

La lettre de la proximologie

[prɔksimɔlɔzi]

JUILLET-AOÛT 2006 - N°35

Comprendre la relation entre

la personne malade et ses proches

DROITS ET STATUT DES AIDANTS : MYTHE OU RÉALITÉ ?

**Analyse comparée des dispositifs
européens**

Les propositions de Philippe Bas

**Interviews : Philippe Vittel,
Philippe Miet**

Le proche dans le droit français

Enquête Eurofamcare

 **NOVARTIS**

SERVICE SANTÉ & PROXIMOLOGIE

L'aidant : une personnalité juridique à part entière ?



En France, les contours d'un statut juridique propre à l'aidant familial sont encore loin d'être définis. Mais le concept même de « statut » dévolu au proche de la personne malade ou dépendante semble aujourd'hui émerger dans le discours politique.

Réunis à l'initiative de Novartis dans l'enceinte prestigieuse de l'Assemblée nationale, une dizaine d'experts ont débattu des avancées juridiques récentes qui attestent de l'actualité de cette question en Europe. Au regard de la richesse de ces échanges, la Lettre de la Proximologie a souhaité explorer plus en avant les ressorts de cette prise de conscience en comparant l'évolution des législations et les choix politiques qui se profilent.

Le chemin vers l'harmonisation des aides sociales pour les aidants ou l'amorce d'un ensemble de droits et devoirs qui leur seraient garantis au sein de l'Union reste encore incertain, notamment en raison des fortes différences socio-culturelles qui subsistent. Certains pays européens (Pologne, Italie) forgés par une tradition selon laquelle la famille s'occupe des personnes âgées ou dépendantes sont beaucoup moins incités à développer des législations spécifiques pour l'entourage. Mais leurs représentants politiques pourraient utilement s'inspirer des expériences menées en Suisse, en Angleterre et en Suède afin d'offrir une plus grande marge de manœuvre aux citoyens sollicités par la dépendance d'un proche.

Quant à la France, la question du statut des aidants et le développement de mesures spécifiques pour répondre à leurs attentes n'auront jamais été autant d'actualité qu'au lendemain de la Conférence de la famille de 2006, placée sous le thème évocateur des « Solidarités entre générations, au sein et en faveur des familles ».

Cette mobilisation sera-t-elle suffisante pour alimenter la locomotive sociale européenne ?

S O M M A I R E

ENJEUX ET PERSPECTIVES

Une législation avancée sur l'aidant en Angleterre, en Suède et en Suisse

3

France, Allemagne, Europe de l'Est et du Sud : des avancées inégales

8

Les propositions de Philippe Bas

13

POINTS DE VUE / RENCONTRES

Il faut légiférer pour compléter les textes existants

Interview de Philippe Vitel

14

Plutôt qu'un statut, l'Association des Paralysés de France réclame des mesures en faveur de l'aidant

Interview de Philippe Miet

15

ETUDE

Recensement des droits et devoirs des aidants dans la législation française

16

L'enquête Eurofamcare : la situation des aidants informels en Europe

20

AGENDA

23



Une législation avancée sur l'aidant en Angleterre, en Suède et en Suisse

L'avancée britannique



Hilary Arksey

Au cours des dix dernières années, en Angleterre et aux Pays de Galles, le Gouvernement a reconnu le besoin de soutien des aidants dans leur rôle afin qu'il puisse préserver leur bien-être et leur propre santé. En 1995, une première loi s'est concentrée sur la

connaissance des aidants et des services qui leur sont destinés. « Cette première loi a permis de donner une définition de l'aidant qui jusqu'ici était trop floue », explique Hilary Arksey de l'Unité de recherche en politique sociale de l'université de York. Ce texte législatif a offert aux personnes qui procurent un soin sur une base régulière, le droit d'obtenir une évaluation de leur propre besoin : à travers une discussion avec un médecin ou une assistance sociale, ou en remplissant des formulaires bien précis.

En 1999, le Parlement a pris conscience que les aidants avaient eux aussi besoin de « respirer ». Mais cela nécessitait un financement des autorités locales. Le gouvernement a alors introduit un certain nombre de mesures dont l'une a concerné le financement de services de répit pour cette population.

En 2000, une nouvelle loi sur les proches des enfants handicapés a été votée. Elle a permis d'obtenir un

Comment répondre, sous l'angle du droit, aux besoins et attentes des aidants, aujourd'hui parfaitement identifiés : problèmes de santé spécifiques, perte de salaire, manque de répit, absence de reconnaissance sociale, inexistence de formation adaptée, etc. De telles incidences, auxquelles s'ajoute l'isolement social créé par le décrochage professionnel, pénalisent les proches et pèsent sur leur capacité de soutien et d'accompagnement des personnes malades, dépendantes et handicapées. De ce fait, c'est l'ensemble de la qualité de la prise en charge qui s'en trouve affectée. Certains pays semblent avoir pris les devants pour répondre à l'importance de ces enjeux. ■

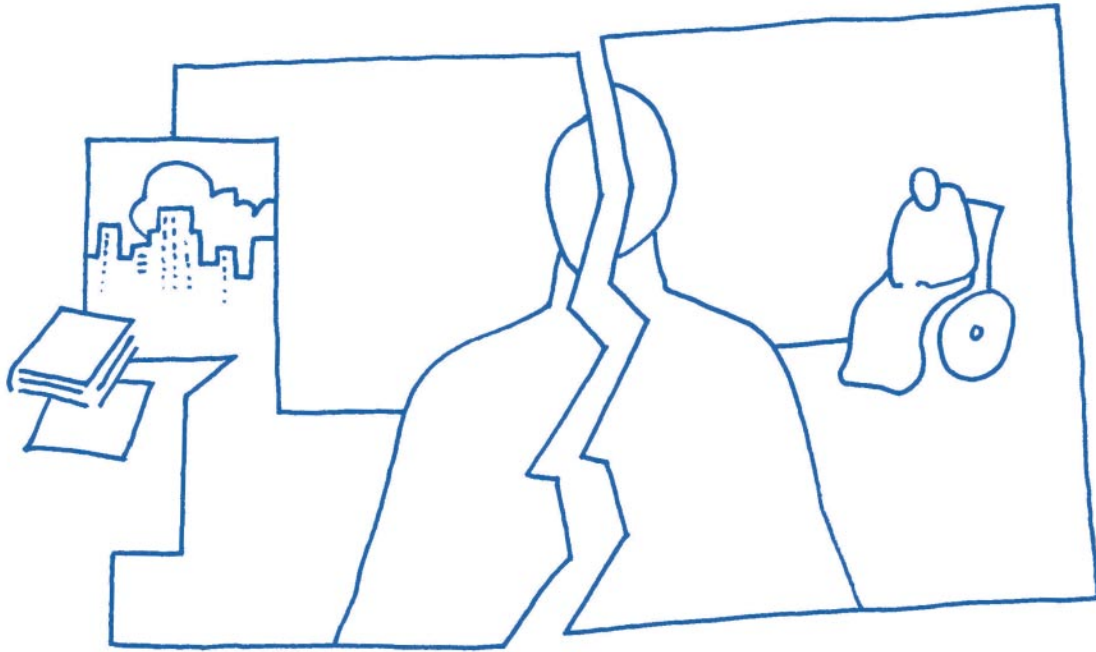
financement pour les travaux ménagers ou les frais de transports.

Enfin, une troisième loi, « Des opportunités égales », a été votée en 2004 et mise en application en avril 2005. Celle-ci reconnaît que les aidants ont les mêmes droits que tous ceux qui travaillent. Elle prévoit la nécessité d'informer les aidants de leurs possibilités, des opportunités, et ouvre un droit à la formation, ainsi qu'à des périodes rémunérées de répit.

Grâce à cette loi, les aidants peuvent aussi profiter de politiques liées à l'emploi, vis-à-vis

de leurs propres employeurs. Ainsi, pendant la durée de la dépendance (« time of dependant »), « les employeurs peuvent et doivent laisser aux aidants un certain nombre d'heures dans le cadre de l'emploi, pour qu'ils puissent passer du temps avec une personne âgée, un parent ou un proche, sans que cela n'affecte leur travail » explique Hilary Arksey. Des recherches montrent que les aidants qui aident plus de 20 à 25 heures par semaine ont des difficultés à trouver le travail qu'ils souhaitent. Tout cela peut avoir un impact négatif, non simplement financier, mais aussi sur leur propre vie, à long terme plus que sur leur retraite. A l'appui de cette mesure, certaines études ont révélé que les aidants qui aident moins de 25 heures par semaine travaillent mieux que ceux qui n'ont pas de responsabilités d'aidant.

