiles à appréhender de façon uniforme : s'occuper pendant deux ans d'un conjoint atteint de cancer n'a en effet rien à voir avec, par exemple, la vie quotidienne auprès d'un enfant schizophrène.

#### ■ Emmanuel HIRSCH

Parle-t-on des proches des personnes malades à la radio et dans les média-audiovisuels ?

#### ■ Bruno ROUGIER

Les aidants familiaux y sont très absents. Trois raisons l'expliquent à mes yeux.

La première tient à la nature même de l'aidant, puisque face à des médias en quête de sujets exceptionnels, son action et son rôle s'inscrivent au contraire dans la durée et le quotidien.

La seconde tient à sa dissémination. Il est très difficile de quantifier aujourd'hui le nombre réel d'aidants : suivant les sources, les chiffres varient fortement. De plus, il reste très difficile de trouver un point de contact formalisé qui pourrait faire passer des messages.

La troisième raison, résultante des deux premières, tient aussi à l'absence de lobby et de revendications claires des besoins : le lobby est nécessaire pour exister médiatiquement.

### ■ Gaël SLIMAN

S'il est vrai que l'aidant familial n'a pas encore d'existence médiatique, il commence pourtant à susciter de l'intérêt et à motiver de premières études en vue de mieux le connaître.

A ce jour, nous avons réalisé trois études de ce type : l'une en 2004 auprès des migraineux et leur entourage ; une autre en 2006, réalisée pour l'AFM sur les attentes des malades avec un effet miroir sur leurs proches ; une dernière étude en 2006 sur la ligne téléphonique de Cancer Info Service. Il s'agissait alors d'appréhender l'utilisation de cette ligne par les malades et leurs proches.

### ■ Emmanuel HIRSCH

A travers les études de proximologie, on s'interroge moins sur la personne pour ce qu'elle vit que pour ce qu'elle peut faire. Derrière la représentation de l'entourage, nous étudions sa véritable activité, et l'aidant familial doit avoir une reconnaissance sociale pour assumer sa fonction. C'est là toute la dimension politique du débat. Dans d'autres sociétés, le proche est politiquement reconnu.

### ■ Gaël SLIMAN

Du fait de la multiplicité des cas de figure, il est difficile de donner une définition unique du proche de la personne malade. Pourtant, de façon assez systématique, dans ces 3 enquêtes, des typologies récurrentes d'aidant reviennent : ils éprouvent souvent de grandes difficultés financières, surtout quand ils ont consenti de lourds sacrifices professionnels pour s'occuper du malade, leur profil est majoritairement féminin, ce sont globalement des personnes qui souffrent beaucoup.

### ■ Emmanuel HIRSCH

La représentation des proches semble relever exclusivement de la sphère de l'intime. La proximologie cherche à reconnaître ces personnes même si elles appartiennent au domaine privé. J'ai l'impression que la méconnaissance du proche est liée à l'idée que la société ne doit pas s'immiscer dans ce qui apparaît comme une affaire de famille.

### ■ Nicolas RIOU

C'est sans doute une des raisons qui expliquent la quasi-absence des aidants dans la publicité. De fait, la souffrance, le malheur ou la solitude qui relèvent de l'intimité n'y sont pas véhiculés. Il s'agit de sujets insuffisamment vendeurs : on préfère montrer de grandes réunions de familles heureuses, bien plus séduisantes. Le discours publicitaire se construit sur des stéréotypes où le public peut se retrouver : la femme fatale, la working girl, la femme au foyer... Dans ce contexte, l'aidant familial échappe à ce type de représentation, d'autant plus qu'il n'est pas économiquement valorisé. De ce point de vue, il souffre d'un retard comparable à d'autres sujets comme la famille - où l'on évite de montrer des foyers monoparentaux ou recomposés - ou la diversité raciale. Ainsi les valeurs que véhiculent l'aidant comme l'amour, la compassion, la proximité ne sont pas encore investiguées.

Au-delà, il faut avouer qu'en ne générant pas de comportements de consommation particulier, l'aidant familial ne semble pas constituer une cible à part entière.

## QUESTIONS

### ■ **Bruno SCARAMUZZINO, Directeur du cabinet Meanings**

Je voudrais pointer que bien que le concept soit connu, le terme «aidant familial» n'est pas présent dans la sémantique des médias. Dans la terminologie déployée dans les médias, nous avons observé un glissement du terme «bénévole» vers «professionnel». Que doit-on penser de ce rapprochement sémantique qui associe médecins et bénévoles dans le même cercle des professionnels du soin ?

### ■ **Emmanuel HIRSCH**

Les aidants veulent demeurer des aimants et ne pas être rattachés à des tâches uniquement professionnelles pour préserver leurs relations avec le malade. Ils souhaitent aussi être maintenus dans leur rôle propre. Il faut faire attention au contexte économique actuel : on risque de considérer que c'est à l'aidant de prodiguer les soins qui sont l'apanage des professionnels.

### ■ **Patrick BONDUELLE**

Je reviens sur la difficulté à considérer l'aidant familial comme une cible marketing. Les besoins des aidants sont multiples et pourraient justifier de son intérêt commercial, en répondant par exemple sur le terrain de l'information par la création de supports de presse spécialisée. Aux Etats-Unis ou en Nouvelle-Zélande, des associations d'aidants ont déjà lancé des magazines destinés aux aidants. Ces magazines génèrent de la publicité, ils intéressent donc les annonceurs : preuve est faite que les aidants représentent une cible marketing.

De plus, dans les pays anglo-saxons, ce sont les associations transversales d'aidants familiaux qui assurent la représentation médiatique : elles attirent l'attention de la presse grâce à des actions ponctuelles sur une semaine ou un mois qui éclairent la situation des aidants.

### ■ **Emmanuel HIRSCH**

Nous avons dit que l'aidant ne s'inscrit pas dans une logique d'événements. Mais dans le cas de l'euthanasie, Marie HUMBERT est l'incarnation même du proche. A travers le cas de son fils, elle a suscité un événement et mis en lumière la figure du proche.

### ■ **Bruno ROUGIER**

Le cas de Marie HUMBERT est un cas très précis, sur lequel je ne reviens pas. En revanche, je contacte quotidiennement des associations pour faire des reportages sur des maladies. Jamais une association ne m'a suggéré de traiter des aidants familiaux. Je recueille des témoignages de malades qui parlent de leur pathologie et de leurs difficultés quotidiennes. Etonnamment, ils ne mentionnent jamais leur entourage ; ce doit être une question de pudeur.

### ■ Emmanuel HIRSCH

Un groupe de support de proches existait pourtant dans l'Association Aides et était reconnu comme partie prenante de la lutte contre la maladie.

### ■ Bruno ROUGIER

Les associations défendent bien sûr la cause de la maladie. Si cependant elles défendaient aussi la cause de l'aidant familial, sa visibilité dans les médias serait considérablement accrue.

### ■ Patrick BONDUELLE

Le monde associatif commence à changer. La Ligue contre le Cancer développe depuis quelques années des initiatives en direction de l'entourage, à travers des groupes de parole et un magazine qui s'appelle «De proche en proches». La Fédération Nationale d'Aide aux Insuffisants Rénaux (FNAIR) a édité une brochure spécialement dédiée aux proches. France Alzheimer travaille sur des projets de formation pour les aidants familiaux. Il manque une association qui chapeauterait l'ensemble des problématiques relatives aux proches, quelle que soit la maladie.

### ■ Emmanuel HIRSCH

Le milieu associatif ne veut pas imposer le modèle du bon proche. C'est un problème moral. Certains peuvent apporter un soutien, d'autres moins et il est difficile de juger de la posture à adopter. L'envahissement total de la maladie dans la sphère familiale représente un risque. Trop impliqué, un proche peut avoir des incidences sur sa vie, voire sa survie après la mort éventuelle du malade. Il faut chercher les raisons de la pudeur du proche de la personne malade.

### ■ Gaël SLIMAN

A travers nos enquêtes, nous mesurons l'importance d'un code social qui place le malade dans l'obligation de parler d'abord de sa maladie et non de son entourage. En approfondissant le sujet, nous voyons émerger pourtant une forte volonté de voir les difficultés du proche reconnues et de lui faciliter la vie.

### ■ Emmanuel HIRSCH

Certains malades veulent aussi vivre indépendamment de leurs proches.

### ■ De la salle

La Cité des Sciences et de l'Industrie (CSI) a créé le pôle Cité de la santé pour répondre aux préoccupations de chacun. Nous notons que plus d'un tiers des questions posées portent sur la santé d'un proche.

