

SOMMAIRE

Ouverture	2
Emmanuel HIRSCH Directeur de l'Espace Ethique, Assistance Publique des Hôpitaux de Paris	
Introduction	3
Eric CORNUT Président Novartis France	
Les aidants aux Etats-Unis	5
Gail HUNT Directrice Exécutive de la <i>National Alliance for Caregiving</i>	
Les aidants aux Pays-Bas	7
Dr Marja PIJL Sociologue et Responsable de l'étude : « <i>Développements sur le soutien des aidants en Finlande, en Angleterre et aux Pays-Bas</i> »	
L'entourage des personnes âgées en Suède	9
Pr Gerdt SUNDSTRÖM Sociologue et Professeur à l'Institut de Gérontologie à l'Université Jönköping	
Les aidants au cœur du changement au Royaume-Uni	12
Diana WHITWORTH Directrice Exécutive de <i>Carers UK</i> Alison RYAN Directrice Exécutive de <i>Princess Royal Trust For Carers</i>	
Les soins aux personnes âgées en Allemagne	14
Dr Gerhard NAEGELE Professeur de Gérontologie à l'Université de Dortmund	
La situation des proches en France	16
Patrick BONDUELLE Responsable du Service <i>Santé & Proximologie</i> de Novartis Pharma	
Questions	18
Conclusion	22
Emmanuel HIRSCH	
Annexe I	23
Présentation des intervenants	
Annexe II	27
Synthèse de la Troisième Conférence Internationale sur le Soin Familial (anglais)	
Annexe.III	37
"Huit principes à propos du soin familial" (anglais) Etats-Unis, <i>National Alliance for Caregiving</i>	

3^e Workshop en Proximologie

Entourage des personnes malades : perspectives, enjeux et réponses des pays industrialisés

Ouverture

Emmanuel HIRSCH

Directeur de l'Espace Ethique, Assistance Publique des Hôpitaux de Paris

La Proximologie est une discipline qui s'est imposée ces dernières années, puisque nous en sommes à notre troisième rencontre en trois ans et demi. Je tiens à rendre hommage au laboratoire Novartis qui, à l'aide des nombreux partenariats qu'il a développés, a permis de consacrer cette discipline. Celle-ci renvoie à des réalités concrètes. Je remercie les intervenants de s'être déplacés pour aborder un sujet aussi important que celui de l'entourage des personnes malades.

Aujourd'hui, on parle déjà différemment de la personne malade et de son environnement. Au-delà d'une réflexion spéculative ou de santé publique, c'est une question politique au sens noble du terme puisque le lien social, la citoyenneté et le respect intergénérationnel sont en cause dans notre approche de la Proximologie.

Une réflexion, non exclusivement intellectuelle, consiste à s'interroger sur l'opportunité de promouvoir la Proximologie.

Introduction

Eric CORNUT
Président Novartis France

Je vous remercie de votre présence et me réjouis de voir l'intérêt que vous portez à la Proximologie. Ce troisième workshop s'inscrit dans une série de rendez-vous ouverts à tous ceux qui s'intéressent à la problématique des personnes malades et dépendantes. Le premier workshop avait permis de partager certaines expériences innovantes et pratiques. Le deuxième workshop a abordé des aspects davantage théoriques. Aujourd'hui, nous vous invitons à mieux connaître la réponse apportée par certains pays industrialisés à la diversité des situations et des besoins des aidants. Le caractère international de cette manifestation ne vous aura pas échappé. Je tiens à remercier chaleureusement nos intervenants étrangers qui nous apportent leur expertise, alors que l'actualité française les incitait peu au déplacement. Je remercie également Monsieur Hirsch qui modère cette réunion et l'enrichit de ses connaissances.

Je souhaite expliquer la raison pour laquelle Novartis, un laboratoire pharmaceutique, soutient une réflexion centrée sur l'entourage de la personne malade. Notre métier consiste avant tout à fournir des médicaments innovants, efficaces, offrant une tolérance optimale aux patients et à la communauté médicale. Cependant, cet objectif ne doit pas nous faire oublier la nécessité d'humaniser la prise en charge globale des personnes malades. Or l'une des composantes de cet environnement est l'entourage. Voici deux ans, avec la participation d'experts des sciences humaines et sociales, Novartis a voulu approfondir la connaissance de cet acteur de santé encore méconnu. Ainsi est née la Proximologie.

Trois raisons nous incitent à poursuivre dans cette voie:

- **une raison d'ordre thérapeutique**

En comprenant mieux la relation complexe entre une personne malade et son entourage, nous favoriserons une meilleure prise en charge du patient. Les études menées par Novartis nous confortent dans cette idée. L'organisation du quotidien par l'entourage est souvent décisive pour la qualité de vie du malade. Les proches recherchent fréquemment des informations pour soutenir leur patient et leur quête reste trop souvent sans réponse. Pourtant, un entourage formé et informé serait mieux armé pour assurer une proximité de qualité.

- **une raison d'essence humaniste**

Une meilleure connaissance des difficultés de l'entourage nous permettra de l'aider à assumer plus sereinement la maladie du proche. L'expérience le prouve : épauler une personne atteinte de pathologie lourde est une épreuve douloureuse à laquelle nous ne sommes pas préparés. Nos vies familiales et professionnelles s'en trouvent bouleversées. L'épuisement est une réalité coûteuse car elle génère des arrêts maladie et des consommations de psychotropes.

- **une raison d'ordre sociétale**

La population vieillit et les pathologies chroniques augmentent. A terme, les aidants seront moins nombreux. Ils seront davantage tirillés entre les exigences de leur vie active et leur responsabilité familiale. Ils seront au cœur du dispositif de maintien ou d'hospitalisation à domicile.

Avec la Proximologie, nous découvrons des passerelles nécessaires entre les générations et la myriade d'acteurs qui apportent leur soutien à la personne malade. A l'heure où l'adaptation du système de santé français est envisagée, cette vision élargie n'est pas inutile.

Emmanuel HIRSCH

Le milieu associatif, souvent composé de proches de malades, a jugé que son rôle était de se saisir de la question de la Proximologie.

Un film issu d'une étude de Proximologie menée par le laboratoire Novartis sur la maladie de Parkinson (étude COMPAS) est projeté. Les proches des malades s'expriment sur leurs réactions face à la découverte de la maladie, les conséquences de leur engagement sur leur vie personnelle et professionnelle, leurs sentiments et la réaction de leur entourage. Ils font part de leurs besoins de conseils et d'assistance.

Les aidants aux Etats-Unis

Gail HUNT

Directrice Exécutive de la *National Alliance for Caregiving*

Notre organisation est une coalition de 38 organisations non gouvernementales aux Etats-Unis dont les deux tiers sont à but non lucratif. Nous nous occupons des aidants membres de la famille du patient.

I. Caractéristiques et valeur économique des aidants

Aux Etats-Unis, un quart des foyers contient une personne qui aide un proche de 50 ans et plus. Nous avons mené une enquête en 1996 et nous l'avons réitérée cette année. Nous recherchons à présent des données relatives aux aidants de personnes de plus de 18 ans. Le profil type de l'aidant est une femme de 46 ans qui travaille et s'occupe de sa mère de 77 ans, vivant à proximité de chez elle.

Les aidants représentent une valeur économique de 257 milliards de dollars par an. Ce chiffre résulte de la multiplication du nombre d'aidants par le nombre d'heures destinées à cette activité et par le coût d'une aide à domicile. Il tient compte de l'exercice d'une activité professionnelle parallèle. Les aidants doivent modifier leur mode de vie, se lever plus tôt, changer l'agencement de leur domicile et demander des autorisations d'absences à leur employeur. La perte de productivité qui en résulte pour les entreprises américaines était en 1997 estimée entre 11,4 et 29 milliards de dollars par an.

II. Programmes publics pour les aidants

Les Etats-Unis sont en retard par rapport à d'autres pays tels que le Royaume-Uni ou l'Australie en ce qui concerne les programmes publics pour les aidants. Voici deux ans, le gouvernement a lancé pour la première fois, le *National Family Caregiver Support Program* destiné à informer les soignants d'une personne âgée et à constituer des groupes de soutien sur l'ensemble des maladies. Un petit budget est également consacré à la formation de ces soignants. En effet, la formation est un vrai problème pour les aidants qui doivent utiliser des appareils sophistiqués.

Trois Etats ont lancé des programmes expérimentaux pour les familles modestes, afin de rémunérer les aidants familiaux.

De même, le *Family and Medical Leave Act* est un programme récent initié sous la présidence de Monsieur Clinton. Dans les sociétés de plus de 50 employés, les personnes peuvent prendre un congé sans solde pour s'occuper de personnes malades. Ce droit n'est pas fréquemment exercé parce que cette absence n'est pas rémunérée.

Nous avons également onze centres de ressources en Californie qui fournissent des conseils et des groupes de soutien. D'autres Etats proposent des programmes similaires mais moins ambitieux.

Les Etats-Unis ne disposent pas d'un système équivalent à la Sécurité sociale française ou au *National Health Service* anglais. Aucun budget gouvernemental n'est donc consacré aux aidants.

III. Programmes de soutien aux aidants proposés par les entreprises et les associations

La moitié des grandes entreprises américaines financent des programmes de soutien aux aidants qui ont des parents âgés et malades. Elles proposent ainsi des informations et des plans de soins. Des comptes indépendants permettent également d'économiser de l'argent pour payer les services médicaux. Des séminaires sont également organisés sur le lieu de travail pour soutenir les aidants. L'aidant doit être en mesure de continuer à travailler, ce qui implique l'accord de son supérieur hiérarchique. Des formations sont donc prévues pour sensibiliser ces derniers à cette question. Certaines sociétés proposent des conseils financiers ou juridiques pour les personnes en fin de vie et les aidants.

Aux Etats-Unis, de nombreuses organisations œuvrent pour les aidants. Toutes n'ont pas pour unique objet d'aider les membres de leur famille. Cependant, certaines sont exclusivement destinées aux aidants, à l'instar de celles existant au Royaume-Uni. Certaines associations se focalisent sur certaines maladies.

Certaines associations agissent collectivement pour inciter le gouvernement à lancer des programmes ou pour obtenir un financement. Elles mènent des recherches en partenariat avec les universités. Par exemple, nous avons effectué une étude sur les hommes qui s'occupent d'un parent malade. Les médias ont beaucoup traité de cette question.

Emmanuel HIRSCH

La dernière partie de cette intervention touche à une corde sensible en France. Un congrès de soins palliatifs s'est tenu à Nice voici quelques jours. Un intervenant a malencontreusement déclaré qu'on demanderait aux proches de remédier aux carences des soignants, ce qui a exaspéré les professionnels.

Les aidants aux Pays-Bas

Dr Marja PIJL

Sociologue et Responsable de l'étude

« Développements sur le soutien des aidants en Finlande, en Angleterre et aux Pays-Bas »

I. Résultats d'une étude nationale récente sur les aidants

En 2001, 3,75 millions de personnes de plus de 18 ans se sont occupés d'un proche, soit 30 % de la population adulte. La majorité d'entre elles (2 700 000) a consacré moins de huit heures par semaine pour ces soins. Cependant, parmi les 1 050 000 personnes qui ont dépassé ce chiffre, 750 000 ont passé plus de trois mois à s'occuper de proches, soit plus de 6 % de la population adulte.