Le temps d'aide est ajusté en fonction des cas. S'il s'agit d'un aidant sur le long terme, la réglementation est très précise. Elle donne aux parents d'enfants



malades de moins de 6 ans (ou de moins de 18 ans si l'enfant est handicapé), le droit à un travail à temps partiel afin de travailler à domicile. Ce droit à la flexibilité a été étendu en 2006 aux aidants des personnes adultes. Il s'agit du *workers' family care*. Autrement dit, les pouvoirs publics ne se centrent plus simplement sur le soin ou l'aide aux enfants ou aux personnes âgées mais sur un éventail d'aides beaucoup plus large.

Compensations financières

Le soutien financier est tout aussi important. Même si cette somme n'est pas très élevée, la loi prévoit une compensation de 67 euros par semaine si l'activité d'aidant occupe une personne plus de 35 heures par semaine. Elle peut être supérieure si l'aide affecte le revenu du travail. D'autres aides sont possibles. Il s'agit par exemple d'une aide individuelle, quel que soit le revenu de la personne aidée. Les critères d'éligibilité sont très stricts : les aidants doivent passer 35 heures par semaine au domicile de la personne malade ou handicapée. Les revenus ne doivent pas dépasser 120

euros nets et la personne prise en charge doit recevoir une ou deux indemnités pour handicap différent. Il existe d'autres avantages sociaux, notamment pour les aidants qui ont de faibles revenus, comme l'allocation logement. « Il s'agit d'encourager, en fait, les personnes à aider même si leur situation financière est critique » explique Hilary Arksey. Par ailleurs, ils peuvent bénéficier d'un crédit d'impôt ou d'un crédit pour personne à charge. Il y a d'autres fonds que l'on appelle « protection pour la responsabilité d'un aidant à domicile ». Les aidants reçoivent tous ces éléments de la Sécurité sociale qui leur permet d'avoir un salaire de base s'ils n'ont pas d'emploi.

En Angleterre, le soutien des aidants a progressé à la suite de campagnes tout à fait efficaces et vigoureuses effectuées par les deux principales organisations, Carers UK et Task for Carers. « Les problèmes des aidants font partie intégrante de l'agenda politique et sont discutés lors de l'assemblée annuelle qui se tient en juin et lors d'une journée des droits des aidants qui a lieu chaque année au mois de décembre », conclut Hilary Arksey.

EN ANGLETERRE ET AU PAYS DE GALLES

Aujourd'hui, 5,2 millions de personnes non rémunérées sont des aidants. Les femmes aidantes sont plus nombreuses de 50 à 65 ans, mais au-delà, la proportion s'inverse en faveur des aidants masculins. 68 % des aidants passent jusqu'à 19 heures par semaine chez une personne malade ou dépendante, 21% jusqu'à 15 heures et près de 11 % y passent entre 21 et 29 heures. ■



Le modèle suédois

Les Suédois font partie des populations les plus âgées du monde mais seulement 2 % des personnes âgées vivent avec un de leurs enfants. Face à ce constat, les pouvoirs publics ont mis en place tout un arsenal de mesures sociales qui permettent d'avoir recours à des aides. Lorsqu'ils arrivent à la retraite, les Suédois reçoivent deux tiers de leur revenu précédent. « Cette situation implique que personne ne doit se passer des services ou des soins sociaux pour des raisons économiques » indique Lennarth Johannson, de la Direction nationale de la santé et de l'aide sociale. Par ailleurs, les pouvoirs publics ont développé un système décentralisé d'allocation pour les aidants. Les municipalités développent des formes d'assistance adaptées aux besoins spécifiques des familles de malades. Cette forme d'aide décentralisée dépend de la maladie, de son degré d'évolution, des souhaits et contraintes des aidants familiaux. Les familles sont au cœur même de la décision, puisqu'il leur appartient de solliciter ou non cette aide financée par la collectivité.

Une responsabilité partagée



Lennarth Johannson

Une enquête concernant les personnes âgées a montré que 79 % d'entre elles vivaient de façon indépendante. Sur les 21 % restants, environ 12 % avaient besoin d'une aide informelle, 3 % d'une aide formelle et 5 % des deux. Selon l'étude Eurofarmcare, à aucun moment la famille ou l'Etat ne veut être complètement responsable des soins offerts à des personnes âgées. La plupart des Suédois souhaitent une responsabilité partagée.

« L'un des objectifs de ce modèle de soins suédois, c'est de garantir aux personnes âgées, aux personnes présentant des handicaps, une sécurité financière, un logement adéquat, des services sociaux et des soins médicaux en fonction de leur besoin », explique Lennarth Johannson.

Le gouvernement a décidé au niveau national – par le biais de politiques, de directives et de législations –

d'offrir des inspections économiques. Le conseil du comté est responsable de la fourniture de ces services médicaux et sociaux et les municipalités doivent répondre aux besoins de soins des personnes âgées. Les gouvernements locaux prélèvent leur propre taxe et ont un degré d'autonomie très important par rapport au gouvernement central et donc peuvent décider d'accorder la priorité aux personnes âgées par rapport à d'autres groupes.

En Suède, la politique nationale veut que les soins offerts aux personnes âgées et aux personnes avec des handicaps relèvent de la responsabilité publique. Si les familles, par choix, préfèrent offrir ces soins aux membres de leur famille, elles doivent se voir offrir une forme de reconnaissance et un soutien.

Contrairement à d'autres pays européens, comme la France par exemple, le code civil suédois ne prévoit pas de soutien familial entre les

membres d'une même famille sauf pour les couples mariés. Les enfants ne sont donc pas obligés de subvenir aux besoins de leurs parents. Dans le cadre d'une Assurance Sociale Nationale, les membres de la famille qui prennent soin d'une personne peuvent percevoir un salaire. C'est ce que l'on appelle l'indemnité soin. Il est possible également d'obtenir des horaires de travail aménagés ou de prendre des congés mais aussi de recevoir une indemnisation jusqu'à 60 jours par personne.

En ce qui concerne la loi sur les soins médicaux et de santé, il n'y a pas de droit spécifique. La municipalité a l'obligation d'offrir une aide. Les personnes peuvent se tourner vers la municipalité et l'on procède à une évaluation des besoins.

La question des aidants est depuis plusieurs années une priorité de l'agenda social en Suède et a fait l'objet d'une législation plus pressante. Il y a eu un amendement apporté à la loi sur les services sociaux qui précise que les autorités locales doivent offrir une aide aux familles et aux proches qui s'occupent de personnes âgées ou de personnes avec des maladies à long terme ou des handicaps. Mais ces aides ont été peu utilisées car elles ont été jugées trop chères ou bien mal adaptées aux besoins réels des aidants.



Au fil des années, les aidants sont devenus de plus en plus visibles et sont aujourd'hui bien mieux reconnus. En 2002, la Commission permanente parlementaire sur la santé et les services sociaux a demandé au gouvernement d'analyser les conséquences économiques d'une nouvelle législation sur le droit des aidants. Ce résultat a été présenté au Parlement en 2004 mais le gouvernement a rejeté l'idée d'un droit au service pour les aidants, au regard du coût exorbitant que cela représenterait. Des droits juridiques doivent donc être encore institutionnalisés en Suède. Le gouvernement suédois tente de s'assurer que les services offerts aux aidants sont en voie d'amélioration et propose des évolutions dans ce domaine pour les rendre plus accessibles d'ici à 2007. Le gouvernement a également souligné que cette aide aux aidants était l'une des questions majeures qu'il fallait aborder dans les années à venir. Par conséquent, le défi ultime est de parvenir à un équilibre entre les ressources de la famille et les ressources publiques afin d'obtenir un partenariat efficace pour les soins.