### ■ Christian SAOUT

A l'association AIDES, je suis très souvent sollicité par la presse. Les demandes se font généralement sur le court terme et portent sur des sujets à caractère spectaculaire. Les aidants familiaux n'ont rien de spectaculaire. Les associations ont besoin de journalistes qui les suivent sur la durée. Il faut mesurer nos contraintes : nous ne pouvons trouver dans l'immédiat une personne qui puisse témoigner. Qui plus est, nous savons que le traitement du sujet durera trente secondes, ce qui reste court pour expliquer un sujet complexe. Offrez-nous du temps pour que nous vous présentions un retour digne.

Il est aussi vrai que les aidants n'ont pas toujours envie de prendre la parole car le regard sur la maladie est stigmatisant.

### ■ Emmanuel HIRSCH

Il est difficile de porter publiquement la maladie de l'autre.

### ■ De la salle

Compte tenu de l'évolution de la société, le proche est souvent le bénévole et le seul bénévole. La famille est loin, le malade est seul. Par exemple, pendant la canicule de 2003, beaucoup de proches étaient absents. Le bénévole est le seul qui puisse être présent jusqu'au bout.

### ■ Christine LEGRAND

Nos dernières enquêtes ont montré que s'occuper d'une personne malade ne va plus de soi. En particulier avec la multiplication des divorces, l'assistance à un conjoint malade est moins évidente. Certains parents proches se demandent pourquoi ils ne seraient pas payés. La limite entre le bénévole et l'aidant familial est de plus en plus floue. Aujourd'hui, le rôle d'aidant familial n'est pas reconnu comme naturel. De plus, du fait de l'allongement de la vie et la multiplication de la dépendance, l'aide familiale devient moins évidente car l'accompagnement se fait sur le long terme.

### ■ De la salle

Il faut être attentif à ne pas enfermer les aidants familiaux dans leur rôle qui peut devenir très restrictif. Il faut qu'ils se préservent, qu'ils s'occupent d'eux-mêmes et gardent tout simplement de la vie pour eux.

### ■ De la salle

Les membres des familles se ressentent-ils comme aidants ? Il faut comparer le regard qui leur est porté et la façon dont ils se perçoivent eux-mêmes. Dans ce domaine, une remarquable action est menée à Bruxelles : lors des «cafés Alzheimer», des aidants familiaux viennent avec leur parent malade pour discuter de leurs points communs et comparer leurs problèmes.

### ■ De la salle

Le rôle de l'aidant familial est très difficile à appréhender car il empiète quelque peu sur le domaine des soignants professionnels. Si l'on parle beaucoup des aidants, on ne précise pas quel est leur rôle. Est-ce un rôle thérapeutique ? Il faut démarrer une réflexion sur l'aidant familial et qualifier son rôle.

### ■ Emmanuel HIRSCH

Il est intéressant de voir comment l'aidant familial peut de plus en plus contribuer aux soins.

### ■ Nicolas RIOU

La dernière publicité qui s'est intéressée à la maladie était la publicité de Benetton mettant en scène un séropositif en train de mourir. Elle avait suscité une levée de boucliers. J'ai le sentiment que beaucoup de non-dits et de difficultés à exprimer cette réalité bloquent les échanges autour de ce sujet.

■ **Christine LEGRAND**

Les proches sont souvent contents de témoigner de ce qu'ils vivent. Il est important de parler d'eux. Ils ont besoin de reconnaissance sociale et médicale, peut-être parce que pendant longtemps, ils ont été cantonnés à une action dépendant de la sphère privée. Ils connaissent souvent très bien la maladie et leur rôle dépasse la dimension psychologique.

■ **Bruno ROUGIER**

Pourquoi ne pas créer d'association transversale, qui au-delà des pathologies, s'organiserait autour des aidants familiaux ? Pourquoi ne pas réunir en colloque les aidants familiaux ? Ces deux propositions pourraient rendre les aidants beaucoup plus visibles dans les médias.

■ **Gaël SLIMAN**

L'aidant familial existe sociologiquement : preuve en est qu'il est devenu un objet d'études. Il est très vraisemblable qu'il acquiert demain une existence médiatique plus forte que celle d'aujourd'hui. L'idée d'un organisme global serait certainement un moyen très efficace de donner plus de visibilité médiatique aux aidants.

# LE PROCHE DE LA PERSONNE MALADE ET LES ASSOCIATIONS DE PATIENTS

## PRÉSENTATION PRINCIPAUX RÉSULTATS DE L'ÉTUDE PREDAM

**Andréa SEMPRINI**

Directeur de l'Institut d'études Arkema

### I ■ **Présentation de l'étude PREDAM** (Place et Rôle de l'Entourage dans le Discours des Associations de Malades)

L'étude PREDAM analyse le discours des associations à travers le corpus d'une trentaine d'associations représentant environ 10% de la totalité des organismes. Son objectif est principalement d'approfondir la façon dont les associations choisissent de parler de l'aidant familial : comment abordent-elles sa place et son rôle ?

## II ■ **Résultats de PREDAM**

### 1. **La relation entre le malade et son entourage**

#### a. **La polarité Autonomie / Dépendance**

La relation entre le malade et son entourage est un sujet très présent dans le discours. Elle s'organise autour de deux états : la dépendance et l'autonomie. Dans le cas de prises en charge peu contraignantes, l'entourage reste spectateur d'un malade relativement autonome. A l'inverse, lorsque survient la maladie, le patient et son entourage font ensemble l'apprentissage de la dépendance, ce qui conditionne durablement leur relation.

#### b. **L'attitude des proches d'un malade gravement atteint**

Face à un patient lourdement dépendant, le discours des associations construit la figure d'un entourage maladroit qui, devant des problématiques compliquées de gestion de la dépendance impliquant des actes de soin, est susceptible de ne pas adopter la bonne démarche : Quelle distance établir avec le malade ? Comment se positionner vis-à-vis de lui ? Comment acquérir de bonnes pratiques ?

Dans le cas de pathologies lourdes ou terminales, l'aidant assure parfois une prise en charge totale. La nécessité de sa présence et la profondeur de son intervention sur le corps et la vie du malade le mettent alors en situation d'alter ego par rapport à ce dernier.

## **2. Le rôle de l'entourage**

Les associations abordent le rôle de l'entourage du malade sous l'angle de l'information et de la norme, indiquant aux proches ce qu'ils doivent savoir et ce qu'ils doivent faire, suivant des règles et des procédures établies.

### **a. La détection de symptômes**

Le premier rôle de l'entourage est la détection d'anomalies, de signes avant-coureurs d'une crise ou d'aggravation d'un état de santé en vue de solliciter une consultation.

### **b. Le maintien de l'équilibre**

Le deuxième rôle est homéostatique. Il consiste à maintenir l'équilibre le plus favorable possible au bien-être général du malade, tout en n'oubliant pas l'équilibre de l'aidant familial et de sa famille.

### **c. Le soutien affectif**

Troisièmement, l'entourage a un rôle très important de soutien affectif. Cet aspect est cependant peu présent dans le discours. Plus à l'aise dans le registre normatif et législatif, les associations semblent plus réticentes à aborder la question de l'affect, qui est pourtant centrale.

### **d. La participation aux soins**

En revanche, la prise en charge technique est beaucoup plus visible dans le discours des associations. L'aidant participe aux soins, par nécessité, par choix ou par une évolution générale des pratiques médicales qui voit le déplacement progressif vers les aidants de gestes revenant auparavant aux professionnels de la santé. On parle de l'aidant comme d'un soignant domestique qui apprend des techniques de soin, qui soit capable d'intervenir rapidement et respecte la norme médicale.

## **III ■ Les conclusions de PREDAM**

### **1. La multiplicité des rôles de l'entourage**

Pour résumer, les rôles de l'entourage sont multiples et chacun les endosse tour à tour. Les textes des associations favorisent une vision pragmatique de l'entourage, centrée sur les pratiques. Il semblerait que les associations perçoivent les proches du malade comme un relais des médecins, comme un ersatz de la profession médicale. Les autres rôles sont évoqués avec davantage de discrétion, en particulier le soutien affectif, très peu abordé.

### **2. La perception de l'entourage comme entité à part entière**

Deuxièmement, apparaît à l'état embryonnaire, la question de l'entourage en tant que réelle entité et non plus en tant que dérivé du malade. Par définition, l'entourage est certes secondaire par rapport au point central autour duquel il s'organise. Mais la notion d'entourage comme entité sociale, humaine, complexe et fragile apparaît en filigrane. Elle est fragile car elle assume plusieurs rôles complexes et parce qu'elle est elle-même sujette à ses propres problématiques humaines.

Le point d'observation explique en partie ces résultats : le discours des associations part toujours du malade et considère l'entourage comme une entité dérivée. Ce discours peut évoluer dans les années à venir dans le sens d'une prise de conscience quant au fait qu'il soit impossible de parler du malade sans parler de ses proches.