Nous dénombrons davantage d'aidants de sexe féminin et la moitié des personnes qui s'occupent d'un proche ont plus de 45 ans. Au niveau du lien de parenté, 44 % sont des parents âgés, 14 % des partenaires, 12 % des amis ou des connaissances et 30 % des frères, sœurs, collègues ou voisins.

Les tâches accomplies par les aidants sont le soutien psychosocial dans 81 % des cas, les tâches ménagères dans la plupart des situations et les soins personnels prodigués par un tiers des aidants, le personnel médical intervenant fréquemment.

61 % des aidants estiment qu'il est normal de s'occuper d'un membre de la famille ; 25 % veulent que le patient reste à son domicile ; 8 % soignent leur proche parce qu'ils n'ont pas d'autre choix et 5 % craignent de nuire à leur relations avec le patient en ne s'occupant pas de lui.

La lourdeur de cette charge, souvent évoquée par les aidants, est liée à la carence des services professionnels. 25 % des personnes ne bénéficiant d'aucun soutien souhaitent des soins à domicile, et 43 % de celles qui reçoivent des soins à domicile sollicitent davantage d'aide.

Le coût moyen d'une prise en charge représente 514 euros par année. Les personnes qui ont consacré plus de huit heures par semaine pendant plus de trois mois affirment avoir dépensé en moyenne 1 117 euros par an. Parmi ces dernières, certaines ont été contraintes de diminuer, voire de renoncer à leur travail, ce qui représente une perte de revenus d'1,1 milliard d'euros. De plus, le maintien des personnes à domicile, grâce aux aidants familiaux, constitue une économie de 7,7 milliards d'euros pour la communauté, soit quatre fois le coût total des soins à domicile.

II. Politiques nationales sur les aidants

Le gouvernement commence à reconnaître ce phénomène. Le Ministère de la Santé et des Sports a publié un document intitulé *Care NearBy*. Des plans ont été annoncés et 11 millions d'euros ont été débloqués. L'objectif était de renforcer les centres de soutien locaux et régionaux et d'en créer de nouveaux. Des mesures ont été prises pour sensibiliser le public et mener des recherches.

Au niveau local, les crédits sont plus importants qu'au niveau national.

III. Présentation de trois ONG nationales

L'Xzorg est une association cadre qui apporte un soutien aux associations d'aides locales. Les organismes de soutien locaux fournissent des informations et des conseils, des services d'écoute et de garde à domicile.

Le Centre d'expertise sur l'aide informelle (EIZ) existe depuis un an. Il a pour objet la recherche et le développement au profit des bénévoles et des professionnels qui travaillent avec les soignants.

L'Association des Aidants Néerlandais (LOT) dont je suis membre, a pour objet d'exprimer l'opinion des proches et de défendre leurs intérêts. Nous proposons des informations par téléphone et Internet, notamment d'ordre financier. Une journée est consacrée à l'aidant le 10 novembre. Le prix de l'aidant et une conférence sur l'aide informelle se déroulent en novembre. Des cours de formation sont dispensés aux responsables de ces structures et des week-ends de relève sont organisés. Ces programmes donnent la possibilité aux proches de sortir de chez eux et de partager leur expérience, ce qui est très important car ils peuvent plus facilement communiquer sur ce sujet.

L'association LOT a adopté un manifeste des aidants l'an dernier. Nous réclamons les changements politiques suivants.

- Les aidants doivent avoir le droit de décider de leurs engagements.
- Ils doivent pouvoir être régulièrement soulagés par des institutions spécialisées.
- Ils doivent être aidés dans leurs tâches par un mécanisme national de soutien.
- Ils doivent être dédommagés pour leurs dépenses.
- Ils doivent être en mesure de combiner les soins et un travail rémunéré.
- Ils doivent être consultés lors de l'élaboration des politiques de santé locales ou nationales.

La situation économique actuelle n'est pas propice à la réalisation de ces objectifs. Cependant, la reconnaissance acquise par les aidants au cours de ces dernières années est telle que la question de l'entourage ne peut qu'être prise au sérieux.

Emmanuel HIRSCH

Cette intervention renvoie au débat soulevé lors des précédents Workshops sur l'opportunité de reconnaître la qualité de soignants aux aidants, la confusion entre ces deux termes ayant été dénoncée à plusieurs reprises. De même, le rôle de l'Etat par rapport à la responsabilité des familles est une question souvent évoquée.

Les soins aux personnes âgées en Suède : le renversement des tendances entre l'aide familiale et l'aide publique

Pr Gerdt SUNDSTRÖM

Sociologue et Professeur à l'Institut de Gérontologie à l'Université Jönköping

I. Evolution des soins dispensés aux personnes âgées

Avant 1950, la prise en charge des personnes âgées relevait exclusivement du système de santé public. Environ 5 à 6 % d'entre elles étaient institutionnalisées et ce taux s'élevait à 20 % pour les personnes de plus de 80 ans. En 1975, 30 % des personnes de plus de 80 ans vivaient dans des institutions, tandis que 39 % d'entre elles faisaient appel à une aide au domicile, soit 7 personnes sur 10. Mais ces deux chiffres ont rapidement commencé à s'infléchir, et en 2002, étaient repassées à 19 % dans les deux cas. Il convient de signaler qu'il s'agit de moyennes nationales : les variations entre les régions restent importantes.

Nous avons mené des études pour déterminer si un grand nombre de personnes âgées vivait dans des conditions difficiles et avait besoin d'aide. La réponse est négative, car les conditions de logement et la santé se sont améliorées. Trois personnes sur 10 ne bénéficient pas de l'aide à domicile, mais font appel à des services de transport, de livraison de repas à domicile et/ou de systèmes d'alarme, prestations qui n'existaient pas en 1975. Ainsi, sept personnes sur dix continuent d'être aidées, mais souvent sous une forme différente. De plus, 90 à 95 % d'entre elles feraient appel à une assistance extérieure, d'après une étude réalisée en 2002.

On constate, par ailleurs, que les familles interviennent davantage à mesure que l'Etat se désinvestit. En effet, alors que les personnes âgées avaient besoin d'une aide importante pour les tâches ménagères ou manuelles dans les années 50 et 60, elles vivent désormais, pour 99 % dans des logements modernes. Les familles assuraient 60 % des soins des personnes de plus de 75 ans en 1994, contre 70 % en 2000. Dans la mesure où les personnes âgées sont trois fois plus nombreuses aujourd'hui qu'en 1950, l'accroissement de l'aide familiale est considérable. Ce sont les conjoints et les enfants qui assurent l'essentiel de ces soins, et dans les deux cas, le renforcement de leur participation est très net.

Les maris s'occupent autant de leur femme que les femmes de leur mari. En effet, les hommes meurent souvent sans avoir eu besoin d'une assistance extérieure ou, dans le cas contraire, ne nécessitent d'aide que pendant une période brève. L'aide des enfants s'est renforcée tout au long des années 90.

De son côté, l'Etat peut venir en aide aux familles, soit directement, soit indirectement, en proposant une large palette de services de qualité.

Le service public Home Help assure l'essentiel des besoins des personnes âgées sans conjoint ni enfants, qui représentent 20 % des personnes âgées suédoises. L'aide est proposée pour le ménage (courses, cuisine, ménage, lessives) et pour les soins personnels (bain, toilette, lever/coucher, habillage, promenades...), même si l'accent est mis sur ces derniers. Le coût du service est calculé et plafonné en fonction des revenus et du nombre d'heures requis. La moyenne est de 32 heures par semaine, mais peut exceptionnellement aller jusqu'à 200.

Dans les pays nordiques, il est très rare que les personnes âgées vivent avec leurs enfants (notamment en Suède et au Danemark). Les personnes âgées vivent seules ou en couple. Cette évolution est mondiale et inclut la France, la Chine et le Japon : en effet, les personnes vivent de plus en plus longtemps et les couples restent soudés. C'est en Suède que la durée des mariages est la plus longue, avec une moyenne de 49 ans.

Néanmoins, la majorité des personnes âgées ont des enfants qui vivent à proximité ; ceux-ci leur téléphonent souvent et proposent une aide. A noter également que les filles sont plus nombreuses à s'occuper de leurs parents que les fils. La règle sociale qui consiste à veiller sur ses parents est encore bien vivante en Suède ! Il n'en reste pas moins que, ni les enfants, ni les parents ne souhaitent entretenir ce rapport de dépendance. Ils souhaiteraient davantage que l'Etat soit plus présent, de manière à offrir des alternatives dans le choix de la prise en charge.

Les travaux que j'ai effectués pour une commission gouvernementale concluent néanmoins au retrait de l'Etat et à l'augmentation de l'aide familiale. Depuis des décennies, les Etats utilisent la famille dans leur propre intérêt. En 1941, les gouvernants français voulaient déjà éviter le vieillissement de la population en accordant une primauté aux familles nombreuses. De même, la presse suédoise de 1939 indique que des aides étaient attribuées en priorité aux couples mariés ayant de nombreux enfants, les mères célibataires, pourtant nombreuses, ne recevant rien.

II. Situation actuelle des personnes âgées

Pour aider les personnes âgées, la volonté et la capacité des enfants, ainsi que les souhaits des personnes âgées doivent être pris en considération. En général, la responsabilité de la personne âgée est partagée entre l'Etat et la famille. Cette situation correspond à la conception que se font les Suédois de la solidarité sociale. En effet, les familles ne veulent pas surcharger l'Etat, mais sont prêtes à partager le fardeau avec lui. Partage de responsabilité actuel et souhaité entre la famille et l'Etat, pour la prise en charge des parents dépendants des plus de 45 ans.

	Partage de responsabilités actuel	Partage souhaité
L'Etat a l'entière responsabilité	34	27
L'Etat a la plus grande part de responsabilité, la famille participe	20	48
La famille a la plus grande part de responsabilité, l'Etat participe	39	15
La famille a l'entière responsabilité	9	4
Aucun besoin d'aide externe (les parents s'aidant mutuellement)	4	2
Autre, ne sait pas	3	4

Ces dernières années, l'Etat providence intervient moins et plus tard dans la vie des personnes. Cela ne signifie pas que les besoins des personnes âgées diminuent. La liste d'attente pour obtenir une place dans une maison de retraite est de plus en plus longue. L'aide à domicile coûte cher et n'est pas toujours de qualité. Mais si le taux de couverture tend à diminuer, ce n'est pas pour autant que les personnes âgées reçoivent moins de soins. Au contraire, elles seraient plus nombreuses

aujourd'hui à recourir aux services de l'Etat et à finir leurs jours en maison de retraite. Très rares sont celles qui meurent sans avoir bénéficié de la moindre aide de l'Etat.

Les aidants au cœur du changement au Royaume-Uni

Diana WHITWORTH
Directrice Exécutive
de *Carers UK*

Alison RYAN
Directrice Exécutive
de *Princess Royal Trust For Carers*

Diana WHITWORTH

Qui sont les aidants ? Il s'agit de personnes qui s'occupent de leur famille, de leur partenaire ou de leurs amis parce qu'ils sont malades, fragiles ou handicapés. Ce service n'est pas rémunéré. Cette définition des aidants est importante car elle a permis d'améliorer leur reconnaissance sociale et l'aide dont ils ont besoin.