En Suisse



Pierre-François Unger

La Suisse étant une Confédération, il n'existe pas d'harmonisation des systèmes d'aide sociale au niveau fédéral. Les dispositifs pour répondre aux défis du vieillissement de la population dépendent de chaque canton. Dans celui de Genève, les responsables politiques ont parfaitement conscience de la nécessité de trouver des solutions aux situations de dépendance et de handicap. Et Pierre-François Unger, ministre de la santé du canton de Genève, d'insister sur le fait que : « ce ne sont pas les personnes qui doivent s'adapter aux institutions mais bel et bien les institutions aux personnes ». Il cite, à titre d'exemple, la complexité de certaines situations familiales qui éclatent soudainement et qu'il faut savoir gérer : « c'est parfois le décès de leurs parents qui nous révèle l'existence de personnes handicapées âgées de 50 ans, 55 ans et même parfois 60 ans ». Dans ce contexte, le gouvernement a souhaité développer des prises en charge alternatives ou complémentaires aux prestations offertes par les professionnels, notamment grâce aux aidants naturels. En 2002, lors du discours de législature du Premier ministre, le gouvernement genevois a très clairement affirmé sa volonté de se rapprocher des citoyennes et des citoyens, afin d'identifier les personnes qui sont dans une relation d'aide. Très rapide-

ment, des changements significatifs tendant à mettre la personne humaine au cœur du dispositif ont été mis en place.

Une série d'études ont permis d'identifier trois grands types de besoins concernant les aidants naturels, que l'on définit dans le canton genevois comme toute personne qui contribue au maintien à domicile d'un parent ou d'un voisin.

- **la formation** : bon nombre d'aidants naturels ont souligné qu'une formation adéquate serait non seulement le gage d'une reconnaissance de leur rôle mais permettrait de consolider la qualité de leur aide ;
- les aidants naturels demandent **la mise en place d'un réseau structuré** qui leur permette de pouvoir prendre de temps en temps un moment de répit, sous la forme de congés payés puisqu'ils effectuent un véritable travail auprès de personnes âgées ou handicapées. Quelques structures ont été créées comme des unités d'accueil temporaire, des unités de brefs séjours le plus souvent médicalisées.
- **la reconnaissance du rôle et de l'importance des aidants naturels** est primordiale. Jusqu'à peu, en Suisse, les dispositions légales du droit du travail, du Code civil et du droit à la santé ignoraient complètement l'entité que constituent les aidants naturels.

À l'initiative de Pierre-François Unger, la nouvelle loi sanitaire cadre prévoit que l'État « soutient et encourage les mesures de promotion de la santé et de prévention en faveur des personnes âgées, en particulier celles visant à maintenir et à prolonger l'autonomie des personnes âgées, si possible dans le cadre de vie de leur choix ». Dans cette perspective, Pierre-François Unger a souhaité inscrire la notion de proximologie au cœur du dispositif. Grâce à cette nouvelle loi, Genève est désormais dotée d'une base légale permettant de proposer quelques grands principes au service des aidants naturels. « Mon objectif à terme est d'établir une série de dispositions qui vise à reconnaître le travail des aidants naturels, de participer au développement d'une formation adéquate et enfin d'étudier malgré tout des possibilités d'aménagement fiscaux dont ils pourraient bénéficier », affirme Pierre-François Unger. En comparaison, le canton de Fribourg semble avoir pris les devants en faisant voter dès septembre 2005 une loi sur l'aide à domicile dont l'objectif principal est d'offrir à toute personne malade, handicapée ou nécessitant un soutien ou une surveillance, indépendamment de sa situation économique et sociale, la possibilité de continuer à



vivre dans son environnement habituel le plus longtemps possible. Cette loi prévoit une indemnité forfaitaire accordée aux parents et aux proches aidants.

Pour aller encore plus loin dans le canton genevois, un groupe de travail constitué de partenaires associatifs et professionnels a été mandaté par Pierre-François Unger avec pour mission, dans un premier temps, d'étudier la pratique actuelle en matière d'aide naturelle et dans un second temps, d'envisager une série de mesures adaptées.

Plusieurs pistes sont en cours d'exploration. Elles devraient déboucher sur des propositions de projets de lois :

- rassembler les structures plus ou moins formalisées en lien avec les réseaux informels et leur donner un corps géré lui aussi par des aidants informels ;
- soutenir les aidants informels dans leur engagement ;
- former les aidants naturels à des approches et des techniques qui leur facilitent la prise en charge et qui diminuent aussi leur anxiété à s'engager ;
- valoriser l'aide naturelle aux yeux de la population.

L'EXEMPLE GENEVOIS

En Suisse, un homme sur dix et deux femmes sur dix apportent une aide fréquente. De manière plus détaillée, une femme sur quatre, âgée de 45 à 74 ans, aide très régulièrement les membres de sa famille qui en ont besoin. Aujourd'hui, 2,5 % de la population genevoise recourent aux services d'aides ou de soins à domicile.

Mais, en 2030, la population de Genève âgée de plus de 80 ans devrait s'élever à près de 37 000 personnes pour une population de 450 000 habitants (8,2 %).

Toujours dans cette ville, il a été démontré que la présence d'un réseau informel avec la visite d'un aidant une fois par jour chez une personne âgée, permet de retarder l'entrée en établissement médico-social de quatre ans, à dépendance égale. Lorsque l'aidant informel vient deux fois par semaine, la personne gagne encore deux ans. ■



Philippe Vitel (député du Var), Eric Cornut (Président de Novartis France), Pr Henri Pujol (Président de la Ligue nationale contre le cancer) et Pierre-François Unger (ministre de la santé du canton de Genève), rassemblés autour de la problématique du statut des aidants informels en Europe.

France, Allemagne, Europe de l'Est et du Sud : des avancées inégales

Contrairement aux pays d'Europe du Nord, les pays de l'Est mais aussi certains d'Europe du Sud, comme l'Italie par exemple, ne reconnaissent pas le rôle des aidants auprès d'une personne malade ou dépendante. L'Allemagne et la France ont aussi pris du retard. ■



Barbara Bien

En Pologne, la tradition, la mentalité mais aussi la législation polonaise font que l'on attend de la famille qu'elle couvre les besoins de ses membres. Résultat : c'est une société où toutes les générations vivent ensemble. Les liens entre les générations sont extrêmement développés. Le taux de familles qui comptent sous le même toit les grands-parents, les parents et les enfants est 3,3 fois supérieur à celui de la Suède. Toutefois, cette situation tend petit à petit à disparaître. La famille nucléaire se disperse. « Il n'y a pas de système qui régleme les règles du soutien des aidants et nous avons eu de nombreux débats pour savoir si le recours à la législation permettrait de changer les choses » déclare Barbara Bien, du département gériatrique de l'Université de médecine de Bialystok.

La constitution polonaise prévoit que les familles ayant une situation matérielle difficile puissent bénéficier d'une aide spéciale de l'Etat. La loi sur les soins sociaux indique que l'aide sociale est accordée aux personnes et aux familles, en particulier en cas de handicap, de maladie prolongée, d'impossibilité de traiter certains problèmes de soins ou la gestion du foyer.

La loi sociale régleme l'obligation de fournir des soins et le transfert à l'Administration Publique. Cette loi sur les soins sociaux précise que les personnes isolées à cause de leur âge, de leur maladie et d'autres raisons, doivent pouvoir recevoir le soutien des autres. Un recours aux services sociaux et aux

services de soins peuvent être reçus par des personnes qui ont besoin d'aide, dans le cas où la famille ne peut leur apporter. D'autre part, les services de soins per-

mettent de fournir de l'aide au niveau des tâches quotidiennes, des soins d'hygiène et des soins infirmiers. En Pologne, le nombre de places dans des établissements médicalisés est très faible (environ 80 000), soit 3,8 % des personnes âgées dépendantes.

« Malheureusement les institutions publiques ne soutiennent pas les aidants de façon systématique » note Barbara Bien. Seules quelques ONG et en particulier la société d'Alzheimer fournissent un soutien multidimensionnel pour ces aidants familiaux, de façon régulière.

Le cas allemand



Hanneli Döehner

L'Allemagne se trouve confrontée à un double problème: une espérance de vie de plus en plus longue associée à une natalité de plus en plus faible. Les personnes âgées dépendantes reçoivent une allocation mais ni la famille, ni les aidants principaux, n'ont droit à des subventions de la part de l'Etat. « La loi se concentre en effet principalement sur les personnes âgées, ce sont elles qui reçoivent l'argent, reconnaît Hanneli Döehner du département sociologie médicale à l'université de Hambourg. Toutefois, il existe des mesures de soutien pour les aidants familiaux tels que des soins pour les tâches domestiques professionnelles lorsque ces aidants sont absents, des aides techniques et des aides en termes de soins infirmiers ». Ce nouveau régime a eu un impact non négligeable sur la population. Des études ont montré qu'environ 65 % des personnes interrogées ont indiqué que ce régime représentait une incitation à s'occuper des membres de la famille et des amis. Les personnes âgées peuvent choisir de recevoir les soins à domicile en nature, en

En Pologne, sur une population totale de plus de 38 millions d'habitants, 13 % seulement sont âgés de plus de 65 ans. Mais 2 millions d'entre eux sont dépendants (soit 45 %). ■



espèces ou de manière combinée. Une étude européenne réalisée à l'aide d'entretiens montre qu'en Allemagne, lorsque les personnes dépendantes choisissent de recevoir l'aide à domicile en nature et non en espèces, le nombre d'heures travaillées par la famille est le plus élevé.