## TABLE RONDE

### **Ont participé à la table ronde :**

Henri PUJOL, Président de la Ligue Nationale Contre le Cancer,

Christian SAOUT, Président de la Conférence Nationale de la Santé, Président de l'Association AIDES, Membre du Conseil d'administration de la CNAMTS,

Atanase PERIFAN, Maire-Adjoint, Mairie de Paris 17ème, Président de la Fédération Européenne des Solidarités de Proximité, Créateur de «Immeubles en fête – la Fête des Voisins»,

Françoise DEMOULIN, Fondation Claude Pompidou, Présidente de l'Alliance Nationale des Associations en Milieu de Santé (ANAMS),

Florence WEBER, Professeur à l'Ecole Normale Supérieure, Chercheur au Centre d'Etudes de l'Emploi,

Andréa SEMPRINI, Directeur de l'Institut d'études Arkema.

**Les débats étaient animés par Emmanuel HIRSCH, Directeur de l'Espace éthique de l'Assistance Publique des Hôpitaux de Paris (AP/HP).**

### ■ **Emmanuel HIRSCH**

Nous avons parfois le sentiment que le milieu associatif fait partie de l'entourage.

### ■ **Christian SAOUT**

La dimension économique de l'accompagnement des malades est oubliée. Avec l'allongement de la durée de vie et les progrès de la médecine par exemple, la place des aidants va devenir une question centrale qui devra être traitée non plus seulement sous l'angle familial, social et sanitaire mais aussi sous l'angle économique.

Je voudrais souligner la fragilisation des proches, à plus forte raison avec l'évolution des pathologies. Dans la lutte contre le sida, la découverte de la trithérapie en 1996 a totalement changé la perception de la maladie, y compris pour l'aidant. Accompagner à la mort et accompagner à la vie n'ont rien à voir. Les proches doivent changer assez brutalement de posture et sont secoués au gré des aléas, des découvertes et des espoirs liés à la maladie. C'est la raison pour laquelle à AIDES, nous avons toujours mené un travail de renforcement des capacités du malade comme de l'aidant. C'est une façon d'aider les proches à tenir le choc des bonnes ou mauvaises nouvelles, ou parfois fausses bonnes nouvelles entendues par rapport à la pathologie.

A AIDES, nous avons fait le choix de la formation partagée pour permettre à l'entourage de comprendre la maladie et les dimensions thérapeutiques. Partager un savoir fait partager l'action. Nous accueillons dans nos structures aussi bien la personne directement concernée dans sa chair que son entourage. Nos actions d'accueil et de formation visent une parité dans le partage des savoirs et une égalité dans l'action.

Ma dernière remarque est plus prospective. Je reviens sur la question de la durée de l'accompagnement. Au vu des contraintes démographiques et des découvertes médicales actuelles, nous sommes face à deux problématiques. Se pose d'abord la question du droit au répit pour les aidants, en particulier ceux engagés dans un processus d'accompagnement de dix ou quinze ans. Je ne vois pas encore comment le monde associatif peut se mobiliser ; peu d'expériences ont été menées en France. Il va pourtant devoir trouver des solutions d'organisation innovantes pour répondre aux besoins des aidants. D'autre part, nous serions bien inspirés en France de résoudre la question du continuum dans la prise en charge des malades, au lieu de composer avec les soins d'un côté et le social de l'autre.

Tant que cette rupture existera dans notre système de prise en charge, nous n'aurons pas de vision globale de l'accompagnement des malades. Les aidants se retrouvent face à des entités multiples aux discours divers. Déjà, grâce à la présence de l'assistante sociale à l'hôpital, le hiatus est peut-être mieux résolu à l'hôpital qu'ailleurs.

#### ■ Emmanuel HIRSCH

La loi Kouchner pourtant ne parle pas des proches de la personne malade.

#### ■ Christian SAOUT

Je milite pour une loi Kouchner 2. Je pense qu'il faut compléter la loi sur les droits des malades. La question de la présence des associations à l'hôpital a été bien résolue, par une disposition qui leur permet d'être présentes pour un travail d'accompagnement. Mais la question des droits et de la place de l'aidant est absente de la loi Kouchner. Si nous arrivions à compléter ce volet législatif, nous parviendrions peut-être à une vision moderne de l'accompagnement des malades.

#### ■ Emmanuel HIRSCH

Aux derniers Etats Généraux du cancer, les proches étaient présents puisqu'ils ont témoigné. Il semble qu'en 2007, on ne puisse plus parler de cancer sans parler du proche.

#### ■ Henri PUJOL

En 1998, aux premiers Etats Généraux du cancer, les malades nous parlaient de leurs proches. En 2004, les proches nous parlaient des malades. Nous avons créé en partenariat avec Novartis le journal «De proche en proches» destiné à l'entourage des malades.

Je vous rapporte une expérience que j'ai vécue, moi qui suis de culture latine. En 1970, des familles de malades nous demandaient de ne rien dire au malade, de ne leur parler qu'à eux seuls afin qu'ils protègent le malade. Cela supposait peut-être que le corps médical se contentait de soigner et qu'il revenait à la famille d'entretenir l'espoir. Ces temps sont révolus. La Ligue a construit un dispositif d'annonce de la maladie qui associe un oncologue senior et un malade. Le malade peut amener ses proches et le médecin doit avoir une infirmière référente.

L'entrée dans la maladie est une déchirure sociale et affective. La présence du proche est capitale. Certains malades préfèrent bien entendu supporter leur fardeau seuls. Mais dans le dispositif d'annonce, la présence de l'entourage doit être proposée. Les proches doivent user de leurs droits : les médecins et les soignants leur doivent du temps, cela fait partie de leur code éthique. Il faut profiter de ce temps.

Je plaide pour une solidarité entre les associations et les malades. Si nous travaillons tous ensemble, nous pouvons faire évoluer et assouplir les conditions dans lesquelles sont accordés les congés parentaux, les congés familiaux par exemple. Il me semble que les proches méritent plus de souplesse.

#### ■ Emmanuel HIRSCH

Françoise DEMOULIN, de la Fondation Pompidou, est une militante de longue date pour la place des proches. Comment l'associatif est-il un médiateur entre le proche et le malade, le proche et l'équipe soignante, le malade et l'équipe soignante ?

#### ■ Françoise DEMOULIN

J'aborderais cette question différemment. A mon avis, le bénévole associatif, dans le cadre des associations que je représente ici, a pour mission de maintenir un lien social. Il n'est pas médiateur mais fait partie intégrante de l'entourage du patient. Et par définition, il choisit de considérer la personne d'un point de vue global.

Beaucoup de personnes réagissent lorsque l'on veut faire entrer les bénévoles dans la catégorie des professionnels : cela ne correspond pas à la réalité. Les deux études présentées ici font vraiment apparaître le bénévole dans toute sa diversité : outre plusieurs dénominations, il a de nombreuses qualifications et fonctions... cela rend son rôle confus.

Cette étude questionne les malades et leur entourage sur l'accompagnement des associations qui les défendent. Elle relève notamment combien le soutien émotionnel et relationnel est déficitaire dans le discours des associations de patients. Est-ce parce que la majorité des associations semblent davantage se centrer sur la maladie et non pas sur le malade et son entourage ? Pourquoi l'approche du malade est-elle aussi peu holistique alors que sa prise en charge globale est largement évoquée ?

Au-delà, je suis étonnée que la compétence des aidants familiaux soit peu mise en évidence. Les professionnels savent combien de nouvelles idées de pratique peuvent en découler.

### ■ Florence WEBER

La notion d'aidant est une invention des institutions médicales pour rechercher auprès des familles un référent auquel s'adresser. Cela implique qu'au sein d'une famille, une personne soit instituée comme aidant. Un aidant principal ou aidant naturel était souvent désigné. Aujourd'hui, la situation change avec l'émergence de pluri-aidants. La désignation de l'aidant est très complexe. Rentrent en jeu des effets institutionnels, juridiques, moraux et affectifs, ainsi que l'intériorisation de la contrainte morale. La complexité des définitions de l'aidant et de la famille sont très intéressantes. Je me positionne en léger décalage par rapport à ce que j'ai entendu précédemment. Il faut mentionner les conflits familiaux, les problèmes d'ambivalence des sentiments et les rapports de force entre les malades et les aidants. Ces situations génèrent aussi des conflits à l'intérieur des familles quand il s'agit de désigner l'aidant. Certains souhaitent s'en dégager, d'autres au contraire, s'affirment comme aidants.

Nous manquons de connaissances et de données statistiques, mais l'INSEE en a pris conscience et va lancer une opération pour pallier cette insuffisance.

Il faut se baser sur la personne du malade et observer systématiquement tout entourage pour voir qui, à un moment donné, devient aidant. Le conjoint cohabitant du malade est quasiment invisible. Il est aux premières loges au quotidien mais ne se présente pas lui-même comme un aidant. L'aide au sein du ménage est difficile à prendre en compte.