I. Contexte de l'intervention des associations d'aidants

Les organisations d'aidants fonctionnent dans un contexte complexe. Le *National Health Service* offre des soins gratuits, de même que les services sociaux bien que certaines personnes les payent. Le système *Break The Carers* est un budget accordé par le gouvernement central. Certaines associations d'aidants organisent de courts séjours de repos pour les aidants. D'autres sont focalisées sur une maladie comme l'Alzheimer ou l'épilepsie. Des organisations à but caritatif interviennent également au niveau local. L'Etat est ainsi un acteur de ce système, poussé par le secteur associatif.

II. Présentation de *Carers UK*

En 1965, une femme célibataire a dû cesser de travailler pour s'occuper de ses parents âgés et malades. A leur mort, elle s'est aperçue qu'elle n'était pas la seule dans cette situation. Elle a donc créé le mouvement *Carers UK* qui est aujourd'hui présent dans l'ensemble du Royaume-Uni.

Les trois quarts des membres de notre Conseil d'administration s'occupent eux-mêmes d'un proche malade. Notre réseau comprend 11 000 membres, 100 succursales et 800 groupes partenaires. Nous publions un magazine trimestriel, nous envoyons des mailings tous les mois et nous mettons des lignes téléphoniques gratuites à la disposition des aidants. Nous menons des recherches pour recueillir des données sur les aidants, nous lançons des campagnes auprès des médias et nous publions des rapports consultables sur notre site Internet. Nous constituons des groupes de pressions et assurons la représentation des aidants au niveau national. Nous organisons une journée destinée à récolter des fonds et une semaine des aidants.

Nous travaillons avec d'autres associations intervenant dans ce domaine. *Carers Alliance* regroupe ces associations. Un projet européen finance le problème de l'emploi des aidants. Notre site Internet *Carers Online* fonctionne en partenariat avec les autorités locales.

Nous sommes financés par des sources très différentes. Nous n'avons pas de source principale de financement et nous ne savons pas réellement qui est susceptible de nous financer et dans quelles proportions.

Au cours des quarante dernières années, le mouvement des aidants a sensiblement progressé. En 1997, le NHS Plan, visant à réformer le système de santé, mentionnait les patients et les aidants.

Cet engagement est significatif. Deux lois assurent l'accès à l'information des aidants, bien qu'elles ne changent rien à la pratique. En résumé, la situation des aidants ne cesse d'évoluer.

III. Le *Princess Royal Trust For Carers*

Alison RYAN

La Princesse de Galles a fondé le *Princess Royal Trust For Carers* pour apporter une réponse pratique aux soignants. En vingt ans, la compréhension des besoins des aidants s'est améliorée mais peu d'aide concrète leur est offerte. Nous avons donc créé des structures de proximité, librement accessibles aux aidants et leur fournissant toutes les informations dont ils ont besoin. Chaque centre est indépendant. Je gère l'organisation qui chapeaute ces centres locaux et m'assure que les responsables disposent des moyens nécessaires pour réaliser leur mission.

Nous répondons au besoin d'informations et offrons un soutien psychologique aux aidants. Certains professionnels dispensent leurs conseils, mais la majorité des membres sont eux-mêmes aidants. Nous servons de relais entre les services sociaux et les aidants, et nous proposons aux autorités locales des changements à apporter en la matière. Nous sommes les interprètes de communautés étrangères auprès des gouvernements locaux.

Nous dialoguons avec les entreprises, les autorités locales et les organismes publics de santé afin d'obtenir des financements pour nos centres. Nos centres fonctionnent avec des salariés, ce qui garantit leur survie. Nous privilégions le développement de la capacité des centres existant à la création de nouvelles structures. Certains centres ne parviennent pas à dépasser le seuil de 700 ou 1500 aidants et nous les aidons à améliorer leur organisation. Il s'agit de trouver les aidants méconnus, parce qu'ils soignent une personne atteinte d'une maladie mentale, ce qui est encore tabou en Angleterre, ou parce qu'ils s'occupent de drogués, ou encore parce qu'ils n'aiment pas exprimer leurs sentiments. Plusieurs projets sont en cours. Nous délivrons des conseils, nous publions des guides. Notre association est composée de 115 centres comprenant 153 000 aidants. 65 projets sont destinés aux aidants de moins de 18 ans qui sont au nombre de 9 500. Notre site Internet est très visité puisque nous dénombrons 65 000 connexions par semaine (www.carers.org). Ces personnes préfèrent dialoguer via Internet plutôt que de se rendre dans les centres. Nous essayons de travailler avec toute la famille lorsque les aidants sont jeunes. En effet, les enfants ont le droit de se comporter comme des enfants et les parents comme des parents. Cette idée a été longue à être acceptée.

Notre financement est une source d'inquiétude. Nous n'obtenons pratiquement aucune subvention du gouvernement national. Nous parvenons à obtenir des financements, mais ils stagnent alors que le nombre d'aidants augmente.

Pour l'avenir, notre principale préoccupation est de faire comprendre à l'ensemble des acteurs du système de santé l'importance du rôle des aidants et les inciter à travailler avec eux. De plus, notre fondation cherche à fournir des services de qualité, grâce à notre expérience dans le domaine des aidants. Nous souhaitons également toucher une population plus importante d'aidants (1 million à terme) et proposer à ceux qui ne souhaitent pas se rendre dans les centres, des services alternatifs.

Les soins aux personnes âgées en Allemagne

Dr Gerhard NAEGELE
Professeur de Gériatrie, à l'Université de Dortmund

I. Le besoin en soins actuel des personnes âgées

En Allemagne, comme dans d'autres Etats européens, le besoin en soins est étroitement lié à la maladie chronique et à la morbidité (toutes causes confondues) ; on peut donc affirmer qu'il augmente avec l'âge de la population. Si 5 % des personnes de plus de 65 ans ont besoin de soins en Allemagne, ce chiffre grimpe à 45 % pour les hommes et à 60 % pour les femmes au-delà de 90 ans. Il est lié en particulier à la maladie, puisque près d'un million de personnes souffrent de maladies diverses.

Le besoin de soins est de plus en plus lié à la démence. Plus de 7 % des personnes âgées de 65 ans et plus sont affectés par cette maladie, ce qui représente près d'un million d'individus. Le risque de démence augmente fortement avec l'âge et il est très présent au-delà de 80 ans.

Actuellement, entre 2 et 2,5 millions de personnes ont besoin de soins, ce qui représente 2,5 à 3 % de la population totale.

II. L'assurance soins à long terme

1,9 million de personnes - soit environ 80 % des personnes nécessitant des soins - bénéficie de l'assurance soins à long terme, introduite en 1994/1996. Ce système présente cependant des lacunes, notamment parce que les personnes souffrant de démence en sont exclues. En effet, la définition du « besoin en soins », dans la Loi relative à l'assurance soins à long terme, concerne essentiellement les maladies somatiques et/ou l'organisation de l'aide fonctionnelle pour la vie au quotidien. Le fait que le législateur se soit abstenu d'inclure dans la loi une définition scientifique du « besoin en soins » est la principale critique qui soit faite à l'assurance soins par tous les experts. Il a néanmoins le mérite de reconnaître l'importance du phénomène de la démence, et de proposer des solutions. L'assurance soins à long terme permet l'attribution d'une aide en espèces, ou en nature par des services professionnels à domicile ou en structure d'accueil temporaire. Les cotisations de retraite sont prises en charge lorsque les aidants ont dû cesser de travailler pour s'occuper de leur proche.

Le montant de l'allocation est proportionnel au degré de dépendance de la personne. Néanmoins, plus la personne est dépendante, plus elle peut bénéficier de soins en institution, ce qui diminue la part de soins à domicile à laquelle elle peut prétendre. Environ 80 % des personnes qui bénéficient de l'assurance soins à long terme et qui sont soignées à domicile choisissent les aides en espèces. Cependant, les personnes touchées par des maladies à très long terme optent pour des aides en nature ou mixtes. 70 % des personnes sont prises en charge à domicile contre 30 % en institution.

III. Situation actuelle des aidants

Les proches - principalement les conjoints et les enfants - représentent les trois quarts des soignants. Ce aidant vit généralement sous le même toit que le patient. Les femmes (épouses, filles et belles-filles) sont les principales pourvoyeuses de soins informels. De fait, comme les personnes

nécessitant des soins sont principalement des personnes âgées, les soins informels sont souvent prodigués *par* des personnes âgées *pour* des personnes âgées. Dans deux tiers des cas, les aidants ne bénéficient d'aucun soutien professionnel. Dans un tiers des cas, les tâches sont réparties entre les soins professionnels et non professionnels. L'assurance publique couvre généralement les soins professionnels.

IV. L'évolution prévisionnelle du besoin en soins des personnes âgées

Le nombre de personnes nécessitant des soins va augmenter dans les prochaines décennies. Une enquête de la commission parlementaire sur les changements démographiques conclut que trois millions de personnes bénéficieront de l'assurance soins à long terme en 2040, soit une augmentation de 60 % par rapport à 2003. Parmi cette population, 900 000 personnes devront être hospitalisées et plus de 2,1 millions devront bénéficier de soins dans le cadre de l'hospitalisation à domicile. De même, le nombre de personnes souffrant de démence devrait doubler, pour atteindre 2 millions en 2040.

L'accroissement de l'espérance de vie et des symptômes gériatriques implique une forte augmentation du nombre de personnes nécessitant des soins dans les prochaines années. Cette tendance est liée, en particulier, à :

- une nouvelle hausse de l'espérance de vie ;
- une hausse du nombre des personnes du quatrième âge ;
- et, en conséquence, une accentuation des symptômes gériatriques.

V. Propositions de réformes

Parallèlement, on annonce une augmentation du nombre d'hospitalisations et une baisse du nombre de personnes soignées à domicile. Après 2020, l'évolution des structures familiales entraînera une diminution du nombre de personnes susceptibles de fournir des soins. Des structures d'aide professionnelle et informelle doivent impérativement être mises en place.

Dans un contexte d'accroissement du travail des femmes, concilier soins et travail devient de plus en plus difficile. Les soins aux personnes âgées ne sont pas pris en compte par l'entreprise, en dehors de la possibilité de prendre des congés sans solde, offerte par certaines conventions collectives. Aucun texte légal ne gère cette question.

La mise en œuvre de nouvelles structures doit prendre en compte les personnes souffrant de démence, et celles qui sont célibataires ou handicapées.

En dehors des institutions, les services professionnels d'aide souffrent d'un déficit de structures d'accueil, et de qualification du personnel face aux personnes souffrant de démence et aux populations étrangères. Ils devraient être renforcés afin de soutenir efficacement les aidants. Ces problèmes structurels doivent être résolus par l'intégration des services infirmiers, de santé, ambulatoires et du réseau des aidants privés.

En dépit de la reconnaissance du fardeau de la prise en charge des malades par leur entourage, les organisations d'aidants sont peu connues en Allemagne. Cependant, le sujet des aidants est davantage traité par les médias, ce qui est susceptible d'influencer les discussions politiques. En 1996, des scientifiques ont créé un groupe national pour promouvoir l'idée d'une assurance de qualité liée aux soins à domicile, ce qui constitue un exemple d'initiatives prometteuses. De même,

des organismes ont créé une alliance nationale pour les soins, dont l'objectif est de développer l'assurance à long terme et d'élaborer une charte des soignants.