Cette allocation est aussi perçue comme une reconnaissance du travail des familles. « Au Royaume-Uni, par exemple, il y a une prise de conscience des aidants beaucoup plus élevée, une reconnaissance beaucoup plus forte des activités des aidants, reconnaît Hanneli Döehner. Nous avons besoin d'organisation et j'essaie de promouvoir cette idée, notamment à travers l'idée d'une charte pour les aidants ».

Italie : entre tradition et immigration



Giovanni Lamura

Avec onze millions de personnes de plus de 65 ans, l'Italie est le pays qui compte le plus de personnes âgées au sein de l'Europe. Traditionnellement, le réseau de l'entourage joue un rôle important. Au sein du noyau familial, les anciens vivent avec leurs proches et sont soignés par les femmes de

la famille. Les enfants des personnes dépendantes sont mis à contribution, préférant s'investir personnellement plutôt que d'envoyer leurs aînés dans des maisons de repos ou de retraite. Toutefois, et ce phénomène est plutôt récent, les femmes étant de plus en plus nombreuses à travailler, le recours à des intervenants extérieurs à la cellule familiale est de plus en plus fréquent. Le plus souvent, ces personnes sont issues de l'immigration. Le pourcentage des aidants de nationalité étrangère est passé en quelques années de 16 % à 83 %. La plupart du temps ce sont des femmes originaires des pays de l'Est (Ukraine, Roumanie, Pologne), d'Amérique latine (Equateur, Pérou) ou des Philippines. On estime qu'elles sont quelque 600 000 à travailler en Italie. Certaines sont présentes 7 jours sur 7 pour quelques centaines d'euros, ce qui ne compense ni le temps passé, ni le niveau responsabilité. Le droit pourrait-il réglementer davantage ce pan d'activité souterraine, propice à l'exploitation ? Quant aux aidants familiaux « Il n'existe pas

de statut officiel les concernant, mais seulement quelques droits », confirme Giovanni Lamura, du département de recherche en gérontologie de l'INRCA. Il s'agit de droits essentiellement financiers : une indemnité payée de trois jours par mois si l'aidant peut prouver qu'il a travaillé pendant deux ans, puis un congé payé après ces deux années. Outre ces dispositions, les ONG fournissent une aide à la promotion de chartes sur la connaissance du travail de l'aidant, l'accès à la formation, la possibilité de concilier travail et aide informelle... Mais globalement, « nous avons besoin d'un nouveau système plus spécifique pour les aidants ».

Le réveil français



Philippe Vitel

« Nous devons être très modestes, prévient d'emblée Philippe Vitel, député du Var (UMP) et président du groupe d'études sur la dépendance des personnes âgées, et quasiment avoir peut-être même honte par rapport aux situations des autres pays européens. La plupart sont en effet bien en avance

sur nous. Ils ont pris la mesure de ce qui est aujourd'hui le défi prioritaire des politiques pour les années à venir. La France n'a peut-être pas eu conscience et pris réellement la mesure de cela. Il est temps de réagir. C'est ce que nous faisons pour rattraper le train de nos voisins européens. »

Un constat : la France n'a pas de statistiques sur le nombre de personnes dépendantes. La preuve en a été

donnée, il y a quelques années, lors de la mise en place de l'allocation personnalisée d'autonomie. Le nombre de personnes susceptibles de la percevoir fut totalement sous-évalué - 250 000 personnes - alors qu'en fait il y a quasiment un million de personnes qui perçoivent cette allocation.

Les aides dispensées concernent le plus souvent les tâches ménagères...

En France, on envisage de créer 34 000 emplois d'ici 2007 pour prendre en charge le grand âge. Aujourd'hui, l'aide dite informelle ne bénéficie pas de statut officiel. Pourtant, les conjoints entre eux, les enfants, petits-enfants, grands-parents, beaux-parents, gendres et belles-filles, entre eux, sont concernés par l'obligation

*A la question :
« Est-ce que les adultes en âge
de travailler doivent aider
leurs parents ? » Plus de 80%
des Italiens répondent « oui »,
contre un Français sur deux
et environ un Suédois sur trois.*

(Eurobaromètre Alber & Köhler 2004)



alimentaire, l'aide matérielle due à un proche sans ressources suffisantes. Tout cela est défini dans les articles 205 et suivants du Code Civil. La prise en compte de l'importance du rôle des aidants informels qui sont intégrés dans cette politique d'une meilleure prise en charge à domicile, se voit à travers l'évolution de la législation française même si ce statut et ces droits ne sont pas clairement définis. Néanmoins, la législation française a commencé à énoncer un ensemble de droits au profit des malades à travers les dernières lois promulguées, et en particulier celle du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ainsi que celle du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

De quel type sont ces droits ? Ils concernent tout d'abord le statut de l'entourage : la loi reconnaît dorénavant le statut de l'entourage du patient qui consiste à définir un ensemble cohérent de règles applicables à cette catégorie de personnes. Le rôle prééminent accordé par les lois récentes aux personnes désignées par le patient, constitue une initiative intéressante parce qu'elle établit un critère commun d'identification. Les personnes bénéficient des droits parce qu'elles ont été investies par le patient. D'après Philippe Vitel, il s'agit donc de développer conjointement les conditions favorisant le soutien du patient par son entourage. Les personnes relevant de ce statut bénéficieront alors d'un ensemble de droits et jouiront d'une reconnaissance aux côtés des intervenants, professionnels et bénévoles.

Terminologies multiples

L'entourage du patient est composé de plusieurs catégories de personnes auxquelles se réfère le législateur. Dans le code de la santé publique, la famille est celle à laquelle il est fait le plus fréquemment référence. Toutefois, sont également mentionnés des proches ou le conjoint, des parents, des personnes entretenant avec l'intéressé des liens étroits et stables ou encore des tiers désignés par le patient. Le terme « entourage » est aussi présent dans les énoncés réglementaires. Ainsi, la formule d'« entourage proche », ou celle d'« entourage familial », est recensée dans le code de l'action sociale et des familles.

La loi du 4 mars 2002 renvoie à la personne de confiance. « Ce terme semble particulièrement problématique car il qualifie un groupe dont le périmètre n'est pas toujours clairement identifiable » indique Philippe Vitel. La personne de confiance est toujours le relais prioritaire du patient au titre de la loi du 22 avril 2005. Cela est confirmé également par la loi du 11 février 2005 où l'on



peut se substituer à une personne lourdement handicapée pour accomplir des soins sur prescription médicale. L'aidant naturel est défini dans l'article 9 de la loi du 11 février 2005 : il introduit la possibilité pour une personne durablement empêchée – du fait de limitations fonctionnelles des membres supérieurs en lien avec un handicap physique – de désigner un aidant naturel ou de son choix pour réaliser des gestes liés à des soins prescrits par un médecin. L'aidant vise donc à qualifier la fonction plutôt qu'à déterminer l'appartenance à une catégorie de personne. L'aidant peut être un professionnel dont les fonctions consistent à aider à l'accomplissement des actes de la vie courante. Il peut s'agir d'un auxiliaire de vie sociale. L'aidant peut aussi être un non professionnel ; il dispose alors du statut de bénévole ou relève de l'entourage de la personne handicapée.

La loi qualifie une deuxième catégorie d'intervenant non professionnel sous le terme « d'aidant naturel », s'inspirant cette fois-ci du modèle canadien. Ce dernier définit l'aidant naturel comme la personne qui prend soin, sans rémunération, d'un membre de sa famille ou d'un ami ayant une incapacité physique ou cognitive ou un pro-



blème de santé mentale chronique. Cette notion d'aidant naturel, introduite par la loi du 11 février, présente des caractéristiques communes avec le modèle canadien : absence de rémunération et personne relevant de l'entourage du patient. Mais elle s'en distingue dans la mesure où l'aidant naturel ne peut être désigné que pour assurer le soutien d'une personne atteinte d'un handicap physique et non d'une altération des facultés mentales. « Tout cela est très complexe. Et je crois que nous avons l'obligation de légiférer rapidement pour définir un cadre totalement restreint », constate Philippe Vitel.