Ces questions économiques se posent à l'ensemble des pays européens. En France, c'est sur le conjoint que repose principalement l'aide au malade. En Europe du sud, un des enfants cohabite avec le parent dépendant et devient l'aidant. En Europe du Nord, l'Etat est fortement engagé dans l'accompagnement des malades. Je tiens à signaler que le poids économique de la prise en charge, en termes de temps et de coûts, est très important. Il faut faire attention aux effets du désengagement de l'Etat et se demander qui doit payer. Est-ce à la collectivité nationale ou à certaines familles de prendre en charge ces coûts et selon quels critères ?

### ■ Emmanuel HIRSCH

Avez-vous le sentiment qu'avec l'évolution sociologique, en particulier de la famille, l'aidant naturel est remplacé par d'autres formes d'aidants ?

### ■ Florence WEBER

Beaucoup de personnes vivent seules, mais dépendent de proches qui n'habitent pas avec eux, avec lesquels elles restent reliées par un système de coopération à distance. Ainsi, les professionnels et les aidants peuvent se coordonner pour laisser les dépendants à leur domicile. Les questions d'isolement et de désolidarisation familiale sont trop rapidement abordées. Les études montrent surtout un fossé croissant entre les proches quotidiens et la parenté légale.

## ■ Atanase PERIFAN

Les évolutions de la société - vieillissement de la population, isolement, éclatement de la famille - sont des tendances lourdes qui se retrouvent partout en Europe. En parallèle, émergent des comportements individualistes, d'indifférence, de repli sur soi, de peur de l'autre, de refus des contraintes... Dans nos sociétés, la transaction, sous-entendue financière, remplace de plus en plus la relation gratuite : au Japon par exemple, une personne seule à l'hôpital peut payer quelqu'un pour venir lui parler pendant une heure...

Nos réflexes de solidarité se relâchent. L'INSEE qui mesure la solidarité sociale de proximité, appelée « bénévolat spontané » observe d'ailleurs qu'il a tendance à diminuer. D'après les sociologues, « 7% des Français sont animés de pulsions altruistes ». Je pense que c'est le cas des aidants qui vont vers ceux qui sont dans la souffrance.

Je suis convaincu que la solidarité doit reposer sur trois piliers :

- la solidarité institutionnelle et collective, à laquelle nous participons tous par le biais de nos impôts. Nous déléguons notre devoir de solidarité à la collectivité ;
- la famille, même si la famille se porte de moins en moins bien : l'espace familial se réduit, parfois la famille explose ;
- le voisin : à mes yeux, plutôt que d'attendre une chute sociale qui arrive vite, il faut considérer son voisin comme un parachute social.

La fête, à l'image de la Fête des voisins que j'ai créée et qui, dans 22 pays européens, incite, le temps d'une journée dans l'année, les voisins à se réunir pour partager un repas, est le premier pas nécessaire pour se connaître. Elle permet de découvrir une personne âgée isolée, une personne dépressive ou un chômeur déprimé, un jeune mal dans sa peau... Certains voudront ensuite approfondir ce lien de voisinage et tisser une solidarité dans la proximité.

J'ai enquêté auprès d'une cinquantaine d'aidants du réseau de proximité du XVII<sup>ème</sup> arrondissement pour savoir quel regard était porté sur les aidants. Mon étude, très informelle, m'a montré que les aidants suscitaient en premier lieu de l'admiration mais aussi une gêne ou une pudeur, un regard compatissant. Face à un aidant, personne ne se sent directement concerné par la souffrance.

Je me suis rendu compte que les aidants s'usent et se découragent. Ils ne sont pas reconnus et ont le sentiment de ne pas être soutenus. Il faut aider les aidants. Comment pouvons-nous modifier les comportements et mobiliser le grand public dans la vie quotidienne ? Je crois en la pédagogie de la solidarité : la convivialité permet aux voisins de mieux se connaître, puis ils se rendent des services, s'entraident et deviennent solidaires. Nous proposons aux Français, dans leur environnement direct, d'aider les aidants : partager une part de souffrance, apporter un soutien moral et affectif, prendre en charge un enfant handicapé pendant un week-end... Je crois aux dynamiques, à l'enthousiasme : les Français portent la générosité en eux ; il faut leur permettre de la mettre en œuvre. Mettre en place un programme pour aider les aidants serait à mon avis, une avancée significative.

## ■ Emmanuel HIRSCH

Avez-vous mis en place des actions pour les aidants dans le XVII<sup>ème</sup> arrondissement ?

## ■ Atanase PERIFAN

A mes débuts à la mairie du XVII<sup>ème</sup>, j'avais été appelé pour constater le décès d'une personne âgée. Elle était morte depuis un mois dans son appartement et son voisin de palier, en sept ans, ne l'avait jamais vue. Derrière nos murs se cachent des détresses et des solitudes. Nous avons alors créé le réseau « Paris d'amis » pour que chacun aide l'autre avec les gestes de solidarité qui lui conviennent. La solidarité est un engrenage : lorsque nous découvrons ce qui se passe autour de nous, nous ne pouvons pas rester insensibles. La solidarité n'est pas compliquée : elle passe par des gestes simples et un engagement concret.

## QUESTIONS

### ■ De la salle

Il me semble que le premier changement à apporter est la modification du regard porté par la société sur les malades et leur entourage. Avoir un proche malade ne devrait pas être un stigmate mais être inscrit dans une certaine normalité. La vieillesse, la dépendance sont des échéances banales et obligatoires ; la maladie est une probabilité non négligeable. Avoir un proche malade et être aidant ne doit pas altérer notre position sociale en tant que citoyen et actif.

### ■ Atanase PERIFAN

Dans le concept de solidarité complémentaire, il faut délimiter ce que chacun peut apporter, qu'il s'agisse d'un médecin ou d'un voisin qui agira davantage dans le domaine de l'affectif et de la proximité. Si la solidarité de proximité fonctionne, il faut aujourd'hui la modéliser et en valoriser ces actes dans un contexte qui ne l'est guère aujourd'hui.

### ■ Emmanuel HIRSCH

Je voudrais connaître l'opinion de nos deux associatifs, Henri PUJOL et Christian SAOUT. Avez-vous l'impression que la société est aussi solidaire par rapport à la maladie ?

### ■ Henri PUJOL

L'acceptation sociale de la maladie est un processus long, difficile et douloureux. Le Plan Cancer a contribué à modifier l'image sociale du cancer. Mais tant que certaines personnes cachent leur maladie à leur employeur ou à leurs voisins, le chemin à parcourir restera long.

Voilà un an, la Ligue a diffusé à la télévision des programmes courts mettant en scène des malades combattifs qui témoignaient à visage découvert. La semaine dernière, l'un d'eux, aujourd'hui guéri, nous a demandé de ne plus diffuser ces programmes. Il ne voulait plus servir de témoin pour aider à changer l'image du cancer, considérant avoir rempli son rôle.

### ■ Christian SAOUT

Les associations utilisent la fête comme vecteur d'unité entre les personnes. C'est une dimension importante qui permet de tenir la distance par rapport à la maladie.

Avec du recul, je dirais que nos sociétés occidentales traversent une période difficile. La recherche de l'individualisme nous a aidé à nous affirmer et à nous affranchir des normes morales, sociales et religieuses. Mais nous en payons le prix, à savoir une solidarité moins active et plus difficile à construire. Nous sommes dans une période de transition et d'ajustement social.

### ■ Emmanuel HIRSCH

L'individualisme et l'autonomisme sont très présents dans les discours actuels. Il semble que le rapport à l'autre soit de plus en plus compliqué.

### ■ Florence WEBER

Je voudrais m'inscrire en faux contre cette image d'une société individualiste. Le discours sur l'individualisme a contribué à rendre invisible un certain nombre d'aidants. Je suis étonnée que personne n'ait soulevé que dans le cas de personnes âgées dépendantes, les aidants sont à 85% des aidantes. Les fils et les filles ne réagissent pas de la même façon. Les hommes ne considèrent pas leur aide naturelle et font évoluer la représentation de l'aide. L'implication des hommes comme aidants va transformer le regard de la société.

### ■ Christian SAOUT

La campagne de l'Institut National du Cancer (INCa) sur les deux millions de héros est formidable. Mais il faut penser aux quatre millions d'aidants qui sont aussi des héros. Des étapes restent à franchir dans le discours public. Je suis d'accord sur le fait qu'il faille changer tout d'abord les représentations. Après la Seconde Guerre mondiale, une des grandes préoccupations était la reconnaissance du sujet et de son autonomie. Était-ce de l'individualisme ? La dimension collective a été reléguée au second plan par la mise en avant du sujet dans son individualité.

### ■ Françoise DEMOULIN

Les associations ont de plus en plus de difficultés à trouver des bénévoles pour proposer des moments de répit aux aidants familiaux. Les personnes atteintes de pathologies ou de handicaps lourds requièrent des soins particuliers et nul ne s'improvise aidant familial.