VI. Conclusion

L'Etat allemand n'a pas l'habitude de s'ingérer dans les soins délivrés par l'entourage, considérés comme étant du ressort exclusif de la famille. Cette vision traditionnelle explique l'évolution tardive des associations d'aide aux aidants. L'assurance soins à long terme est une première étape importante. L'augmentation du travail des femmes ouvre à ces dernières l'accès à la sécurité sociale. Elles ont alors tendance à privilégier les soins en institution. Les femmes qui entrent aujourd'hui sur le marché du travail vont inévitablement chercher et réclamer un équilibre entre les soins qu'elles dispensent à leur entourage, leur vie privée et professionnelle.

Emmanuel HIRSCH

Les intervenants nous ont éclairé sur des réalités insoupçonnées en France. A l'instar de la démedicalisation de la fin de vie proposée par les soins palliatifs, la démedicalisation des maladies chroniques pose des questions sociologiques et politiques. Un équilibre reste à trouver entre les institutions et la famille.

La situation des proches en France

Patrick BONDUELLE

Responsable du Service Santé et Proximologie de Novartis Pharma

I. Etat du handicap et de la dépendance

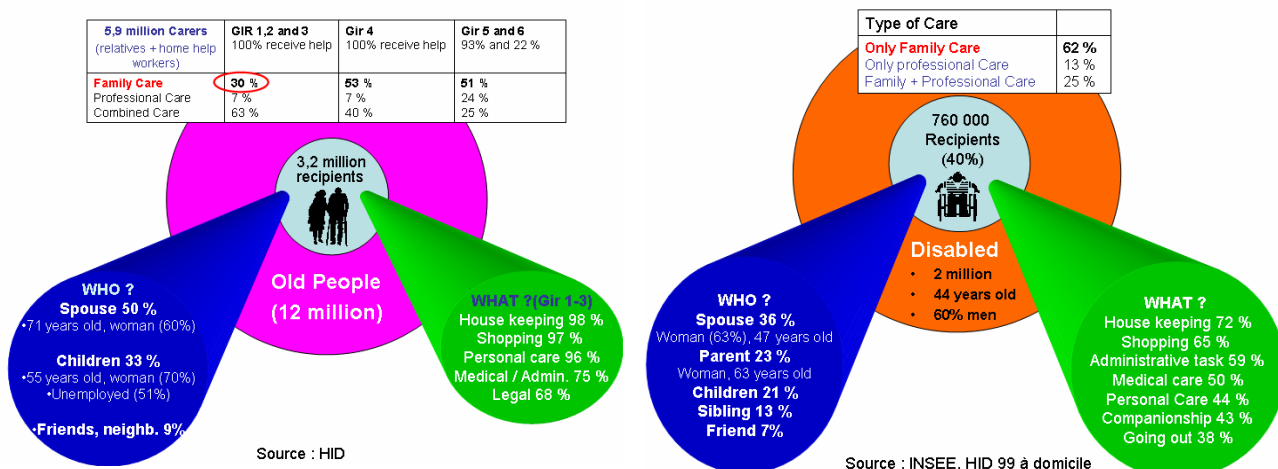
L'enquête Handicap/Incapacité/Dépendance (HID) réalisée récemment par l'Insee montre que 12 millions de personnes, soit un adulte sur quatre, vivent aujourd'hui avec au minimum une incapacité, une limitation d'activité ou un handicap.

D'après la grille nationale d'évaluation de la dépendance (AGIR) 870 000 personnes de plus de 60 ans sont dépendantes et vivent à domicile. Près de 300 000 personnes sont classées en GIR 1,2 ou 3, c'est-à-dire qu'elles présentent une dépendance lourde et nécessitent une assistance constante pour les actes de la vie courante. Plus de 230 000 personnes sont en GIR 4, c'est-à-dire qu'elles sont autonomes une fois levées, lavées et habillées. 345 000 personnes sont en GIR 5 et ont besoin d'une aide ponctuelle pour le ménage, les repas ou la toilette.

La population française vieillit. 2,4 millions de personnes ont plus de 80 ans. Elles seront 7 millions en 2050. Le vieillissement n'est pas synonyme de dépendance, mais le besoin de prise en charge augmente fortement à partir de 75 ans et concerne sept personnes sur dix à partir de 85 ans.

L'enquête HID fournit des données sur le profil des aidants auprès de personnes âgées dépendantes ou d'handicapés. Sur 12 millions de personnes âgées, 3,2 millions de personnes sont aidées par environ 6 millions d'aidants familiaux et professionnels. 30 % des personnes lourdement dépendantes sont uniquement aidées par leur famille. Deux tiers des aidants sont des femmes. 75 % des aidants jouent un rôle important dans le suivi médical.

40% des 760 000 handicapés sont aidés dans les actes de la vie quotidienne et 62 % d'entre eux reçoivent uniquement l'aide de leur entourage. Les aidants sont principalement des femmes. La moitié d'entre eux apporte un soutien médical.



II. Mesures adoptées pour les proches

En France, le patient est au cœur du système de soins. Les proches sont en marge de ce système, puisqu'ils ne sont jamais les bénéficiaires directs des allocations ou de l'aide des professionnels à domicile. Certaines pathologies lourdes sont couvertes à 100 %, ce qui concerne 5,7 millions de personnes. Des solutions de soins à domicile se sont développées et sont moins coûteuses pour la collectivité : les soins infirmiers à domicile existent depuis 1981 et on dénombre aujourd'hui environ 4 200 places d'hospitalisation à domicile.

Le secteur de l'aide à domicile soulage également les proches. Environ 7 000 services emploient 220 000 personnes en France. Deux grandes fédérations coordonnent le travail des aidants formels : l'ADMR et l'UNASAD. Cependant, la participation financière de la famille reste importante, tandis que les professionnels de ce secteur sont généralement mal rémunérés et leur emploi est précaire. La question de la professionnalisation du secteur de l'aide à domicile se pose effectivement.

Le système de santé français fait l'objet d'un découpage en fonction de l'âge de l'individu.

- Avant 60 ans, l'assurance invalidité permet aux travailleurs de percevoir une pension en cas de réduction ou d'arrêt de l'activité, en raison d'une maladie ou d'un accident non professionnel. Le montant de la pension est majoré de 40 % si l'assuré a besoin d'une tierce personne pour l'assister dans sa vie quotidienne. Les personnes ayant un taux d'incapacité minimal de 80 % perçoivent l'allocation compensatrice pour tierce personne selon leurs ressources.
- Après 60 ans, les personnes dépendantes bénéficient de l'allocation personnalisée d'autonomie, selon le degré de leur perte d'autonomie et leurs ressources. Cette allocation couvre les actes de la vie quotidienne et son montant varie de 450 à 1 000 euros par mois. En 2002, plus de 600 000 personnes ont obtenu cette subvention. Cependant, nous constatons de grandes disparités selon les régions, que nous retrouvons en matière d'accès aux soins d'hospitalisation à domicile.

L'aidant a besoin d'une reconnaissance sociale. Il apparaît expressément dans plusieurs textes que cette reconnaissance s'accompagne d'obligations : le devoir d'assistance mutuelle entre époux oblige à s'occuper de son conjoint et l'obligation alimentaire implique que les enfants aident leurs parents dans la mesure de leurs ressources.

Aujourd'hui, les familles françaises manquent de temps, d'où leur besoin de disposer de centres d'accueil de jour. Le gouvernement envisage plusieurs mesures dans ce sens d'ici à 2006 : développer les centres de répit, avec un objectif de 7 000 places, créer 3 000 places d'hébergement temporaire et réformer les professions de l'aide à domicile avec une augmentation des salaires de 26 %. La coordination entre professionnels et familles doit encore être améliorée, à l'aide de formations spécifiques pour les aidants.

En France, les aidants commencent à s'organiser. A quand la création d'une association nationale d'aidants ou l'émergence d'un manifeste ? Un plan d'action national destiné au développement de l'aide aux proches pourrait permettre ces évolutions.

Questions

Emmanuel HIRSCH

Les questions politiques, sociologiques et d'économie de la santé publique ont été abordées par le prisme de la Proximologie. C'est dire que nous sommes au cœur de préoccupations immédiates.

Michèle SALAMAGNE, Responsable de l'unité des soins palliatifs de Paul Brousse

Les soins palliatifs sont inclus dans la Proximologie. Les patients qui sont hospitalisés en unités de soins palliatifs et qui récupèrent une certaine autonomie n'ont pas de place dans notre société ni dans notre système de santé. Il convient de s'interroger sur les solutions que nous pouvons leur proposer.

Jean KERMAREC, Union nationale des associations de soins palliatifs (UNASP)

Je suis chargé de la relation entre les soignants et les bénévoles, en particulier dans le cadre du domicile et de la gérontologie. Je remercie les pays amis qui nous ont aidés. Trois Anglaises nous servent de référence et l'une d'entre elles est Présidente de l'ASP des Yvelines. Nous avons donc cherché à apporter une aide aux aidants, principalement à la famille, dans le cadre du soin à domicile. Une première expérience menée en 1988 a fait ressortir deux types de problèmes : la difficulté pour les bénévoles de s'immiscer dans l'intimité des familles et celle de la coordination entre les soignants. Pour remédier à ces problèmes, nous avons fait appel à partir de 1990 à une ancienne infirmière de HAD qui était le pivot de notre système. Nous avons également passé des conventions directement avec les associations d'HAD. Récemment, nous avons vu apparaître avec beaucoup d'intérêt les réseaux de proximité de soins palliatifs. Ces réseaux ont changé notre existence, de même que la perception de la médecine générale au domicile. A présent, nous avons des conventions avec des réseaux de proximité, ce qui nous permet d'être alertés des difficultés matérielles ou psychologiques des familles. Ces familles sont généralement réduites à un seul membre, dans des conditions sociales parfois difficiles, tels que les cas d'alcoolisme.

Claire COMPAGNON, Ligue contre le Cancer

La loi du 4 mars 2002 est laconique sur la notion de personne de confiance. Or nous pourrions travailler à partir de cette notion pour aboutir à une reconnaissance du statut du proche en France. En écoutant les intervenants étrangers, nous sommes saisis par la reconnaissance de la place de ces aidants, de ces proches. Comment est née cette organisation dans ces pays ? Etant particulièrement mobilisée dans les démarches participatives, je souhaite savoir s'il y a eu un fort engagement de communauté ou de groupe de proches à un moment donné, qui a permis à ces organisations de voir le jour.

Alain KOSKAS, Directeur du Centre de jour Edith Krebsdorf pour des personnes atteintes de maladies neuro-dégénératives, Président de Géront'Aisne

Mon intervention a pour but d'optimiser les échanges de répit entre les soignants et les familles. Il existe deux centres de répit : les familles sont un centre de répit pour les soignants, j'en suis intimement persuadé, et les soignants sont eux-mêmes un centre de répit pour la famille. Dans notre organisation, sans les bénévoles formés pour un accompagnement long, les familles organisées en

associations, les professionnels et les patients, aucune unité d'accueil et de soins de jour ne pourrait fonctionner. Nous avons fêté le troisième anniversaire de notre unité avec l'association Mosaïque de Vies, et la rencontre s'est effectuée avec ces quatre composantes. La principale question qui se pose actuellement en France est le devenir d'un malade âgé dont l'état de santé s'améliore. Cette question devrait progressivement permettre de reconnaître et de préciser le rôle des familles, des différents maillons de solidarité et des bénévoles. Je suis persuadé que la réponse réside dans la reconnaissance de chacun de ces acteurs. Dans le cas contraire, nous serons confrontés à des interdictions de soins et de rémissions.