Aujourd'hui donc, ce principe qui est défini dans ces textes a conduit le gouvernement à fournir des garanties devant le risque de remise en cause des textes réglementaires qui réservent aux auxiliaires médicaux le droit de réaliser des actes prescrits par un médecin. Les infirmiers sont habilités à réaliser l'ensemble des actes en application d'une prescription médicale ou d'un protocole écrit qualitatif et quantitatif. Les aidants choisis ne pourront, en aucun cas, se prévaloir d'une qualification supplémentaire ou réaliser les gestes appris sur

une autre personne dans un autre contexte que celui défini avec l'intéressé et les professionnels de santé. « Il s'agit de favoriser l'autonomie des personnes en créant des conditions juridiques et matérielles leur permettant de continuer à diriger leur vie et de compenser le handicap des personnes handicapées en recourant aux bras d'un autre ». L'objectif poursuivi consiste à améliorer les conditions de vie courantes selon les termes du rapport de la Commission des Affaires Sociales de l'Assemblée et à résoudre la problématique du manque de personnes qualifiées, susceptibles d'intervenir au domicile des personnes handicapées ainsi qu'à réduire les coûts résultants de l'accomplissement de ces actes. L'extension aux aidants non qualifiés de l'autorisation de dispenser certains soins prescrits répond à la volonté des pouvoirs publics de trouver un juste équilibre entre, d'une part, la sécurité des soins et d'autre part, l'effectivité des soins.

Déficit de formation

Quelles sont les conditions favorisant aujourd'hui le soutien du patient par son entourage ? L'entourage du patient doit bénéficier du soutien des pouvoirs publics afin de favoriser son implication dans la prise en charge et lui permettre d'intervenir auprès du patient dans des conditions suffisantes de ressources et de moyens. Il s'agit de répondre aux difficultés auxquelles l'entourage est confronté, qu'elles soient financières ou matérielles, telle la nécessité d'aménager son activité professionnelle.

Quelles mesures de soutien favorisant la sécurité des personnes aidées ont été prises ? Au titre des garanties de sécurité des soins du patient, il semble nécessaire de s'assurer de la capacité de l'aidant à réaliser les actes de soutien. Les mesures d'éducation, de formation et d'informations adaptées doivent être organisées à cette fin. L'aide au proche requiert le développement de dispositifs d'éducation, de formation et d'information. A ce titre, le rapport du sénateur Paul Blanc sorti en octobre 2004 a mis en lumière le déficit de formation des personnes proches des patients en matière d'assistance aux personnes handicapées. Aujourd'hui, l'absence de formation des familles, et plus largement des personnes intervenant à titre non professionnel auprès de personnes malades ou handicapées, est criant.

Quelle est la protection juridique de l'aidant informel aujourd'hui en France ? La réalisation d'actes de soutien au profit du patient doit s'inscrire dans un dispositif juridique qui en détermine la limite et qui rend licite leur accomplissement. Selon Philippe Vitel, le législateur n'a

pas l'intention de prendre acte des pratiques existantes et de leur donner un fondement juridique mais plutôt d'encourager les pratiques de soutien dès lors qu'elles offrent des garanties acceptables de sécurité, validées par les pouvoirs publics, et qu'elles correspondent au souhait du bénéficiaire.

Soutien financier

Pour assurer des conditions suffisantes de ressources et de moyens à l'entourage, les pouvoirs publics ont développé différentes mesures d'aide financière et d'aménagement des horaires de travail.

L'aide financière est envisagée comme un dédommagement à l'accomplissement d'actes. Toutefois, il paraît exclu que la rémunération soit identique à celle mise en place lorsque l'acte est réalisé par un professionnel du fait du lien affectif qui unit le patient au proche qui lui vient en aide. « Il y a là aussi une question d'éthique manifeste à soulever. Le dédommagement doit intervenir lorsque les charges liées au soutien vont au-delà de ce qui peut être exigé au titre du lien affectif » reconnaît Philippe Vitel. Il reste à définir où s'arrête le lien affectif et où commence le lien quasiment professionnel.

Au cours des travaux sur le projet de loi relatif aux personnes handicapées, la Commission des Affaires

Sociales du Sénat a souhaité que le principe de dédommagement ou de rémunération soit étendu aux conjoints, estimant que les charges liées à la compensation du handicap allaient au-delà de ce qui peut être exigé d'un époux au titre du devoir d'assistance mutuelle.

Par ailleurs, selon les informations provenant du Ministère de la Santé et des Solidarités, il a été relevé que les membres de l'entourage familial de la personne âgée dépendante pouvaient être rémunérés, notamment grâce au Chèque Emploi Service. C'est une spécificité française. Ce Chèque Emploi Service offre une réduction d'impôts forfaitaire de 50 % accordée à l'employeur tant sur les salaires versés que sur les cotisations patronales et salariales dans la limite d'un plafond. La rémunération d'une aide à domicile est, en outre,

totalelement exonérée des cotisations patronales d'Assurance Sociale, d'accident du travail et d'allocation familiale lorsque la personne aidante est employée effectivement, pour leur service personnel, à leur domicile ou à celui des membres de leur famille, par des personnes ayant atteint un âge déterminé (70 ans) et ce, dans la limite d'un plafond de rémunération fixé par décret.

L'aménagement du temps de travail a aussi été envisagé dans la loi du 11 février 2005 afin de favoriser l'assistance de la personne handicapée par les proches en activité.

Le critère de la désignation

« Je pense que nous devons rester modeste par rapport à nos voisins. Nous ne sommes pas encore arrivés, dans notre pays, à l'établissement des statuts unitaires de l'entourage du patient », reconnaît Philippe Vitel.

Pour y arriver, il faudra au préalable préciser le champ des personnes qui en relèvent, bien que la condition de désignation par le patient semblait être un critère pertinent. Il conduit à reconnaître des droits prééminents aux personnes que le patient a investies. Ce critère présente néanmoins – et c'est l'évidence – quelques limites qui tiennent aux difficultés de désigner. Les textes prévoient bien que le patient ne peut

investir qu'une seule personne, d'où la nécessité d'évaluations périodiques de ces procédures pour en juger la pertinence avant d'envisager un ajustement. Aujourd'hui, la France n'a pas encore réellement de politique publique en faveur de ces aidants informels. Mais elle est actuellement dans une période de réflexion et de travail.

La Conférence de la famille de juin 2006 portant sur le thème de la solidarité intergénérationnelle en témoigne. La question de la reconnaissance par la société des aidants familiaux a été posée. D'autres sujets ont été évoqués : quels sont leurs besoins et comment y répondre ? Jusqu'où les pouvoirs publics peuvent-ils aller sans s'immiscer dans la sphère privée ? Quel statut pour les aidants informels ?

*En France, les personnes
âgées de plus de 60 ans
sont 12 millions.
Sur ce nombre, 3,2 millions
sont aidées, dont la moitié
par leur entourage. L'aide est
dispensée par le conjoint,
dans un cas sur deux, et pour
un tiers par les enfants.*

Enquête HID 2002



RECONNAÎTRE ET SOUTENIR LES AIDANTS FAMILIAUX

Les propositions de Philippe Bas, ministre délégué aux personnes âgées

Les enfants, petits-enfants, cousins... qui viennent en aide à leurs parents âgés doivent pouvoir bénéficier des mesures de soutien que le gouvernement destine aux aidants familiaux. Encore faut-il les reconnaître comme tels. Or, aujourd'hui seuls bénéficient de ce statut, les aidants familiaux auprès des personnes handicapées ou d'enfants handicapés. « *Un décret donnera une définition précise de l'aidant de personnes âgées, en cohérence avec ceux des personnes handicapées* » a promis Philippe Bas, ministre délégué aux personnes âgées lors de la dixième Conférence de la famille qui s'est tenu début juillet sous la présidence du premier ministre, Dominique de Villepin. Rappelons à cet égard que près de 75% des bénéficiaires de l'Allocation personnalisée d'autonomie (APA) restent aidés par leurs proches. Un investissement horaire qui est deux fois supérieur à celui des intervenants professionnels.

Parmi les mesures présentées, Dominique de Villepin a annoncé la création d'un congé de soutien familial pour les aidants d'un parent dépendant. « *Il faut adapter le modèle social à la nouvelle donne que constitue le vieillissement de la population avec un défi essentiel, le renforcement du lien entre les générations* », a-t-il déclaré.