### ■ Florence WEBER

Les métiers d'accompagnement aux patients atteints par exemple d'Alzheimer sont parmi les plus difficiles et les moins bien rémunérés, souvent exercés par des personnes sous-qualifiées, parfois sans-papiers et travaillant au noir. Les professionnels n'ont pas toujours les moyens de mettre en œuvre les solutions adaptées.

### ■ Emmanuel HIRSCH

La question des compétences nous semble fondamentale. Les aidants sont marginalisés par la maladie tout autant que les malades.

### ■ De la salle

Je voudrais remercier Christian SAOUT d'avoir parlé de la coordination médico-sociale. Il est très difficile de faire travailler ensemble les branches sociale et sanitaire : elles ne sont pas sous les mêmes tutelles, leurs financements et leurs cultures professionnelles sont différentes. Leur coordination est pourtant gage d'efficacité, d'économies financières et de meilleur service aux malades. La coordination s'apprend. Mais je me rends compte que les professionnels veulent apprendre à coordonner les autres mais ne cherchent pas forcément à s'intégrer dans ce processus. Je remercie Florence WEBER de rappeler que les aidants sont souvent en situation de conflit, au sein de leur famille, avec leur entourage avec les professionnels.

### ■ De la salle

Je suis responsable d'une association d'aide et de maintien à domicile des personnes fragilisées. Or l'année dernière, la DDASS nous a annoncé que nos factures ne seraient pas payées, alors que nous sommes une association à but non lucratif. Bien souvent, la personne malade est celle qui paie pour sa prise en charge.

### ■ De la salle

Les malades d'Alzheimer ne sont pas particulièrement difficiles. Pour s'occuper d'eux, une formation spécifique est nécessaire. Mais il s'agit d'une population de malades fragile et très reconnaissante dont il ne faut pas avoir peur.

### ■ **Andréa SEMPRINI**

Ces témoignages enrichissent considérablement les indications que j'ai présentées précédemment.

La visibilité médiatique des aidants familiaux ne peut être traitée exclusivement sur la base de l'impératif moral. Les médias ne fonctionnent pas ainsi. Par ailleurs, la dimension médicale peut être attractive dans les médias. Je pense au succès de certains feuillets médicaux comme Urgences qui mettent en scène des situations difficiles et ont un impact non négligeable sur le public.

L'entité tierce, qui ne correspond ni au malade ni à son entourage, renvoie à une évolution sociale engagée. Aujourd'hui, pour des raisons économiques et sociologiques, nous revenons à une configuration d'ensemble de l'accompagnement du malade. Cette entité qui prend forme est sûrement plus complexe et mouvante que la cellule familiale traditionnelle. Il va falloir la définir.

### ■ **Françoise DEMOULIN**

Le bénévole n'est pas considéré comme un professionnel par hasard. Nous sommes dans une société où les clivages entre actif et non actif ainsi qu'entre professionnel et non professionnel sont très marqués. La figure du bénévole dérange dans ce contexte car elle est inclassable. Je m'inquiète de voir que professionnalisme et compétence sont souvent confondus. Un bénévole peut être compétent sans être professionnel.

Par ailleurs, je reviens sur l'héroïsme obligatoire auquel sont condamnées les familles. Ce dévouement demandé par la société est une manière de museler les proches. Je vois dans ma pratique avec les parents d'enfants handicapés, une forte ambivalence, une culpabilité, d'importants conflits intrafamiliaux qui ne peuvent être exprimés. Cette condamnation à l'héroïsme est une négation des familles.

### ■ **Florence WEBER**

Je souligne l'avancée effectuée depuis trois ou quatre ans. Nous croyions que les solidarités familiales devaient remplacer les professionnels ou l'Etat. Or la question fondamentale actuelle est celle de la complémentarité entre familles et professionnels, complémentarité qui va de pair avec une reconnaissance du travail des familles (passant par une reconnaissance sur leur lieu de travail et des droits sociaux).

De nombreuses actions d'accompagnement des malades pourraient être accomplies à condition d'en avoir les moyens. A l'heure actuelle, la question essentielle est : qui doit payer ? C'est une question politique qui doit prendre en compte la solidarité nationale et les ressources des malades. Mais pour l'instant, nous ne disposons pas des données nécessaires pour traiter la question.

### ■ **Atanase PERIFAN**

Si le marketing réussit à infléchir les consommateurs, comment alors infléchir le citoyen pour le faire passer à l'action dans les aides de proximité ? L'enjeu présent est de modifier nos comportements individualistes et prendre conscience que nous ne sommes pas seuls. Cela requiert de la réflexion et de la technique afin de faire changer le regard. Il faut concevoir une stratégie pour renforcer les solidarités.

# LE PROCHE DE LA PERSONNE MALADE ET LA LÉGISLATION FRANÇAISE

## PRÉSENTATION PRINCIPAUX RÉSULTATS DE L'ÉTUDE ASPED

**Coline KLAPISCH**

Directrice de recherche à l'Institut d'études Arkema

### I ■ **Présentation de l'étude ASPED** (Analyse Sémio-juridique sur la Place de l'Entourage dans les textes normatifs de Droit français)

A travers l'étude ASPED, nous avons travaillé sur la législation française. Cette étude a été menée à partir de textes juridiques issus du droit social, du droit de la santé, du droit civil, de droit pénal et du droit européen, mais l'analyse n'est pas à proprement parler juridique. Il s'agissait d'analyser comment est représenté l'entourage dans les textes et d'en faire l'analyse sémiotique et linguistique :

- quelles sont les implications socioculturelles symboliques et humaines mises en place ;
- quels sont les acteurs présents dans le discours ;
- quelles relations sont établies entre l'entourage et le patient ;
- quelles sont les visions présentées par la société à travers ces textes de loi.

## II ■ **Les résultats d'ASPED**

### 1. **Le manque de définition de l'entourage**

Notre premier constat est la définition vague de la notion d'entourage. Ce concept, dépourvu d'une définition au sens strict, apparaît assez flou et polymorphe. Il ne renvoie pas à une catégorie de personnes particulières mais il a de multiples facettes. Il ressort également des textes juridiques que l'entourage joue un rôle annexe : l'entourage passe au second plan, son statut est moins détaillé.

### 2. **Les typologies de l'entourage**

L'entourage renvoie à des relations mises en place entre quatre acteurs présents :

- le patient ;
- un entourage direct et personnalisé ;
- un entourage indirect traitant ;
- un entourage indirect institutionnel.

### **a. L'entourage direct personnalisé**

L'entourage direct personnalisé est caractérisé par des relations de proximité de fait avec le patient et par une absence de filtrage. Qu'il s'agisse d'un conjoint, d'un proche, d'un descendant ou d'un allié, les textes donnent l'idée d'une relation personnelle avec le patient, basée sur un lien naturel et essentiel, qui n'est pas systématiquement défini. Les textes juridiques présupposent le partage d'une intimité, c'est-à-dire l'existence d'une sphère privée, d'une communauté de vie ou de pensée entre le patient et ce type d'entourage direct personnalisé. Il semble aussi que la relation entretenue est une relation d'allégeance : le patient choisit éventuellement celui qui va l'aider. Les textes mettent en avant l'accord implicite de l'entourage face à la mission bénévole qui lui est dévolue. Mais le patient, qui génère cette relation et fait peser sur son entourage des obligations et des contraintes, est en situation de suprématie.

### **b. L'entourage traitant**

L'entourage traitant accompagne le patient de façon constante et spécialisée. Il rassemble des entités diverses, regroupant professionnels et bénévoles : le corps médical, les associations de bénévoles ou les services domestiques. Son rôle de prise en charge du malade au quotidien définit l'entourage traitant par une dimension pragmatique et opérationnelle. Il va reconstituer des conditions de vie ordinaires, gérer techniquement la douleur et servir d'interface avec les autres acteurs en présence.

A l'inverse de la famille, l'entourage traitant détient un savoir qui le tient à distance du patient. La détention d'un savoir spécifique, explicite, objectif et reconnu par les textes ainsi que la maîtrise des événements les impliqueraient moins affectivement et limiteraient la proximité avec le malade. L'entourage traitant se différencie aussi de l'entourage direct personnalisé par cette dimension cognitive. Les textes insistent aussi sur la démarche volontariste de cette catégorie qui bénéficie d'une reconnaissance matérielle et d'un statut.