Diana WHITWORTH

Au Royaume-Uni, les aidants ont eux-mêmes agi pour obtenir une reconnaissance. L'organisation dont je m'occupe, qui a été créée en 1965, est une association d'aidants qui prennent en main leur situation. Elle s'organise avec les services sociaux et de santé. Comment les Français conçoivent-ils la relation entre le malade et l'aidant ? Ces deux acteurs sont au centre du système. Ils sont également des experts, car l'aidant connaît mieux l'état de santé du malade. Tous les aspects de la relation entre les professionnels de santé et les aidants doivent être pris en compte.

Le problème du devenir des personnes âgées dont l'état de santé s'est amélioré est identique au Royaume-Uni. Nous nous battons depuis longtemps pour que la famille ne soit pas sacrifiée. Une forte proportion de femmes est active au Royaume-Uni. Elles ne sont donc pas toujours disponibles pour s'occuper des malades. Des progrès ont été accomplis dans ce domaine. L'aidant et le patient sont évalués avant que la personne âgée sorte de l'hôpital.

Alison RYAN

Nous ne devons pas partir du principe que les bénévoles sont perçus comme des intrus dans la famille. Une collègue m'a indiqué qu'il lui était égal de faire la toilette intime de son mari, de l'aider à aller aux toilettes tant qu'elle l'aimait encore, mais lorsqu'elle a commencé à le détester, elle n'en avait plus le courage. Les relations changent fréquemment entre les gens, parce que la maladie ou les médicaments changent les personnes. Il est nécessaire de bien évaluer, du côté du patient comme de l'aidant, le point de rupture et savoir quand il faut changer de système. La famille n'est pas toujours la meilleure solution.

Gail HUNT

Les Etats-Unis ont reconnu un statut à l'aidant, parce qu'un grand nombre d'organisations d'aidants ont poussé les autorités vers cette reconnaissance. Néanmoins, le Congrès a mis au point le *National Family Caregiver Support Program* uniquement parce qu'il a réalisé que les aidants étaient le prolongement non rémunéré du système de santé. Il craignait qu'en l'absence de soutien du gouvernement, ces proches cesseraient d'aider leurs malades qui iraient dans des institutions spécialisées financées par la collectivité.

Marja PIJL

Aux Pays-Bas, à l'instar des pays scandinaves, il existe une assurance médicale et une assurance à long terme. Dans les années 80, le gouvernement a considéré que les Néerlandais étaient trop tributaires du gouvernement et devaient davantage contribuer à leur propre système de santé. Nous nous sommes alors aperçus que les aidants jouaient un rôle très important. Diverses organisations

d'aidants se sont créées et ont commencé à travailler ensemble. Leur budget étant limité, elles se sont regroupées au sein d'une fédération. Lorsque notre système de santé a connu ses premières difficultés et que les listes d'attente pour les soins s'allongeaient, le gouvernement a débloqué des fonds pour le développement et la reconnaissance des organisations d'aidants. Les aidants se représentent eux-mêmes.

Emmanuel HIRSCH

Nicole Albi, une question est revenue à plusieurs reprises dans nos ateliers de Proximologie : certains proches ne souhaitent-ils pas préserver un rapport non médicalisé avec leur malade ?

Nicole ALBI, psychologue et psychanalyste

Il m'est difficile de répondre car notre association ne propose pas d'aide directe. En écoutant les intervenants, j'ai été frappée par la capacité d'aide et les efforts psychologiques consécutifs. Lorsque les personnes ne peuvent plus le supporter, la situation devient effectivement dangereuse. La prise en charge de personnes dépendantes peut constituer une relation fusionnelle ou dangereuse. Les échanges entre les familles et les soignants extérieurs peuvent détendre des situations psychologiques difficiles. Aider est une vocation louable, mais peut être coûteuse sur le plan personnel. Il convient de réfléchir à la mise en place de systèmes permettant aux familles et aux aidants de supporter la dépendance. Les différentes interventions m'ont fait penser à la somme de souffrances psychiques que cela représentait.

Patrice VAN AMERONGEN, ancien chef de service de psychiatrie, bénévole à l'Union des Familles et Amis de Malades Mentaux (UNAFAM)

Nous sommes parfaitement équipés pour vous donner des éléments concernant l'accompagnement des patients, qui est un peu particulier dans notre domaine et nécessiterait une séance spécifique de Proximologie. En plus de l'accompagnement des parents pour les enfants, les frères et sœurs bénéficient également d'un accompagnement. En effet, ils sont les premiers à être informés de la situation et à vouloir intervenir, sans pouvoir de faire car ils ne disposent pas d'aide ni de support. Nous développons actuellement ce support dans notre spécialité. Je suis rempli d'admiration pour les réalisations effectuées à l'étranger. En France, nous suivons ce chemin. Notre association dispense une formation intensive aux aidants. Je souhaite que nous parvenions à inscrire notre problème spécifique dans la Proximologie.

Patrick BONDUELLE

Je profite de la présence de nos experts étrangers pour les interroger sur la qualité des relations entre les familles et les professionnels de santé dans leurs pays respectifs, ainsi que sur la perception qu'ont les professionnels de santé, notamment les médecins, du rôle et de l'expertise des proches .

Emmanuel HIRSCH

Avant que les intervenants étrangers ne se prononcent, je souhaite demander aux professionnels présents s'ils font de la Proximologie quotidiennement ou si elle est éloignée de leurs pratiques.

Docteur FOUQUES DUPARC, coordinateur HAD en région parisienne

L'hospitalisation à domicile est le creuset de cette rencontre entre les professionnels, la famille et le malade. Lorsqu'un malade est pris en charge en hospitalisation à domicile, nous sommes obligés de nous reposer sur la famille. La relation que nous entretenons avec la famille est riche d'écoute, d'accompagnement, de conseils et de collaboration. Sans être identifiée, cette Proximologie est réelle et quotidienne. L'hospitalisation à domicile est une alternative à l'hospitalisation en court séjour. Des réflexions conduisent à l'envisager pour les pathologies chroniques, ce qui éviterait de se retrouver dans des situations difficiles de relais. Une augmentation du nombre de lits pour l'hospitalisation à domicile est vraisemblablement décidée, puisque le taux de change vient d'être annulé. Auparavant, pour ouvrir un lit d'hospitalisation à domicile, il fallait en fermer deux au sein des structures d'hospitalisation. Cette alternative à l'hospitalisation suscite donc beaucoup d'espoir.

Emmanuel HIRSCH

Les professionnels de la santé sont davantage dans une culture de distance que de proximité. La logique de la Proximologie est différente. De plus, jusqu'à quel point les équipes soignantes sont-elles fondées à intervenir au-delà de ce que souhaite la personne malade ? La question de la personne de confiance évoquée par la loi du 4 mars 2002 se pose effectivement, dans la mesure où elle n'est pas forcément celle que l'on pourrait considérer la plus proche.

Alison RYAN

Au Royaume-Uni, le programme des patients-experts a été adopté par la profession médicale dans tous les hôpitaux. Les personnes atteintes de longues maladies ont une connaissance particulière qui est prise en compte par les médecins. De même, les proches ont une connaissance particulière de la maladie. Mon mari est hémophile et il est partiellement paralysé. Très peu de médecins connaissent aussi bien la manière dont il fonctionne que nous deux. C'est une négociation à mener avec le corps médical ; il peut apporter un diagnostic, mais je suis capable d'évaluer la condition de mon mari. Je suis ravie d'entendre que dans le domaine de la santé mentale, les familles jouent un rôle clé dans l'identification de la maladie. L'an prochain, nous travaillerons avec le Collège Royal des Psychiatres – il s'agit de l'ordre des psychiatres au Royaume-Uni – pour mettre au point un programme de prise en compte des connaissances des aidants de malades mentaux.

Une intervenante

Le patient doit pouvoir vivre avec le plus d'autonomie possible. En dehors du domaine médical, nous devons considérer la prise en charge sociale, l'aide à domicile, le transport, les loisirs. Les personnes âgées, invalides ou atteintes de longues maladies ont les mêmes besoins que les gens en bonne santé. J'invite systématiquement les médecins à faire le lien avec les autres aspects de la vie.

Conclusion

Emmanuel HIRSCH

Respecter la personne malade et sa famille, est-ce les inciter à entrer dans une relation exclusivement de soins ? Cette question a été posée à tous les niveaux de notre réflexion sur la Proximologie. La carence en personnels médicaux réduit la Proximologie à une fonction utilitaire discutable.

Avant de penser à la place de la famille par rapport à son malade, nous devrions réfléchir à la place du malade dans la société. L'îlot composé de la famille et du malade, voire de soignants professionnels, ne devrait pas se retrouver au sein d'une société indifférente.

Deux types de discours se sont tenus ce soir : un discours savant et le discours de l'émotion et de l'engagement. La Proximologie montre avant tout notre capacité d'être à l'écoute des personnes malades et de leurs proches.

Un des axes de réflexion de l'Espace Ethique de l'AP-HP est le devoir de toujours rester présent pour l'autre, comme il le souhaite et là où il le souhaite. D'autres types de médiations doivent être envisagées. La majorité des initiatives de ces dernières années ont été développées par des associations, lorsque l'Etat renonçait. J'espère que nous nous inspirerons des modèles présentés par les intervenants.

Annexe I

Présentation des intervenants

Gail HUNT, Directrice Exécutive de la *National Alliance for Caregiving*

Gail Hunt est directrice exécutive de la *National Alliance for Caregiving*, une association à but non lucratif d'une vingtaine de groupes nationaux, qui soutient les aidants familiaux auprès de personnes âgées et handicapées par la recherche, l'animation locale, et la sensibilisation du public. Les organismes suivants figurent parmi les membres de l'*Alliance*: l'*AARP*, l'*American Society on Aging*, le *National Council on Aging*, le *U.S. Department of Veterans Affairs*, et la *National Association of Area Agencies on Aging*. Parmi les projets initiaux menés par l'*Alliance* : une enquête nationale sur les aidants familiaux – la première depuis 10 ans, effectuée en collaboration avec l'*AARP*; un programme destiné à fournir des informations pour les aidants familiaux aux bibliothèques et aux professionnels de la santé; ainsi que trois études sur l'effet des activités des aidants sur leur travail.

Jusqu'en 1996, Mme Hunt était Présidente de Gibson-Hunt Associates, une société de conseil en management basée à Washington, et fondée en 1982, qui se spécialise dans les problèmes liés au vieillissement. Dans le domaine des soins aux personnes âgées, Mme Hunt a conduit des recherches pour le compte du *National Institute on Aging* (Institut National sur le Vieillissement) sur l'utilisation des services fournis par les entreprises aux personnes âgées.

De 1988 à 1992, elle occupait le poste de conseillère en matière de soins aux personnes âgées auprès de la *Social Security Administration*, où elle a dirigé une évaluation de leur programme pilote d'information et d'aiguillage dans dix états, ainsi qu'une enquête nationale sur les besoins de soins aux personnes âgées des 65 000 employés de la SSA. En 1992, sa société a également effectué une enquête sur les besoins de soins aux personnes âgées des 14 000 employés du comté de Fairfax, en Virginie.

En 1994, elle a négocié une subvention commune pour l'*Employee Assistance Professionals Association* (EAPA) et la *National Association of Area Agencies on Aging* (N4A). Ce projet a insufflé une nouvelle dynamique dans les soins aux personnes âgées, définissant un module de formation pour les EAP dans le but de sensibiliser les responsables aux besoins de leurs employés dans ce domaine.