Ce congé de soutien familial permettra aux « aidants familiaux » d'interrompre leur activité professionnelle pour s'occuper de parents dépendants. D'une durée de trois mois, renouvelable dans la limite d'un an, il ne sera ni indemnisé, ni rémunéré, mais permettra de continuer à constituer des droits à la retraite et à maintenir la couverture maladie. Ce nouveau dispositif rentrera en vigueur le 1^{er} janvier 2007. La prise en charge des cotisations retraite devrait coûter 10 millions d'euros par an.

Philippe Bas, ministre délégué aux personnes âgées, a aussi annoncé lors de la Conférence de la famille, un « droit au répit ». « *Aider une personne âgée dépendante demande une implication permanente, souvent 24 heures sur 24, tous les jours de l'année. Ce que veulent la plupart des aidants, c'est simplement de pouvoir 'souffler' de temps en temps* ».

Pour répondre à cette demande, différentes mesures sont prévues.

- La création de places d'accueil de jour dans les maisons de retraite, permettrait aux aidants de s'absenter une journée ou d'aller travailler. 2500 places seront créées, chaque année pendant cinq ans.
- Des places d'hébergement temporaire dans les maisons de retraite, permettant à une personne âgée

d'être hébergée pour quelques jours ou quelques semaines : 1100 places seront créées chaque année pendant cinq ans.

- Et enfin des formules innovantes, comme le « baluchon » canadien : un professionnel vient remplacer l'aidant auprès de la personne âgée, directement à son domicile, pendant quelques jours ou quelques semaines. La personne âgée demeure ainsi dans l'environnement auquel elle est habituée.

Expérience et formation

Parallèlement, le gouvernement veut développer l'accès à la formation pour les aidants familiaux. « *Un appel à projets national sera lancé à l'automne 2006, piloté par la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA). Elle participera au financement des projets* », a indiqué Philippe Bas.

Afin d'informer et de mettre en valeur l'expérience acquise pendant son parcours d'aidant, chaque aidant familial pourra obtenir un « carnet de l'aidant ». Celui-ci sera destiné à informer l'aidant sur ses droits, les coordonnées des centres d'information et les adresses des associations qui pourront lui être utiles, à constituer un " lieu de mémoire " comme un carnet de santé dans lequel l'aidant familial pourra noter les détails de l'aide qu'il apporte ainsi que les formations suivies ou son engagement associatif. Ce carnet sera diffusé début 2007 dans les départements et les lieux d'information aux aidants : les Centres Locaux d'Information et de Coordination (CLIC), les réseaux gérontologiques, les maisons départementales des personnes handicapées...

Enfin, il est important de valider les acquis de l'expérience (VAE) des aidants familiaux. Dans neuf cas sur dix, l'aidant non professionnel qui s'occupe d'une personne dépendante est un parent. « *S'occuper d'un proche dépendant durant plusieurs années permet l'acquisition de gestes de soins adaptés à la personne aidée et nécessaires à la gestion du quotidien : déplacements, gestes de toilette, patience dans la relation avec la personne aidée* » indique Philippe Bas. Au fil des années, les aidants familiaux capitalisent ainsi une expérience technique et relationnelle importante. Certains d'entre eux, à la suite de cette expérience peuvent souhaiter s'investir dans le domaine médico-social et, pourquoi pas, en faire leur métier. « *Tout aidant familial qui souhaitera s'engager professionnellement dans une carrière médico-sociale pourra faire reconnaître officiellement les acquis de son expérience d'aidant familial* » a promis Philippe Bas. ■



Il faut légiférer pour compléter les textes existants

Philippe Vitel, député UMP du Var, président du groupe d'études sur la dépendance des personnes âgées

Le statut de l'aidant doit-il passer par la loi ?

Philippe Vitel : Les lois successives ont abordé le sujet mais pas suffisamment par rapport à ce que l'on a constaté dans les pays limitrophes. La loi du 4 mars 2002 reconnaît la personne de confiance. L'article 9 de la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées reconnaît l'aidant naturel. Aujourd'hui, il faut évoluer dans deux sens. Premièrement, la formation et la qualification ; deuxièmement, envisager la problématique d'un soutien financier vis-à-vis de ces aidants. Or, il n'y a qu'en légiférant qu'on pourra y parvenir. La formation est un élément extrêmement important et il me paraît indispensable de l'encadrer juridiquement. Nous allons devoir construire ce statut en considérant toujours le droit du travail, ce qui pose des problèmes. En effet, aujourd'hui le droit du travail nous empêche de contractualiser avec une personne car elle travaillerait bien au-delà du nombre d'heures légales.

Selon vous, la France prend-elle ce chemin-là ?

PV : Philippe Bas, le Ministre délégué à la Sécurité sociale, aux personnes âgées, aux personnes handicapées et à la famille, a pris



la mesure du problème. Il a bien compris qu'il y avait un retard à combler. Le statut de l'aidant a fait partie de la Conférence de la famille 2006 qui a eu lieu en juin. Lors du lancement, M. Bas avait indiqué qu'il étudierait l'idée d'un congé dépendance. Une sorte de congé parental, permettant de suspendre son activité professionnelle pour prendre soin d'un parent dépendant. Par ailleurs, avec mon groupe d'études sur la dépendance des personnes âgées, nous avons fait des propositions dans le cadre de cette conférence. D'un point de vue législatif, on peut partir des textes existants en particulier du texte mis en place par l'allocation personnalisée à l'autonomie qui permet dans certains cas de rémunérer la personne qui va aider. Il faut aussi réfléchir à des formules de répit des aidants telles qu'elles sont développées au Canada et en Espagne où le

malade reste à domicile et n'est donc pas perturbé dans ses habitudes.

Y a-t-il urgence selon vous ?

PV : Oui, nous ne pouvons pas laisser 1,8 million de personnes sans statut. Nous avons déjà des éléments de loi, il faut les rassembler, les compléter et tout fixer dans un cadre bien défini. Jusqu'à présent, l'aidant informel existait, mais on n'était jamais arrivé à se poser la question du statut de l'aidant comme ce colloque nous a permis de le faire. Il est la première pierre d'une réflexion qui doit porter les pouvoirs publics vers des solutions efficaces. ■

QU'EST-CE QU'UN STATUT ?

Le point de vue d'Olivier Dupuy, maître de conférence - Université de droit - Bordeaux IV

En droit français, le proche n'a pas de notion clairement établie. La difficulté de définir un statut est d'identifier les personnes auxquelles ce statut s'applique, c'est-à-dire les personnes qui vont être régies par cet ensemble de règles. Aujourd'hui, il est clair que la législation française est extrêmement lacunaire à ce sujet. On parle dans la législation, à la fois des proches et de personnes de confiance. On parle aussi avec des combinaisons de l'entourage familial. Il y a des combinaisons qui traduisent tout simplement le flou quasiment artistique de ces notions-là. Je crois que le législateur devra préciser les choses. ■



Plutôt qu'un statut, l'Association des Paralysés de France réclame des mesures en faveur de l'aidant

Philippe Miet, conseiller national familles

Avez-vous un discours spécifique vis-à-vis des aidants familiaux ?

Philippe Miet : Oui, nous commençons à en avoir un. Cette demande est venue de parents d'enfants et d'adultes handicapés. Elle correspond à une évolution de l'association elle-même. Au dernier congrès de Toulouse en 2004, nous avons pris la décision de transformer la commission « parents d'enfants handicapés » en « commission nationale politique de la famille ». De « parents » donc, on est passé à une notion de « famille ». Au sein de cette commission nationale « politique de la famille », trois sous-commissions ont été créées : parents/enfants, parents/handicapés et fratrie/conjoints. Ces trois groupes vont travailler ensemble, mais nous savons déjà que, selon la position que l'on occupe au sein de la famille, les positions sont différentes.

Avez-vous l'impression que les aidants informels veulent être reconnus formellement ?

PM : Nous sentons que nous sommes au début d'un processus qui est en train de théoriser le rôle de l'aidant familial. La question a commencé d'être posée au sein de l'APF par les parents qui demandaient un peu de « répit ». C'est une lourde charge d'être



parent d'enfant handicapé (enfant jeune ou adulte). Les aides professionnelles assurent un service limité dans le temps et tarifé. La famille au contraire est disponible tout le temps et n'est pas reconnue dans son travail. À partir de la notion de répit, la question se posait de savoir : quand on est aidant, qu'est-ce qu'on s'autorise comme distance ponctuelle vis-à-vis de ses responsabilités ? À partir de là, les aidants sont passés à une énumération de « besoins ».

Quelle a été votre réponse à ces « besoins » ?