### **c. L'entourage indirect institutionnel**

L'entourage institutionnel, abstrait et impersonnel, est encore plus distancié du patient sans être, pour autant, moins fondamental. Il permet la gestion de la cohabitation autour du malade ainsi qu'une vision globale de la société. En rédigeant les textes, cet entourage institutionnel confère une dimension plus stratégique de ce qu'est le patient et son univers. Il a une fonction managériale : il indique les directions à prendre, insuffle de l'humanité, distribue de l'argent et gère l'ensemble des acteurs en présence sur la scène sociale. Il gère les relations entre le malade et sa personne de confiance ou sa famille, entre le malade et l'entourage traitant ; il décide des limites de chaque catégorie, de la façon dont le patient s'insère dans la société, des relations qu'il va entretenir avec des sujets ordinaires comme l'école ou le travail.

### **d. Les conclusions de cette typologie**

Les différents acteurs de cette typologie n'ont pas tous le même statut et en conséquence, les relations qu'ils entretiennent entre eux ne sont pas du même ordre. Le patient occupe une position centrale et bénéficie d'un statut aujourd'hui reconnu. L'entourage institutionnel, bien qu'en retrait, a une position dominante et privilégiée puisqu'il organise la globalité du processus d'accompagnement du malade. Les textes reconnaissent un certain pouvoir à l'entourage traitant à travers son savoir et sa capacité à être opérationnel. L'entourage direct personnel doit s'accommoder de la position la plus inconfortable et du statut le plus flou et le moins reconnu.

### **3. Les relations entre le patient et son entourage direct personnalisé**

#### **a. Le statut du patient**

Le patient a un statut particulier : pour les textes, le malade se définit comme un équilibre entre une déficience et une autonomie. L'accompagnement s'organise en fonction de ce statut. La déficience du malade lui donne droit à une protection particulière mais il reste un sujet autonome auquel est reconnu une égalité par rapport aux autres sujets de la société. Le discours législatif s'articule autour de l'autonomie et la déficience du patient et fait passer au second plan le statut de l'entourage. La notion d'espace public est élargie dans les textes : le patient a un statut à part entière ; il est intégré comme un nouvel acteur de cet espace public. Mais la reconnaissance de son autonomie renvoie à sa sphère privée. L'intimité du sujet est donc intégrée dans l'espace public.

#### **b. La définition de la sphère privée du patient**

L'entourage direct, en prise avec le patient, est au cœur de la proximologie. Leur relation présuppose l'idée d'une sphère privée. Dans les textes, deux notions différentes coexistent et donnent deux perspectives complémentaires. Les textes présupposent que la famille crée des liens et des obligations, génère une solidarité transgénérationnelle. Ces notions semblent être naturelles mais ne sont pourtant jamais justifiées. Parallèlement, apparaît la notion de personne de confiance, qui n'appartient pas forcément à la famille. Cette notion repose sur un accord entre le patient et la personne désignée et ouvre ainsi la sphère privée pour y accueillir tout type d'acteur. Chacun peut devenir personne de confiance : ce choix est du ressort du patient.

### **4. La reconnaissance de l'entourage direct personnalisé**

#### **a. La prise en charge du patient par son entourage : une contrainte morale**

L'entourage personnalisé se trouve dans une position inconfortable car il est en prise directe avec le malade qui représente une charge lourde. Cet aspect est assez peu pris en compte par les textes juridiques qui en revanche, accentuent fortement les obligations de fait et les devoirs de l'entourage familial. L'entourage est contraint par des obligations morales conjointement implicites et soulignées par les textes. Il subit également des pressions émanant des entourages indirects. Il est strictement contrôlé par les institutions auprès desquelles il doit en permanence justifier de son statut. Et son manque de savoir le rend dépendant de l'autorité de l'entourage traitant, car seul le corps médical décide des soins à apporter au patient.

#### **b. La prise en charge de l'entourage direct personnalisé**

La prise en charge de l'entourage direct est indirecte ou partielle. Elle est évoquée à travers trois leviers :

- le soutien psychologique, bien que les difficultés affectives et émotionnelles ne soient pas très développées dans les textes ;
- l'octroi de temps, qui ancre la notion de famille considérée comme essentielle pour aider la société à avancer avec les malades ;
- les formations, surtout évoquées dans les textes européens.

Le soutien financier est rare, toujours soumis à condition et souvent indirect, c'est-à-dire qu'il passe par le biais du patient. Le statut de l'entourage direct personnalisé est peu reconnu. Parfois, son rôle de relais entre le patient et la société est évoqué. La reconnaissance reste abstraite : elle n'est pas matérielle et n'a pas de répercussions directes sur la sphère domestique et quotidienne.

### **c. Une reconnaissance rare et intéressée**

Lorsqu'elle existe, la reconnaissance de l'entourage direct par le discours institutionnel est intéressée. Les textes soulignent l'importance de stimuler le sens civique de l'entourage mais en insistant sur les droits du patient. Les textes mentionnent également la nécessité pour l'Etat de s'appuyer sur des partenaires privés, renvoyant à l'entourage direct personnalisé. L'Etat ne peut plus prendre en charge l'ensemble du poids de l'accompagnement des malades. L'idée selon laquelle la logique d'Etat-providence doit être remplacée par une citoyenneté partagée apparaît en filigrane.

## **III ■ Les conclusions d'ASPED**

L'entourage direct est soumis à de fortes pressions. Il doit gérer seul la douleur du malade en tant qu'individu et non pas en tant que professionnel doté d'un savoir particulier. Parmi les catégories de l'entourage du patient, c'est lui qui subit le plus d'obligations et obtient le moins d'aides effectives. Le statut des bénévoles quant à lui est relativement flou, puisqu'il est intégré dans l'entourage traitant mais sa mission se rapproche de celle de l'entourage personnalisé et son rôle est souvent marginalisé.

## TABLE RONDE

### **Ont participé à la table ronde :**

Philippe VITEL, Député du Var, Président du Groupe d'études sur la dépendance des personnes âgées à l'Assemblée Nationale,

Benjamin PITCHO, Avocat à la Cour, Maître de conférences – Université de droit de Paris VIII,

Sébastien HAUGER, Enseignant chercheur, consultant – Université de Genève, Centre européen d'enseignement et de recherche en éthique des Universités de Strasbourg,

Coline KLAPISCH, Directrice de recherche à l'Institut d'études Arkema.

**Les débats étaient animés par Emmanuel HIRSCH, Directeur de l'Espace éthique de l'Assistance Publique des Hôpitaux de Paris (AP/HP).**

### ■ Emmanuel HIRSCH

Philippe VITEL, comment réagissez-vous en tant que parlementaire à ce qui vient d'être présenté ? Selon vous, évolue-t-on progressivement vers une législation favorable aux proches et à leur reconnaissance ?

### ■ Philippe VITEL

Cet exposé confirme la complexité du problème, due au manque de définition des personnes concernées, aux difficultés d'attribution des rôles et aux statuts juridiques qui en découlent. Nous ne sommes pas encore parvenus à l'établissement d'un statut unitaire de l'entourage du patient car nous sommes incapables de préciser au préalable le champ des personnes qui en relèvent.

Notons les avancées législatives permises par le texte d'avril 2002 sur la personne de confiance, la loi du 22 avril 2005 relative aux malades en fin de vie et les divers textes votés sur le handicap. Le dernier élément législatif voté est la loi sur les tutelles qui redéfinit les cas dépendant du domaine psychique ou du domaine social. Nous nous étions rendu compte que ces deux aspects étaient assimilés dans un amalgame incohérent, qui générerait quantitativement un nombre de plus en plus important de personnes (l'équivalent d'un adulte sur quatre-vingt) impliquées dans des tutelles. Les personnes dites vulnérables, atteintes de maladies mentales ou de démence sénile, incapables ni d'exercer leurs droits ni d'agir au quotidien, étaient jusqu'alors associées à des personnes aux facultés intellectuelles normales, traversant des périodes de difficultés sociales, familiales ou psychiques. La loi a fait la part des choses. D'une part, les mesures de tutelle recentrées sur les personnes réellement atteintes d'altération de leurs facultés mentales ; d'autre part, de nouvelles mesures d'aide et d'accompagnement social personnalisé ont été créées comme de véritables alternatives à la tutelle. Nous avons également défini en termes qualitatifs le « mandat de protection future ». En cas de maladie d'Alzheimer par exemple, toute personne peut choisir celui ou celle qui prendra soin d'elle et de ses biens lorsque ses facultés seront altérées. Aujourd'hui, la France compte 12 millions de personnes de plus de soixante ans. 3,5 millions d'entre elles sont aidées, dont la moitié par leur entourage.

Cette constatation démographique quantitative nous fait réfléchir au statut à donner aux aidants. Encore faut-il définir ce qui tient d'une obligation naturelle non formalisée de l'entourage. Le Conseil de l'Europe définit les aidants informels comme «les soignants comprenant des membres de la famille, des voisins ou d'autres personnes qui prêtent des soins et font de l'accompagnement aux personnes dépendantes de façon régulière, sans bénéficier d'un statut professionnel leur conférant les droits et les obligations liés à un tel statut.» il est impératif de distinguer l'accompagnement professionnel, situé au cœur de tous les nouveaux métiers de proximité, de l'accompagnement non professionnel, qui reste lié aux soins et peut être une délégation d'un accompagnement formel.