En 1993, en collaboration avec l'*American Occupational Therapy Association*, Mme Hunt a réalisé une cassette vidéo et créé un kit de formation pour ceux qui s'occupent des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Ce film, intitulé "*A Part of Daily Life*" (Une partie de la vie quotidienne), donnait des conseils sur la façon d'organiser la maison afin de faciliter la vie familiale autour d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Auparavant, elle avait conçu un schéma de gestion de cas autonome pour un partenariat comprenant l'*Area Agency on Aging*, une société importante de soins médicaux, et une branche locale de l'*Alzheimer's Association*.

Avant de fonder Gibson-Hunt Associates, Mme Hunt faisait partie de l'équipe dirigeante de KPMG Peat Marwick, où elle était responsable de gestion de projet dans le département des services à la personne du bureau de Washington, DC. Elle gérait des demandes de subvention fédérale pour des projets impliquant plusieurs états, dont une coalition d'associations dans une dizaine d'états contre la maltraitance des enfants.

Mme Hunt a été invitée à présenter les soins aux personnes âgées aux US lors du colloque organisé par la Communauté Européenne sur "Le Vieillissement de la Population" en 1993 à Dublin, le colloque "*Working & Caring*" (Le Travail et les Soins) en 1994 à Bonn, le Panel de l'UE sur "Les Soins et le Travail" en 1995 à Bruxelles, la Deuxième Conférence Internationale sur la

Gérontechnologie (Helsinki, 1996), et les Première et Deuxième Conférence Internationale sur les soins familiaux (London, 1998 et Australie, 2000). Elle était membre du comité de pilotage des Etats Unis pour l'Année des Personnes Agées de l'ONU en 1999. Mme Hunt était observateur officiel lors de la Conférence sur le Vieillissement à la Maison Blanche en 1995 et le Forum de l'ONU sur la Femme à Beijing.

Le travail de Mme Hunt sur les soins aux personnes âgées a été cité dans les publications et médias suivants, parmi d'autres: *Wall Street Journal*, *USA Today*, *Working Woman*, *American Demographics*, *The New York Times*, *Parade Magazine*, CNN, MSNBC... Mme Hunt a fait ses études à Vassar College et elle est licenciée en littérature anglaise de Columbia University. Elle a également étudié à l'International Graduate Institute de l'Université d'Oxford en Angleterre.

Marja PIJL, Sociologue et Responsable de l'étude « Développements sur le soutien des aidants en Finlande, en Angleterre et aux Pays-Bas »

Marja Pijl, sociologue, a collaboré avec le Bureau Européen de l'Education des Adultes, le Conseil Néerlandais à la Jeunesse, le Comité de Programmation de la Recherche de la Sécurité Sociale et l'Institut Néerlandais de la Recherche sur le Travail Social.

Elle est depuis 1994 chercheuse indépendante, spécialiste en Politique Sociale Comparative.

Marja Pijl a effectué des recherches sur des sujets tels que les allocations de soin dans divers pays européens et sur le soutien aux aidants familiaux.

Elle a fait partie du conseil d'administration d'ONG diverses, telles que : LOT, l'Association Néerlandaise des Aidants, NPOE (Plate-forme Néerlandaise Personnes Agées et Europe), Eurolink Age et AGE, la Plate-forme Européenne des Personnes Agées.

Pr Gerdt SUNDSTRÖM, Sociologue et Professeur à l'Institut de Gérontologie à l'Université Jönköping

Formation en sociologie, économie et géographie économique, doctorat dans le travail social (Université de Stockholm) en 1983.

A cette époque, il traite déjà de problématiques liées au vieillissement et au soin aux personnes âgées, aux plans national et international, en mettant régulièrement en perspective des facteurs d'histoire contemporaine. Gerdt Sundström a enseigné aux Etats-Unis (Case Western), en France, en Israël, au Japon et a été associé à des études de comparaison internationale avec les Etats-Unis, Israël et les pays nordiques. Une étude internationale de plus grande ampleur a été menée pour l'OCDE afin de présenter la démographie des personnes âgées et les mesures prises pour leur bien-être, dans plusieurs pays (1994).

Gerdt Sundström a commencé à travailler à l'Institut de Gérontologie en 1985 et a lancé de nombreuses études représentatives sur les services aux personnes âgées, le soin apporté par les familles et leurs conditions de vie, aux plans local et national (dernière étude en 2000). Des projets de moindre ampleur ont étudié les foyers-logements privés au Japon et en Suède, des échantillons longitudinaux de la santé mentale parmi les personnes âgées, la dernière année de vie et des analyses des statistiques de la sécurité sociale.

Diana WHITWORTH, Directrice exécutive de *Carers UK*

Carers UK est un organisme qui représente les aidants de tout le Royaume Uni, fait du lobbying auprès du gouvernement afin d'obtenir un meilleur traitement pour les aidants et fournit de l'information et du conseil aux aidants. Diana Whithworth préside le Groupe de Référence Externe qui agit dans le Cadre National de Services pour les maladies chroniques et handicaps, et fait partie du Groupe de Travail du NHS sur les Personnes Agées, de la Commission chargée du Programme au sein du NHS SDO R et D, le comité consultatif de la BBC sur les appels de dons, ainsi que du panel indépendant du Portman Group chargé des plaintes (répondant à des plaintes concernant les "alcopops", etc.). Jusqu'en mars 1999, elle était Directeur de Relations Publiques au Conseil National des Consommateurs. Elle est alors nommée Directrice exécutive de *Carers UK*

Alison RYAN, Directrice du *Princess Royal Trust for Carers*

Depuis une vingtaine d'années, Alison Ryan travaille dans le secteur bénévole au Royaume Uni, organisant des soins pour des personnes souffrant de maladies chroniques, maladies mentales, ou d'handicaps. Depuis quatre ans, elle est Directrice du *Princess Royal Trust for Carers*.

Cette association gère 120 Centres d'Aidants qui proposent une gamme complète de services – le soutien affectif, l'information et le conseil – aux aidants non rémunérés qui s'occupent de personnes nécessitant des soins de longue durée.

Alison Ryan a prodigué des soins à sa belle-mère, atteinte de démence sénile, à domicile et pendant 5 ans. Depuis 1985, elle s'occupe également de son mari qui souffre de handicaps physiques multiples ainsi que d'autres problèmes. Cette expérience personnelle lui sert dans son travail pour l'association.

Alison Ryan a une Maîtrise de l'Université d'Oxford en Philosophie, et Sciences Politiques et Economiques.

Dr Gerhard NAEGELE, Professeur en Gérontologie Sociale à l'Université de Dortmund

Le Dr Gerhard Naegele est également Directeur de l'Institut de Gérontologie de l'Université de Dortmund et membre de la Commission d'Enquête du Bundestag sur l'Evolution Démographique

Projets en cours : la politique sociale, surtout l'exclusion sociale, la politique de soins dans la communauté, la sociologie du vieillissement, particulièrement les aidants familiaux, la sociologie politique du vieillissement et l'incidence du vieillissement sur le marché du travail.

Formation : Doctorat de l'Université de Cologne en Sciences Economiques et Sociales

Patrick BONDUELLE – Responsable du service Santé & Proximologie de Novartis France

Après une licence en droit, une maîtrise de sciences politiques et un troisième cycle en communication, Patrick Bonduelle travaille trois ans à l'Office des Migrations Internationales (Paris) comme responsable de la communication.

En 1995, il part à l'étranger (Australie, puis Canada) en tant que journaliste en presse écrite (Rebondir, Santé-Société), rédacteur en chef du magazine Planète Internet, puis assistant réalisateur pour la chaîne de télévision TVA.

En 1998, il rejoint le Cabinet du premier ministre du Québec comme attaché politique où il aborde différents dossiers (santé, éducation, technologie, multimédia).

Depuis 2000, il est responsable du service Santé & Proximologie de Novartis France dont la mission consiste à développer la connaissance et la reconnaissance de l'entourage familial en tant qu'acteur de soins à part entière.

Annexe II

Synthèse de la Troisième Conférence Internationale sur le Soins Familial

Introduction

On October 12-14, 2002, nearly 700 caregiving advocates and policy makers from 22 nations met near Washington, DC, to share their progress and concerns in empowering and supporting caregivers, and, most of all, to learn from each other. One-quarter of participants were from countries other than the United States - among them were delegates from the United Kingdom, the Netherlands, Sweden, Australia, Israel, France, Ireland, India, and Japan. A significant number came from developing countries such as Albania, Peru, and Bangladesh, countries that were not represented at the first two international conferences.

The shared concerns of conference participants set the context for discussions of the importance of focusing on the needs of caregivers. With the rapid graying of the global population and the increasing life spans of people with disabilities, family caregiving is a crucial, yet under-appreciated safety net supporting the health care systems of many nations. Family caregivers provide unpaid, or at best underpaid, services that keep the majority of the world's elderly and disabled out of institutional care. In the United States alone, family caregivers provide an estimated \$257 billion in free care annually. This compares with only \$32 billion per year spent for paid home care and \$92 billion per year for nursing home care. In the United Kingdom, carers¹ provide the equivalent of about US\$86 billion in free care, which is the same amount that UK taxpayers contribute annually for their universal health care system.

Family caregiving is an accepted responsibility among cultures across the world. But the rapid growth in the elderly population has come at a time when families in most industrialized nations are less equipped than before to provide such care. Families today are smaller, more geographically dispersed, and far more women - traditionally the family caregivers - are juggling work and childrearing along with their caregiving duties. Increasing life spans also means that families spend more years caring for their elders.

A few countries are more advanced than the rest in terms of providing money and other forms of support to caregivers, but it was clear that no country was adequately meeting the growing needs of this population. Several themes emerged from the conference that were common to most nations, no matter how evolved their policies:

- Caregivers the world over feel isolated and consistently fail to self-identify;
- Caregivers need to become more politically active; and
- More work is needed to better understand the roles of young people (under age 18) as caregivers, and their unique needs.

¹ The term "carer" is used in several countries, including the UK, and is equal to the term "caregiver". The terms are used interchangeably in this report.

This report offers an overview of the conference discussion of the differences in caregiving policies between countries, in particular the seven countries that dominated the conference policy discussion: Australia, Canada, Israel, Japan, Sweden, the United Kingdom, and the United States. The report also offers highlights from various workshops that illustrate the common themes mentioned above.

A Cross-National Comparison of Caregiving Policies

United Kingdom

Government Profile: The United Kingdom is a parliamentary democracy with devolved administrations in Scotland, Wales, and Northern Ireland. The extent of devolution² varies between the countries, but in essence health and social care are devolved responsibilities, while taxation, employment and social security are not. The population of the UK is 58 million. Of these, an estimated 7 million are carers. Carers UK has calculated that carers' contributions to society are worth US\$86 billion a year. This is equivalent to the cost that UK taxpayers paid in 2000 to support their National Health Service. About 16 percent of the population is aged 65 and over. This is expected to increase to over 18 percent by 2020.

All medical services under the National Health Service, including hospital treatment, are free to all citizens. There are, however, charges for eye tests, dental care and prescription drugs. These fees are means-tested and older people and children are exempt. Charges for social services, including nursing homes, vary depending on the local authority, but are generally means tested. Nursing care in nursing homes is free throughout the UK. Long-term care is administered by local government, which controls access to state-supported community care services that can only be provided after a formal assessment is completed. Scotland has introduced free personal care for all elderly people whether in residential care or living at home.