PM : Nous avons publié un guide que l'on distribue aux familles adhérentes pour les aider à identifier leurs besoins : information, soutien moral, temps pour soi, formation... Nous savons que les réponses à ces besoins n'existent pas. Mais en les identifiant et en amenant les

familles à s'exprimer et à s'approprier un discours, on peut passer à l'étape suivante : obtenir la réalisation d'un service au plan local, voire national. Ainsi, dans les « Maisons du Handicap », telles qu'elles ont été instituées par la loi du 11 février 2005 relative à l'égalité des droits et des chances, nous aurons un pouvoir de proposition qui pourra faire évoluer les choses. Dans ces « Maisons du Handicap », on aidera à identifier les besoins des handicapés, mais aussi ceux des aidants familiaux.

L'APF réclame-t-elle un statut pour l'aidant familial ?

PM : Les professionnels ont un statut et sont régis par le droit du travail. En revanche, les aidants familiaux travaillent sans répit et sans filet. Un statut était selon l'APF la chose la plus évidente à réclamer. Mais nous sommes une association de handicapés et de familles. Nous nous sommes aperçus que cette idée de statut a fait émerger un certain nombre de réticences de la part des handicapés eux-mêmes. Nous avons alors modifié un peu notre discours. Désormais, nous réclamons des actions ou des mesures en faveur de l'aidant, mais pas un statut. Il faut des mesures d'aide pour mettre en place une certaine qualité de service. ■



Recensement des droits et devoirs des aidants dans la législation française

Les droits et devoirs des personnes qui entourent un malade ou une personne handicapée sont fixés par des textes de plus en plus nombreux. Le service Santé & Proximologie de Novartis a confié au Centre européen d'enseignement et de recherche en Ethique, la mission de recenser les éléments du corpus juridique les plus significatifs pour rendre compte de « La place de l'entourage du patient, des personnes dépendantes ou des handicapés ». Ce travail a permis de classer ces droits et devoirs de l'entourage autour de trois domaines clés : obtenir ou non une information, donner ou non un avis ou un consentement, assister ou non le patient, la personne handicapée ou dépendante.

Le droit des tiers à l'information médicale

La question de l'information médicale d'un tiers oblige à rappeler qu'en droit, le secret médical est opposable à tous, à l'exception du patient. Néanmoins, dans certains cas, le corps médical est fondé à délivrer des informations à l'entourage familial, et aussi – mais cela est plus rare –, à un cercle plus étendu.

Les parents d'un enfant mineur ont évidemment droit à une information médicale « éclairante » et l'accès au dossier médical doit leur être ménagé. Comment sinon pourraient-ils décider des soins qu'il convient de donner à leur enfant ? Toutefois la loi Kouchner autorise désormais un mineur - sous certaines conditions -, à être soigné sans que ses parents en soient informés. Le mineur est alors fondé à interdire l'accès de son dossier médical à ses parents. Préalablement à la loi Kouchner, la réforme de l'Interruption Volontaire de Grossesse de juillet 2001 avait déjà donné à une mineure de plus de 15 ans le droit de recourir à un avortement sans que les titulaires de l'autorité parentale ne le sachent.

En France, des textes de toutes natures fixent déjà les droits et devoirs des personnes qui entourent les malades. Pour la première fois, l'association Herrade de Landsberg en partenariat avec le Centre européen d'enseignement et de recherche en Ethique les a synthétisés. ■

L'information médicale concernant une personne majeure est disponible pour sa famille. Sauf si le patient lui-même s'y oppose. Au décès, sauf dispositions testamentaires contraires, la famille peut avoir accès au dossier médical de l'adulte décédé.

Toutefois, certaines personnes disposant d'un statut particulier sont en droit d'obtenir des informations sur la santé d'un proche. Il s'agit de la « personne de confiance » et du tuteur. La personne de confiance, qu'elle fasse ou non partie de la famille, peut assister le patient et avoir accès à toute l'information dispensée à ce dernier. Quant au tuteur, il est le légitime bénéficiaire de l'information et a accès au dossier médical de son protégé⁽¹⁾.

Toutefois en cas de risque épidémique, le champ des personnes informées s'accroît. Les pouvoirs publics ont le devoir d'informer et d'agir pour prévenir la contamination. Dans le cas du Sida, le patient doit protéger son entourage, lorsqu'il se trouve en position de contaminer un tiers. Aussi, doit-il l'informer dans pareille situation. Ainsi en a décidé la Cour de cassation, qui a récemment condamné un individu qui avait eu des relations sexuelles non protégées avec de multiples partenaires alors qu'il se savait séropositif.

Avis et consentement

L'entourage peut, dans certains cas, jouer un rôle plus important encore en donnant son avis ou son consentement.

Selon la capacité de discernement de la personne dépendante ou handicapée, l'avis ou le consentement de l'entourage sera plus ou moins pris en compte. Lorsque la personne malade est capable de discernement, la personne de confiance éclaire celle-ci de ses conseils.

(1) Art. L. 1111-2 al. 4 Code de la santé publique.



Les personnes non capables de discernement relèvent de plusieurs catégories. Lorsqu'il s'agit d'un enfant mineur, les parents ont tout pouvoir de décision.

Lorsque le patient est majeur mais dans l'impossibilité d'exprimer sa volonté – il est dans le coma par exemple – le médecin a un devoir d'information auprès de l'entourage. Il n'est pas pour autant lié : il peut décider de poursuivre ou arrêter un traitement malgré l'éventuel avis contraire de la famille.

En ce qui concerne le majeur placé sous tutelle, le tuteur consentira aux actes médicaux (tout comme pour l'enfant mineur). En revanche, le majeur sous sauvegarde de justice ou sous curatelle peut consentir seul à un traitement médical, à moins que le juge des tutelles en ait décidé autrement. En règle générale, l'entourage ne saurait imposer sa volonté à une personne dépendante. L'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe a ainsi estimé qu'il fallait protéger le droit des malades incurables et des mourants à ne pas subir des traitements contraires à leur volonté.

LES AUTEURS DE L'ÉTUDE

Jacqueline Bouton est Maître de Conférence à la Faculté de Droit de Strasbourg spécialisée en droit de la famille et en droit social. **Magalie Nord-Wagner** et **Patrice Hilt** sont également Maître de Conférence à la Faculté de Droit de Strasbourg. Ils mènent respectivement leurs recherches en droit pénal et en droit de la famille. Directeur de Recherche au CNRS de Strasbourg, **Jean-Bernard Marie** est quant à lui expert en Droits de l'Homme. **Fabrice Mairot**, médecin, est pour sa part Chef de service des Urgences du Centre de Traumatologie et d'Orthopédie d'Illkirch. Il est par ailleurs gériatre et rompu aux affres du droit médical. **Sébastien Hauger**, enseignant-chercheur et consultant, pratique et professe le droit de la santé et les sciences criminelles à Strasbourg et Genève. Tous ont en commun un attrait particulier pour les questions éthiques, particulièrement pour l'éthique biomédicale, sur lesquelles ils travaillent au sein du Centre Européen d'Enseignement et de Recherche en Ethique de Strasbourg. ■

Deux cas particuliers, le don d'organes et les personnes atteintes du sida font l'objet d'un traitement juridique spécifique. Concernant le Sida, la circulaire du 28 octobre 1987 interdit le dépistage du VIH à l'insu du patient. Si celui-ci est dans l'impossibilité médicale de donner son consentement, un avis du 12 octobre 2000 du Conseil national du Sida permet au médecin de s'en passer, sauf si le patient s'y est opposé à un moment où il était en pleine possession de ses facultés. Un malade est également en droit de ne pas être informé de son état, « sauf dans le cas où l'affection dont il est atteint expose les tiers à un risque de contamination⁽²⁾ ».

Le problème du don d'organe surgit *post-mortem*. Lorsqu'un individu décède et qu'il ne s'est pas explicitement prononcé quant au don de ses organes *post-mortem*, le témoignage des proches doit être recherché afin de savoir s'il y était opposé. Mais les proches eux-mêmes n'ont pas le pouvoir de refuser un quelconque prélèvement. Ils doivent en revanche être informés de la finalité des prélèvements, et peuvent être avisés des organes effectivement prélevés.

Assistance

L'assistance au patient, à la personne handicapée ou dépendante peut revêtir un aspect patrimonial (A) ou extra-patrimonial (B).