Le colloque organisé par Novartis en 2005 avait conclu que la France était en retard par rapport à ses voisins. Ce retard se matérialisait par l'absence de statistiques fiables sur le thème de l'accompagnement. Aujourd'hui, les autorités politiques et sanitaires ont pris la mesure de ce déficit et font leur possible pour le combler, bien qu'il nous reste un important travail législatif à accomplir.

### ■ Emmanuel HIRSCH

Il sera nécessaire de se poser ces questions en appliquant le principe de réalité, d'autant plus que les structures ont des capacités d'accueil de plus en plus limitées.

### ■ Benjamin PITCHO

L'intervention préalable à la deuxième table ronde concluait à l'opposition de l'aidant familial au corps médical qui détient un rôle scientifique et objectif. L'aidant familial a, quant à lui, une approche subjective qui lui permet de faire le relais avec le patient. Pour le juriste, cette conclusion est un constat d'échec. L'interprétation de la loi du 4 mars consistait à introduire de la subjectivité dans la relation de soins et non pas de permettre l'intervention de tiers pour apporter cette subjectivité. L'objectif de la loi du 4 mars était de permettre aux médecins de prendre en compte la personnalité et l'individualité du patient pour enfin agir conformément à la définition de la Santé donnée par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) où triomphe la loi de l'individualité et sa subjectivité.

La loi du 4 mars 2002 avait néanmoins l'avantage de renforcer la dignité et l'autonomie du malade. L'autonomie n'est pas une idée neuve en droit. Elle sous-tend le fondement même de cette république individualiste et plus largement, l'idée même du contrat au sein du Code civil. L'autonomie justifie l'existence du consensualisme dans la conclusion du contrat entre deux personnes car elles sont capables d'émettre un avis et un consentement.

Le droit appréhende le malade sous deux aspects différents.

Le premier aspect consiste à prodiguer une aide au malade. Mais cette aide n'est prodiguée au malade qu'en raison de sa perte d'autonomie. Cette aide est centrée sur le patient et ne va profiter que par ricochets à ses proches.

Le second aspect consiste à substituer au malade un tiers qui va consentir en son nom et pour son compte. Il est difficile pour le système juridique d'appréhender cette réalité. Plusieurs personnes peuvent se réclamer d'une proximité avec le patient, en particulier dans le cas de familles éclatées et recomposées. La réforme des incapacités va permettre, d'une certaine manière, de tenter de résoudre ces problèmes à travers le mandat de protection future. Ce mandat est un outil juridique qui permet à une personne, lorsqu'elle dispose encore de ses capacités, d'organiser les conditions juridiques de fonctionnement de son régime d'incapacité. Cet outil renforce l'autonomie du patient car le mandat est un contrat, toujours sous-tendu par l'idée d'autonomie et d'individualisme. Le mandat présente un avantage important : il acte de la difficulté d'organiser un contrat valable. La loi du 2 janvier 2002 a contractualisé à l'extrême les procédés et processus de prise en charge d'une personne.

Les établissements médico-sociaux ont été forcés de créer des règlements intérieurs et des contrats de séjour. Mais avec qui l'établissement peut-il contracter si ce n'est avec un malade bien souvent rendu incapable de conclure une telle convention ? Avec la solution de substitution, un tuteur contracte à la place du malade hébergé mais comment faire alors pour une personne qui n'est pas sous tutelle et qui a déjà perdu ses capacités ? Ces problèmes sont quasiment insolubles pour les établissements médico-sociaux. La loi de 2007, qui permet l'aménagement du régime des incapacités, a vocation à résoudre ces difficultés : d'une part, par la création du mandat de protection future, d'autre part, par la résolution d'un problème récurrent qui était la distinction faite par les juges entre la tutelle aux biens et la tutelle aux personnes. Un régime d'incapacité étant mis en œuvre, le tuteur devait prendre des décisions concernant la santé de la personne incapable. Or le tuteur se disait toujours uniquement concerné par la gestion patrimoniale et en conséquence, incompetent pour prendre les décisions relatives à la santé de la personne sous tutelle. La loi de 2007 prend acte des refus répétitifs d'implication des tuteurs et distingue la gestion patrimoniale de la tutelle à la personne.

J'ai de plus entendu au cours de ce colloque qu'il existait un statut juridique de la personne malade. La doctrine juridique considère au contraire qu'il n'existe pas de statut juridique du patient. Nous avons deux options pour définir le patient :

- définir le patient par rapport à l'acte médical : cela reviendrait à mettre sur le même plan un malade d'Alzheimer et une femme enceinte ; la variété des actes médicaux rend donc cette définition impossible ;
- définir le patient par rapport à un ensemble de droits dont il bénéficie. Mais les droits des patients sont liés à l'intimité de la personne humaine, à l'autonomie, au respect de l'intégrité corporelle, au respect du consentement à l'acte médical, au respect dû à la vie privée, à la sécurité, etc. Ce sont là des droits qui profitent à tous et non seulement au patient.

Les juristes ont de réelles difficultés à définir le patient. Avant même d'évoquer la proximologie, il faudrait pourtant pouvoir définir le cœur de la cible.

Je pense toutefois que derrière ce constat d'échec, nous avons des raisons d'être optimistes. Le seul moyen de pallier ces difficultés consiste à mettre en œuvre des processus et un financement efficace qui fait défaut. Nous pouvons fonctionner sans statut juridique ; il est beaucoup plus difficile de fonctionner sans financement.

Un constat d'échec de la loi du 4 mars 2002 vis-à-vis de la proximologie peut être dressé. Néanmoins, cette loi comporte tous les outils efficaces pour mettre en œuvre un statut de l'aidant familial. Par exemple, c'est grâce à cette loi que nous avons obtenu une telle circulation de l'information entre l'équipe médicale, les proches et le patient. De la même façon, elle a permis l'investissement du champ sanitaire par les associations de patients.

Dernièrement, si le statut d'aidant familial et les moyens financiers font défaut, il existe dans le droit des actions juridiques permettant de dépasser cette impossibilité. Dans le code civil par exemple, il existe différents quasi-contrats et des actions adaptées qui permettent l'indemnisation d'une personne qui s'est dévouée à ses proches.

### ■ Sébastien HAUGER

J'aimerais revenir sur ce corpus de textes juridiques que nous avons étudié. Nous avons à faire à un véritable « patchwork normatif » sans réelle cohérence : ces textes abordent l'entourage des malades de façon disséminée dans les différents recueils de lois. C'est un problème mais je ne suis pas pour autant d'accord avec Philippe VITEL qui souhaite un statut unique, uniforme des aidants. Plus qu'une uniformisation du statut, il est nécessaire d'aller vers une cohérence harmonisée et une simplification des statuts des aidants, mais il faudrait sans doute conserver certaines spécificités pour tenir compte des différentes situations qui ne sont absolument pas comparables.

Par ailleurs, je refuse d'avoir une vision d'échec du droit. Nous devons être positifs et j'ai personnellement l'impression d'une évolution de la situation.

Par exemple, à force de participer aux soins, certains aidants peuvent faire valider les acquis de leur expérience en un diplôme professionnel.

Certains textes commencent à prendre acte du droit au répit des aidants. C'est certes insuffisant mais ces dispositions valent mieux qu'une absence de prise en compte de celui-ci.

A mes yeux, la loi du 4 mars 2002 n'est en rien un échec car elle a instauré la personne de confiance, même si cette institution reste peu connue du grand public et de la communauté médicale. Tout patient a le droit de désigner une personne qui l'assistera dans ses démarches médicales et qui éventuellement, donnera un avis privilégié lorsque le patient ne pourra s'exprimer. Si la pratique préexistait à la loi, cette personne n'avait alors aucune légitimité, aucune existence légale et donc aucun pouvoir. La loi a pris acte de ce changement social, tout comme elle prendra acte de la nécessité de soutenir les aidants.

La majeure partie des éléments du droit européen du Conseil de l'Europe ne s'impose pas aux Etats : il n'est pas contraignant, cependant, il a une valeur morale et politique. Les Etats qui se sont engagés à atteindre un but essayent généralement d'y parvenir même si rien ne les y oblige. Le droit européen ne reconnaît pas de véritable statut aux aidants mais en donne une définition, il en parle et il impulse une évolution des droits nationaux. C'est pourquoi nous pouvons, nous devons même être optimistes.

## QUESTIONS

### ■ De la salle

En 2006, la conférence de la famille donnait naissance à un décret sur le droit au répit. Qu'en est-il aujourd'hui de ce décret ?