Caregiver Income Support: Across the UK, the Invalid Care Allowance (ICA) is a means-tested cash benefit available for carers who provide at least 35 hours a week of support to someone who receives a disability benefit. ICA is provided to carers with weekly earnings that do not exceed US\$123, the equivalent of the lower earnings limit for National Insurance contributions. ICA is currently about US\$69 a week. Carers earn pension rights while receiving the ICA. Once carers reach age 65 they cannot receive both ICA and the state retirement pension.

Caregiver Services: Grant programs in all nations in the UK have been established to provide respite care for carers, no matter their income. Some local authorities means test and charge for respite, others do not. In England, US\$159 million will be distributed to local authorities in 2003/4 in the final year of the Carers Special Grant. Local authorities have been providing flexible breaks for carers after consulting with them about their needs.

² Devolution shifts responsibility for certain services such as health and social services from the UK government to regional governing bodies. The Scottish Parliament, National Assembly for Wales and the Northern Ireland Assembly were created as part of the process of devolution developed by the current government.

Each country within the UK has now passed legislation, the Carers Recognition and Services Act, that requires local authorities to assess the abilities of individual carers at the carer's request, and to use that information when determining what services are to be provided to the disabled or older person. However, the local authority is not obligated to provide services to the carer, the government authorized no new money to develop these services, and local authorities can charge for them. The legislation in England (The Carers and Disabled Children Act 2000) also provides for cash payments for carers, so that they can purchase their own services.

United States

Government Profile: The United States is a representative democracy with a population of about 285 million. 22.4 million US households contain at least one caregiver. The services provided by family caregivers in the US are valued at \$257 billion, more than spending on nursing home care and home health care combined. National health insurance (Medicare) is available to those ages 65 and older, but does not include coverage for long-term care, personal care, or outpatient prescription drugs. Nursing home through the Medicaid program, which is administered jointly by the states and the federal government. In the United States, 12.5 percent of the population is age 65 and over; this rate is expected to increase to 16.5 percent by 2020.

Caregiver Income Support: Currently, the US has no national policy for providing income support to family caregivers. However, a small number of states are experimenting with using Medicaid to pay caregivers, including spouses and parents, for providing personal care to low-income beneficiaries who are functionally impaired. In Arkansas, for example, the average caregiver's allowance under this experimental program is about \$400 per month. Caregiver payment demonstration programs are underway in California, Pennsylvania, New Jersey, Arkansas, Florida, Michigan, Oregon and Washington. In addition, through the Family and Medical Leave Act, the federal government has mandated that employers (with 50 employees or more) offer workers up to 12 weeks of *unpaid* leave each year if they need to care for a seriously ill parent, spouse, or child.

Caregiver Services: Established in 2000 under the Older Americans Act, the National Family Caregiver Support Program is a modestly funded program that gives grants to state and local Area Agencies on Aging (AAAs) to provide caregivers of individuals age 60 or older with services including counselling and training, support groups, respite care and help in accessing other support services. States can also elect to allow local AAAs to use program funds to make direct payments to family caregivers, and twelve states have elected to do so. The program was funded at \$141.5 million in fiscal 2002 and \$155.2 million in fiscal 2003. The law calls for priority to be given to clients with economic and social need, although no formal means test exists.

In the mid-1980s, some US corporations began to invest in employer-sponsored work-life programs, including corporate eldercare programs for caregivers of older people. These programs vary greatly in their complexity. Services include flextime and telecommuting, information and referral, caregiver fairs, worksite support groups, or geriatric care management. About half of larger companies now have these types of programs. Few companies have comparable programs for caregivers of children or adults with a disability. In addition, like the UK and Australia, the US has several national caregiver advocacy groups that conduct research, develop programs for caregivers and advocate on their behalf.

Sweden

Government Profile: With a population of about nine million, Sweden has a publicly funded system for health care and long-term care and services, provided to all residents according to need. Currently, about 17 percent of the Swedish population is age 65 and older; this rate is expected to increase to about 21 percent by 2020. Today, Sweden and Japan have the proportionately largest elderly populations in the world.

Caregiver Income Support: Sweden's 290 municipalities have the option of providing two types of cash payments for carers. An attendance allowance is an untaxed cash payment that goes to the dependent, to be used to pay the carer.

Each municipality determines their own eligibility criteria and payment allowances. The monthly payment can go up to about US\$550. In 2001, 4,980 individuals received the allowance.

The other option is the carers allowance - a salary provided to carers under age 65 by the municipality that is fully taxable and offers both pension and vacation benefits. The salary is the equivalent of what a personal care aide employed by the municipality would receive. Municipalities often resist offering the carer allowance as a first response to service needs, but the carers allowance works well for elderly persons living in remote areas. 2,140 individuals received the carer's allowance in 2001.

Sweden also has an employee leave program that covers workers' salaries for up to 60 days (at 80 percent of their income) if they must leave to care for a terminally ill family member.

Caregiver Services: In 1998 the Swedish government established a three-year plan, with US\$10 million annual funding, to develop a local infrastructure of services to support family caregivers. The plan funds local municipalities to set up caregiver resource centers that offer training, counseling, support groups, respite care, and other information and resources for family caregivers, including day programs for their disabled family members.

Israel

Government Profile: Israel is a parliamentary democracy with over six million residents. About 10 percent of the population is age 65 and older; this rate is expected to increase to nearly 14 percent by 2020. Israel's national health insurance law provides universal coverage for medical services and hospitalization (with co-payments required). Institutional and in-home long-term care insurance is available only to those citizens with incomes at or below 150 percent of the nation's average wage as part of Israel's National Social Insurance legislation. Government support for institutional long-term care is means tested.

Caregiver Income Support: Israel provides no direct payments to family caregivers; support is offered through a number of tax and worker compensation programs. Under the Worker's Dismissal Compensation Act, workers who must leave their jobs to care for a sick family member are entitled to full dismissal compensation (roughly equivalent to unemployment insurance in the US). In addition, under the country's sick leave law, workers are entitled to six paid leave days to care for a disabled family member. Finally, Israel offers a tax credit of up to US\$400 to care for an elderly dependent parent.

Caregiver Services: Services such as home nursing, personal care, day care centers, respite care and laundry services are needs-tested entitlements provided under the community long-term care

insurance law that is part of Israel's National Social Insurance Act. The program provides 11 to 16 hours of weekly in-home help. Services are usually provided by nonprofit and for-profit organizations in the community.

Australia

Government Profile: Australia is a democratic federation with a recent history of Commonwealth government support for family caregivers. Of its nearly 20 million residents, 12 percent are over age 65; this rate is expected to increase to over 18 percent by 2020. The country's national health insurance program offers free medical care and hospitalization to all. Federal subsidies for nursing home care are available to all on a sliding scale based on income; fees range from about US\$5,000 to US\$15,000 per year. An about one in five household is estimated to contain a family caregiver.

Caregiver Income Support: Australia offers two allowances for caregivers. The Carer Allowance offers a small cash benefit (about US\$6 a day) to all carers, regardless of income, who provide full-time care to family members who would otherwise require nursing home placement. The allowance is a recognition of caring responsibilities and is not intended to compensate for the costs of caring. The Carer Payment is a means-tested support designed to help people who must forfeit paid work in order to care for a highly dependent person. The rate is the same as the federal Aged (retiree) Pension, which amounts to slightly more than the unemployment benefit.

Caregiver Services: Established in 1985, the Home and Community Care (HACC) Programme was created to maintain disabled people in their homes and shift care costs from institutions to communities. The program acknowledges the roles of caregivers, providing them respite care, information, counseling, and other services at home. Through this program, there are eight caregiving resource centers (in each of the eight states and territories) and 64 centers that arrange and organize respite care for caregivers. HACC is a US\$1.1 billion joint Commonwealth/state cost-shared program, with the federal Commonwealth providing 60 percent of funds.

Canada

Government Profile: Canada is a parliamentary democracy with a population of about 32 million. About 13 percent of its population is age 65 and older; this rate is expected to increase to 18 percent by 2020. National health insurance offers medical services and hospitalization for all citizens. In regard to nursing home care, while medical services provided in such facilities are covered by national health insurance, residents are charged for accommodations.

Caregiver Income Support: At the federal level, most support for personal care for the frail elderly comes through the tax system, either through tax credits or deductions. Disabled persons, or their caregivers, can get a partial subsidy for medical expenses under the Medical Expenses Tax Credit, or expenses for daily living under the Disability Tax Credit and Attendant Allowance. In 1998, a tax credit for low-income caregivers was instituted; it reduces federal income tax by up to US\$400 a year, and is available to caregivers with net incomes under US\$14,000 a year.

Caregiver Services: The availability of services such as meal preparation, home adaptations, and respite care differ by province. At the provincial level, New Brunswick pays disabled residents to hire an independent care provider, although family members cannot be hired. Quebec provides up to US\$600 a year for caregivers to purchase respite care, with no limitations on whom they hire.

Japan

Government Profile: Japan, a constitutional monarchy with a parliamentary government, has one of the largest elderly populations in the world. With over 126 million residents, about 17 percent of the population is age 65 or older, and this is expected to rise to 26 percent by 2020. Japanese life expectancy is also the longest in the world (77 yrs. for men; 84 yrs. for women), which will put even more pressure on the nation's long-term care system. About half of elderly people in Japan live with their children, the highest rate of all industrialized nations.

Caregiver Income Support: Japan does not provide direct payments to family caregivers, but recently has undertaken relatively expansive initiatives to offer universal long-term care coverage (including home care benefits) and to build up its nursing home and home care services infrastructure. In 2000, Japan established the Public Long-Term Care Insurance Law, a mandatory insurance plan for all citizens over age 40 that offers residential and in-home care, including personal care.

The law is funded half by premiums and half by taxes. Monthly premiums, which average US\$20, are set on a sliding scale according to income. Beneficiaries are charged a 10 percent co-pay for services. The government pays for the premiums and co-pays of impoverished residents.

Caregiver Services: In 1989, the national government established the Gold Plan - a ten-year plan with numerical targets - to expand the numbers of nursing homes and bolster the long-term care work force in Japan. Due to Japan's nursing home and personal home care shortages, hospitals are still the main facilities offering long-term care. Along with the Gold Plan, health officials expect the supply of nursing homes and home care will expand rapidly because the availability of long-term care insurance will spark demand.

Family Caregiving: Shared Experiences Across Cultures

Feelings of Isolation

Conference participants acknowledged that even in countries with more advanced social policies for caregivers, the universal core experiences of caregivers still appear to be those of feeling isolated and unsupported. Without intervention, these experiences are inherent in the nature of caregiving, where the caregiver is often confined to home and relied upon for the most basic functions of living such as dressing, feeding and toileting. Getting necessary support requires that the person providing care identify as a caregiver, and this process has its own inherent barriers. To identify as a caregiver is to consider one's own needs, which is often a difficult task for those submerged in a selfless role. And, as explained at the conference by a leading gerontological researcher, there are strong psychological reasons that often keep caregivers from acknowledging the role they have assumed. A new study by US caregiving organizations the National Family Caregivers Association and the National Alliance for Caregiving provides some clues for those trying to reach caregivers who do not self-identify and what terms to use in particular.

In examining a seven-year time frame for caregivers of older people, Professor Rhonda Montgomery, director of the Gerontology Center at the University of Kansas, explained that in the first few years, the caregiver does not want to identify their changed role because they are not prepared to lose their identity with the patient as a spouse or adult child. In many cases, to do so would be to acknowledge a loss of a significant relationship.