Pourquoi parle-t-on si peu de l'aidant ? Les aidants préfèrent peut-être ne pas être perçus en tant qu'aidants ? Une personne ne veut pas forcément avoir un statut définitif d'aidant et de fait, ne va pas chercher à défendre des droits particuliers si elle ne veut pas rester dans cette situation d'aidant. Certains cas s'inscrivent moins dans la durée que d'autres. En conséquence, le statut d'aidant et sa reconnaissance n'ont pas la même importance et la même pertinence aux yeux de chacun.

### ■ Philippe VITEL

Avant de parler du droit au répit, je voudrais recentrer nos interrogations. Pourquoi les questions que nous nous posons aujourd'hui représentent-elles des urgences alors que l'aidant familial existe depuis toujours ? Les processus d'accompagnement évoluent en longévité. Il faut envisager un financement à plus long terme, ce qui revient à augmenter ce financement. A l'heure actuelle, la dépendance représente 1% du PIB de la France. Il faut donc trouver des solutions pour que les coûts de l'accompagnement soient acceptables. Ainsi à l'avenir, peut-être faudra-t-il privilégier les soins à domicile, par exemple grâce à une coordination assurée par un aidant qui jouerait un rôle de proximité. Les soins à domicile n'étaient pas une urgence voilà quelques années. Nous revenons aujourd'hui à une structuration de l'accompagnement qui cherche à davantage garder les patients à domicile en développant les services correspondants, ce qui représente une niche d'emplois non négligeable.

J'en viens au droit au répit. Aider un malade finit par provoquer un état de tension et de fatigue. Certains aidants familiaux développent des pathologies, dites secondaires, directement liées à leur implication auprès de leurs proches malades. C'est une des raisons pour lesquelles il faut créer un droit au répit, ainsi que des structures d'accueil pour les malades, afin qu'ils puissent être pris en charge en l'absence de leur entourage.

### ■ De la salle

Nous demandons la création de ces structures depuis longtemps !

### ■ Philippe VITEL

Ces structures d'accueil existent, mais en nombre très insuffisant. Elles fonctionnent très bien et permettent aux aidants de se reposer de façon significative.

Des exemples de prise en charge existent au Canada et en Italie, sous le nom du Baluchon Alzheimer : si vous partez en vacances une semaine, une personne vient vous remplacer chez vous pour s'occuper du malade. Cependant, le droit du travail français est très contraignant et pose actuellement problème pour la mise en place d'un tel dispositif.

Je dirais de façon globale que l'aidant doit être au centre d'une action coordonnée réunissant plusieurs partenaires. Il est de la responsabilité de tous de développer une communication efficace entre les différents acteurs de l'accompagnement des malades.

### ■ De la salle

Je voudrais préciser que l'accueil de jour dont vous parlez pour les malades commence généralement vers 10 heures du matin et se termine relativement tôt dans la journée. L'aidant dispose donc de très peu de temps. Je souligne également certains manques dans l'organisation de la prise en charge des dépendants. Qui plus est, ces structures d'accueil sont très onéreuses.

En France, aucune structure ou organisation de services à domicile n'apporte de repas aux malades les samedis et dimanches. Le droit au répit de l'aidant se trouve de fait limité.

### ■ Philippe VITEL

Dans ma commune de Toulon, nos services d'aide à domicile fonctionnent sept jours sur sept, y compris le portage des repas. Nous essayons d'utiliser au mieux nos ressources, par exemple en engageant des RMIstes pour apporter aux personnes dépendantes leurs repas tous les jours de la semaine.

### ■ Emmanuel HIRSCH

Qu'en est-il des structures d'accueil de jour ?

### ■ Philippe VITEL

Je reconnais que l'accueil de jour est limité à quatre heures par jour et par personne afin d'assurer un roulement pour tous les aidants.

### ■ Florence WEBER

Les conjoints d'exploitants agricoles ont obtenu assez récemment un statut qui leur est propre, au vu de leur situation spécifique. Il me semble que les juristes pourraient s'inspirer de cet exemple pour définir un statut pour les aidants, en particulier lorsque l'aidant est le conjoint du malade.

### ■ Sébastien HAUGER

Certaines aides accordées à la personne dépendante permettent de salarier son aidant familial. Ce dernier dispose ainsi de droits sociaux comme la sécurité sociale et des droits à la retraite. Le droit social évolue dans un très bon sens. Parfois même, lorsque la loi permet à un salarié de prendre congé pour aider ou assister un membre de sa famille, ses droits sociaux seront maintenus durant la durée de ce congé et elle conservera certains avantages ou une partie de ceux-ci au sein de son entreprise comme l'ancienneté par exemple.

### ■ Benjamin PITCHO

Un statut peut exister même s'il n'est pas explicitement nommé par la loi. Cela entraîne néanmoins des problèmes de reconnaissance.

Il faut aussi prendre en compte la possibilité que le statut d'aidant familial, une fois qu'il existera, sera peut-être plus nocif que bénéfique. Beaucoup de personnes ne pourront plus faire valoir leurs activités. On se demande également comment définir ce statut. Faut-il le définir par rapport à la fonction de la personne ? Par rapport à son activité ? Et comment insérer le bénévolat dans ce dispositif ?

## CLÔTURE

### ■ Emmanuel HIRSCH

**Directeur de l'Espace éthique de l'Assistance Publique des Hôpitaux de Paris**

Ce colloque montre de façon frappante la nécessaire implication de l'entourage et inscrit les questions de l'accompagnement des malades dans le débat politique. Rien n'indiquait a priori que le sujet doive s'éloigner de la dimension du soin apporté au malade. Nous avons pourtant sorti la proximologie du champ médical.

Nous avons constaté l'existence d'un véritable paradigme dans notre façon de repenser nos proches. Nous en venons à la conclusion que quel que soit l'instrument juridique mis en place, la notion de solidarité doit absolument être mise en avant. Nous avons parlé d'équilibre. Il nous a, en effet, semblé important de professionnaliser le rôle du proche. Face aux contraintes inhérentes à l'accompagnement des malades, nous nous sommes bien rendu compte que la recherche d'un équilibre constituait tout l'enjeu des débats.

La représentation sociale de l'entourage des malades ne correspond pas à une vraie représentativité de cette même catégorie de personnes. Les aidants ont peu de temps à consacrer au militantisme et ne se rendent pas très visibles. Nous avons mentionné la figure du héros. Peut-être faudrait-il se mettre en garde contre l'héroïsation de certaines fonctions ou personnes, au risque d'en culpabiliser d'autres. Chacun doit pouvoir s'impliquer comme il le souhaite. Il est impératif de donner à tous la possibilité de s'impliquer auprès d'un proche, ainsi que de donner la possibilité d'assumer cet engagement.

### ■ Hugues JOUBLIN

**Directeur de la communication de Novartis**

C'est toujours un grand plaisir de conclure un colloque qui pourrait se poursuivre encore longtemps. Je remercie les participants pour leurs interventions et pour avoir su susciter ces riches échanges.

Je me suis interrogé sur la thématique de la représentation sociale. Comment le proche de la personne malade construit-il son identité ? Est-ce à travers son modèle familial ? Le concept de famille change, les modèles familiaux traditionnels ont évolué, tout comme les valeurs de la société. Il semble qu'il n'y ait pas là de quoi constituer une identité. Le discours médiatique relatif aux aidants, lorsqu'il existe, construit la figure d'un aidant familial instrumentalisé, résumé à sa seule fonction d'aide. Le discours des associations de patients semble, quant à lui, nier certains thèmes, dont la souffrance de l'aidant familial. Cette représentation pose aussi la question du libre choix de l'aidant, qui apparaît presque libre de choisir de s'investir dans une mission qui ne lui apporte aucune reconnaissance. Cette reconnaissance ne figure pas non plus dans les textes de loi.

Il semble alors que c'est dans l'expérience quotidienne que le proche du malade devient un accompagnant / aidant / aimant, dans une démarche expérimentale et existentielle. Ne retrouve-t-on pas là le sens de toute l'humanité : être dans la relation à l'autre et s'y construire ?

Je clôture ce colloque en notant toutefois que nous avons négligé un acteur clef de l'accompagnement des malades : le professionnel de soin. Il est en effet le seul à percevoir les interrogations, les doutes et les fatigues des proches et à pouvoir répondre à leurs questions. Il doit être vigilant à guider l'entourage dans sa démarche sans pour autant vouloir l'orienter.



Photo : Getty images.

Retrouvez l'ensemble des travaux,  
études, actes des précédents colloques  
sur [www.proximologie.com](http://www.proximologie.com)

Service Santé & Proximologie  
2/4 rue Lionel Terray - BP 308  
92506 Rueil-Malmaison  
Tél. : 33 (0) 1 55 47 60 00  
Fax : 33 (0) 1 55 47 64 20  
[www.proximologie.com](http://www.proximologie.com)