According to Montgomery, the best time to help a caregiver identify their new role is "when there is a significant change in the caregiver context," which can be brought about by a decline in the patient's functioning or a critical lack of resources at home.

Self-identification is often an emotionally difficult process, but all agreed that it is a crucial step toward organizing a political voice for caregiver support services.

The Need for Political Action

As mentioned before, of the 22 countries represented at the conference, a number were more advanced in terms of providing either income support for caregivers, or having a local infrastructure of support services in place for them. But no country was found to be adequately meeting the needs of this growing population. Conference participants universally called for greater political advocacy to ease the financial and emotional burden of caregivers. Interestingly, advocacy goals differed across the countries, influenced by government type and cultural views regarding the nature of family responsibility.

For instance, as Haifa University law professor Israel Doron described, Israel is conflicted over the option of providing direct payments to caregivers. Current support for caregivers comes in the form of a modest tax credit and wage compensation for job leave, but these policies are not enough to financially support full-time caregivers. The culture is caught between the ancient Jewish code of law, which defines caring for elders as a moral obligation, and modern pressures of employment and longer lifespan. One cultural argument against paying caregivers is that such a government policy would demean, and in effect, decrease, any feelings of family responsibility for elders.

Doron said that caregiver advocates in Israel should forward their cause by pursuing the argument that helping caregivers is an indirect way of ensuring that the elderly are properly cared for.

"If we truly want to protect the legal rights of the elderly, then we have to protect the legal rights of their caregivers. It's a tool to preserve the rights of the elderly themselves," he said.

In Australia, caregiver advocates have already secured the right to direct government payments, although many argue that payment levels, especially for the middle class, are too low. One of the newer areas of reform interest, especially in the state of Victoria, is in requiring hospitals to better meet the needs of caregivers when discharging patients into their care. Carers Victoria has been advocating that upon patient discharge, hospitals inform caregivers of patients' future needs and assess caregivers' ability to provide them. According to advocate Julie Nankervis, Carers Victoria lobbied the state government to include assessing caregivers' needs in setting performance measures for hospital discharge systems; Victorian hospitals discharge about 1.5 million patients annually, she said. "We have not been particularly successful, but due to our efforts the government got to know about the needs of carers," she said. Carers Victoria developed an information kit on caregivers' needs during hospital discharge that it distributed to all hospitals in Victoria, Nankervis added.

Caregiver advocates in Western Europe were advised to beef up their advocacy efforts towards the European Union (an economic and social policymaking board comprised of 15 western European nations). The Union, which has set higher targets for labor market participation for European nations, has also begun to broach the issue of reconciling work and family needs, "but they have focused more on child care issues," said Marja Pijl, board member of the Dutch Carers' Association. "Carer advocates will need to lobby their cause better," she said.

In the United Kingdom, due to the tenacity of Carers UK, caregiver policies have improved, albeit incrementally. Reforms have occurred "due to member effort, energy, passion and anger that carers feel when they find themselves in their circumstances," said Carers UK Chief Executive Diana Whitworth. In the early 1990s advocates secured a modest payment for low-income full-time caregivers. In 1996, caregivers won the right to a government needs assessment when evaluating

the home care needs of care recipients, but were unable to secure the right to services. In 2000, they won the right to receive services, but the government issued no money for services. "Legislation is always a compromise," noted Baroness Jill Pitkeathley, a Member of Parliament and former leader of Carers UK. Commenting on these legislative battles, Pitkeathley said, "We didn't get everything we wanted . . . But carers now have legal rights, which gives them infinitely more political power and visibility" than before. In fact, caregivers are now included on many government task forces that shape long-term care policies.

In her keynote speech to the conference, Pitkeathley offered the following five lessons caregiver advocates should apply in their work: be united; be prepared to compromise; be politically neutral; be patient; and know that there is always more to do.

Looking to the future, both Pitkeathley and Whitworth said that Carers UK is campaigning for higher caregiver payment levels (with the goal of setting payments at the level of the government's retirement pension), and for government quality standards for respite care. Finally, caregivers were cautioned that the marginalization of women in nations around the world could be hindering the political progress of caregivers. As National Alliance for Caregiving Executive Director Gail Hunt noted, caregiving has suffered from the same political sluggishness that other family issues - such as childcare and maternity leave - have faced. "Many say that until caregiving is no longer viewed as a women's issue, it won't get the attention it deserves," she said. Studies reveal that in the United States, men represent a significant portion of family caregivers. By some estimates, nearly 30 percent of informal caregivers in the United States are male.

Young Caregivers

A sobering reality in many of the countries represented at the conference is the significant presence of young people (in Australia, for example, defined as ages 6 to 18) who are primary caregivers for their parents who have a disability, chronic condition or mental illness. In Australia, for instance, while family caregivers can be found in about one in five of all households, about 10 percent of all 15-25 year-olds have been identified as caregivers, according to the 1998 national Disability, Ageing and Carers survey of the Australian Bureau of Statistics (ABS). According to this survey, young caregivers were most often from low-income families and lived with only one parent. Parental mental illness was a significant reason for care, but most young people cared for someone with a physical illness or disability.

Adult caregiver advocates, as well as young caregivers themselves, described the heavy toll that caring takes on young people. They are less emotionally and financially equipped than adults to assume this responsibility, and in most of the nations represented, their circumstance is perceived as significantly disadvantaged. "There is a societal expectation that people will become carers when they age," said Beatrice Hale of Carers New Zealand. "But we don't expect this of our young," she added. Also, many of the countries that offer some type of support to caregivers - either direct payments or social support - do not make these benefits available to young caregivers.

Young caregivers discussed their experiences at several workshops. Julie Sengstock is an 18-year-old Australian girl who has cared for her mother, who suffers from schizo-affective disorder for five years. "She was in and out of the psych hospital every two months. I constantly had to pick up the pieces of my mother's life," she said. Julie and other young caregivers described how their caregiving responsibilities have kept them from becoming involved in many school activities and interfered with their ability to make and keep friends. They said they often felt isolated and poorly understood, especially by the school system and other students. "I always wanted a life that was normal," commented Anne, a 16-year-old caregiver from the Australian state of New South Wales.

The ABS data shows that young primary caregivers (ages 15-25) were less likely than their peers to stay in school or find employment. Four percent of young primary caregivers in this survey were still in school compared with 23 percent of other people their age. In addition, 60 percent of young primary caregivers between 15 to 25 years old were unemployed or not in the labor force, compared with 38 percent of their peers in the general population.

A number of countries, including the UK, Australia, and New Zealand, have developed programs to address the needs of young caregivers.

Sarah Henderson, a 17-year-old caregiver from New South Wales, described the caregiver's camp she has attended for the past two years as "the best times of my life." The camp, organized by Carers New South Wales, offers a variety of activities for young people including holiday camps, telegroup counseling programs, and advocacy on their behalf. According to Sarah, camps allow her to develop a strong network of friends facing similar circumstances. "Young carers see that they're not alone," she said.

Other than Australia, New Zealand, and the UK countries, no other countries appear to be collecting national data on young caregivers or developing large-scale programs, despite the apparent need.

Next Steps

According to the National Alliance for Caregiving, a number of actions will be taken as a result of the international conference. The international caregiving listserv has been expanded to include all conference participants. In addition, NAC has developed a matrix on international caregiving government policies, which is available on its Web site (www.caregiving.org).

Most importantly, NAC hopes that conference participants will be able to use the valuable lessons learned from other countries to forward caregiving improvements in their own. The Fourth International Conference on Family Care will be held in 2005 at a location to be determined in western Europe.

The following experts reviewed the sections of the International Comparison listed below:

U.K. - Diana Whitworth, chief executive, Carers UK, London

Australia - Warwick Bruen, Assistant Secretary, Community Care, Department of Health and Ageing, Canberra

Sweden - Lennarth Johansson Ph.D., Research Leader, National Board of Health and Welfare, Stockholm

United States - Rick Greene, Program Specialist, The National Family Caregiver Support Program, Administration on Aging, DHHS, Washington, D.C.

Israel - Israel Doron, Faculty of Health and Social Welfare, Haifa University, Haifa

Canada - Bonnie Schroeder, Canadian Caregiver Coalition, Secretariat

Supporting Documents Used for International Comparison of Caregiver Policies

Ihara, Kazuhito "Japan's Policies on Long-Term Care for the Aged: The Gold Plan and the Long-Term Care Insurance Program," written for the International Longevity Center, New York, NY and available at http://www.ilcusa.org/_lib/pdf/ihara.pdf

Jensen, J. and Jacobzone, S. "Care Allowances for the Frail Elderly and their Impact on Women Care-Givers," Organisation for Economic Cooperation and Development, 2000 and available at http://www.cprn.com/docs/family/caf_e.pdf

Anderson, G.; Hussey, P. "Health and Population Aging: A Multinational Comparison," 1999, written for the Commonwealth Fund and available at http://www.cmfw.org/programs/international/Aging_chartbook2.asp

Brodsky, J., Habib, J., Mizrahi, I., "A Review of Long-Term Care Laws in Five Developed Countries," June 2000, JDC-Brookdale Institute of Gerontology and Human Development and available at <http://www.wu-wien.ac.at/wwwu/institute/Sozialpolitik/LTC.pdf>

Swedish Health Care Structure Paper by Kevin C.L. (student) available at <http://hadm.sph.sc.edu/Students/KCLNet/swedpapr.htm>

Centrelink, Income and Assets Tests for Carer Payment, Australian Government and available at http://www.centrelink.gov.au/internet/internet.nsf/payments/carer_ia.htm

International Currency Exchange Calculator at <http://www.x-rates.com/calculator.html>

Annexe III

Eight Principles of Family Caregiving³

Family caregiving is a public and private concern that we must see as a national priority, with responsibility for the development and maintenance of a comprehensive system of quality of care shared by families, communities, philanthropy, employers, the healthcare system, and governments.

Below is a set of principles developed by a group of family caregiving organizations. These principles are designed to serve as a catalyst for national and local policy making and for family caregiver education and empowerment.

- I. Family caregivers shall be publicly acknowledged for the crucial role they play in obtaining, coordinating, and providing healthcare, long-term care, and social services for individuals with chronic and disabling conditions.
- II. Family caregivers shall have appropriate, timely, and ongoing education and training in order to successfully meet their caregiving responsibilities.
- III. Family caregivers and care recipients shall have affordable, readily available, high quality, comprehensive and coordinated health and supportive services across all health, social service, and care settings.
- IV. Family caregivers shall have affordable, readily available, high quality respite care as a key component of the supportive services network.
- V. Family caregivers and their loved ones shall have a well-qualified and sustainable workforce of nurses and direct care workers as part of the healthcare system in sufficient quantities to provide proper help and support in institutions and in the home environment.
- VI. Family caregivers shall have comprehensive and ongoing assessments of their educational, cultural, environmental, financial, and emotional capabilities and circumstances, to determine the level of assistance needed to ensure their ability to provide quality care to their loved one.
- VII. Family caregivers shall be protected against the financial, physical, and emotional consequences of caregiving that may put their own health and well being in jeopardy.
- VIII. Family caregivers shall be supported by family-friendly policies in the workplace in order to meet their caregiving responsibilities.

³ « Huit principes à propos du soin familial » proposés par la National Alliance for Caregiving - www.caregiving.org