A – Aspect patrimonial

L'entourage familial proche a une obligation d'assistance financière envers le patient, la personne dépendante ou handicapée. On parle alors d'« obligation alimentaire », à savoir la possibilité légale offerte à certaines personnes malades ou dépendantes d'exiger de leurs conjoint, descendant(s) ou ascendant(s) des moyens de subsistance permettant de pallier une situation de besoin.

Il n'est pas rare que cette prise en charge s'accompagne d'une perte d'autonomie juridique (tutelle, curatelle...) au profit du conjoint le plus souvent. La situation des concubins est différente. Le concubin d'une personne dépendante – pacsé ou non - ne peut jamais obtenir un quelconque pouvoir de gestion sur les biens personnels de la personne à qui il a lié sa vie. Sur les biens indivis en revanche, il pourra être autorisé à exécuter seul des actes de gestion. Contrairement au conjoint, le concubin n'a pas le droit de provoquer l'ouverture de la tutelle. La tutelle légale lui est également refusée.

(2) Art. R. 4127-35 du Code de la santé publique et Code de déontologie médicale

L'assistance matérielle de l'entourage se concrétise très souvent par la mise en place de l'aide d'une tierce personne pour réaliser les actes essentiels de la vie quotidienne. Conscient de ces besoins, le législateur a prévu un certain nombre de possibilités pour le salarié dont un proche se trouve dans cette situation afin de bénéficier de certains congés ou de travail à temps partiel. Par ailleurs, les personnes âgées dépendantes ou les personnes handicapées peuvent

avoir recours à une tierce personne, professionnelle des soins ou de l'aide à domicile, proche ou non, pour leur venir en aide. Différentes allocations ou prestations ont été mises en place par le législateur pour permettre aux familles de faire face aux débours financiers importants que représente l'intervention d'une aide professionnelle. Ces aides varient selon que la personne à aider est un enfant, un adulte ou une personne âgée de plus de 60 ans.

LES DROITS DE L'ENTOURAGE CONCRÈTEMENT

Situation 1 : Claire, mariée, et son fils Oscar âgé de 14 ans

Oscar est atteint d'une grave maladie génétique très invalidante qui rend indispensable une présence soutenue auprès de lui et des soins fréquents. Claire est salariée d'une entreprise de service.

- Claire, après avoir fourni un certificat médical à son employeur, pourra après un délai de 15 jours bénéficier d'un **congé de présence parentale** et de l'allocation journalière associée.
- Claire aura la possibilité, au titre de ce congé, de s'absenter durant **310 jours maximum** sur une période de **3 ans**. Elle devra avertir son employeur des jours de congés dont elle entend bénéficier 48 heures auparavant à chaque fois.
- Claire percevra **38,91 € par jour** de congé avec un

maximum de **22 jours par mois**. Un complément de **99,52 € par mois** pourra lui être versé si Claire a assumé des dépenses nécessitées par l'état de santé d'Oscar. De plus, Claire bénéficiera, sous certaines conditions, de l'assurance-maladie et de l'assurance vieillesse.

- A l'issue de son congé, Claire retrouvera un emploi similaire, et pourra encore demander à bénéficier d'**horaires de travail personnalisés** pour pouvoir s'occuper de son fils handicapé.
- Pour faire face aux frais d'éducation d'Oscar, Claire et son mari percevront l'**allocation d'éducation spécialisée (117,72 € par mois)** et un éventuel complément.

Situation 2 : Michaël, 31 ans, hébergé par sa sœur Julie

L'état de santé de Michaël requiert une surveillance particulière.

- Outre l'allocation adulte handicapé (AAH) et un des éventuels compléments (ressources et vie autonome), Michaël peut prétendre bénéficier de la **prestation de compensation du handicap (PCH)**. Cette prestation permettra à Michaël de rémunérer Julie, sa sœur, qui a choisi un emploi de comptable à mi-temps pour pouvoir, par ailleurs, quotidiennement prendre soin de Michaël.

- Julie sera donc l'employé de Michaël et bénéficiera de toutes les **prestations sociales** (notamment assurance-maladie et retraite) liées à son statut de salarié.
- De plus, Julie aura la possibilité de bénéficier d'**horaires de travail personnalisés** dans le cadre de ses fonctions de comptable.
- Enfin, Julie pourra obtenir des aides financières pour l'**aménagement de son logement**.

Situation 3 : Madeleine, octogénaire et sa nièce Nicole

Madeleine vit toujours à son domicile malgré son état de santé. Pour faire face aux besoins de sa tante, Nicole se rend chez Madeleine tous les jours.

- Grâce à l'**allocation personnalisée d'autonomie (APA)** – d'un montant maximal de 1.168,76 € par mois), Madeleine verse chaque mois un salaire à sa nièce. Cette dernière est donc affiliée à la **sécurité sociale** et acquiert des droits pour sa **retraite**.
- Nicole attend impatiemment certains décrets d'application pour pouvoir prétendre à une

formation pour l'assistance de Madeleine... et est heureuse que sa tante puisse, de temps à autre, bénéficier d'un **hébergement temporaire** ce qui lui permet, à elle, de prendre un peu de bon temps.

- Camille, la fille de Madeleine, espère que le **congé de solidarité familiale** dès janvier prochain (**3 mois renouvelable une fois**) s'ouvrira à d'autres situations que l'accompagnement des mourants pour pouvoir passer plusieurs mois auprès de sa mère sans perdre son emploi.



B – Aspect extra-patrimonial (ou psychologique)

L'assistance envers un patient, une personne malade ou dépendante se manifeste également par une présence régulière de l'entourage, des soins et du réconfort. Il s'agit là d'une obligation légale pour le conjoint. Tout manquement du conjoint à cette obligation de réconfort est considéré comme une faute, laquelle peut lui être reprochée à l'occasion d'un divorce. Une telle obligation n'existe pas entre concubins ou entre pacsés.

Cette obligation d'assistance passe par exemple par l'exercice d'un droit de visite à l'hôpital, étant entendu que le malade peut refuser l'accès de sa chambre à toute personne. L'entourage peut également apporter son soutien en participant aux instances représentatives des établissements de santé (hôpitaux, maisons de retraite médicalisées...).

L'Assemblée du Conseil de l'Europe reconnaît également cette nécessité d'être entouré. Par exemple, la Résolution 613 (1976) de l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe a affirmé que : « les malades mourants tiennent avant tout à mourir dans la paix et la dignité, si possible avec le réconfort et le soutien de leur famille et de leurs amis ». La Recommandation 1418 (1999) se réfère de façon plus étendue et détaillée à la prise en compte et au rôle des proches. Le respect et la protection de la dignité d'un malade incurable ou

d'un mourant doivent se traduire par « la création d'un environnement approprié qui permet à l'être humain de mourir dans la dignité ».

Cette obligation d'assistance peut toutefois être rompue. Ainsi, l'article 515-7 alinéa 3 du Code civil prévoit expressément que la mise sous tutelle d'un partenaire est une cause de rupture du pacte civil de solidarité, à l'initiative soit de l'autre partenaire, soit du tuteur autorisé par le conseil de famille. Le conjoint du patient, de la personne dépendante ou handicapée est également autorisé à demander la nullité du mariage, le divorce pour altération définitive du lien conjugal. Lorsque le patient, la personne dépendante ou handicapée vit en concubinage, son concubin peut lui aussi choisir de mettre fin à leur relation. La rupture du concubinage est dans ce cas dite « libre », n'importe quel motif pouvant être invoqué, y compris la maladie, la dépendance ou le handicap du concubin délaissé. Toutefois, la rupture ne saurait être « abusive », l'abus pouvant être recherché dans la brutalité ou la soudaineté de la rupture. Ces règles s'appliquent également à l'égard des personnes pacsées : un préavis de trois mois doit être respecté.

L'intégralité de ce rapport est disponible en téléchargement sur le site www.proximologie.com dans la rubrique « Études ».



Selon Eurofamcare, il est plus facile d'être aidant bénévole au nord de l'Europe qu'au sud

Partout en Europe, le vieillissement de la population et l'aide aux personnes âgées handicapées passent par la mobilisation de l'aide familiale bénévole. Quelle que soit leur nationalité, les aidants familiaux sont confrontés aux mêmes contraintes : faiblesse des aides professionnelles, manque de qualification, manque de soutien politique, difficultés financières. Mais, il est toutefois plus facile d'être aidant familial dans l'Europe du Nord que dans l'Europe du sud. Telles sont en résumé, les principales conclusions de l'étude Eurofamcare.

Initiée en janvier 2003, Eurofamcare est la plus importante étude pan européenne à avoir été menée sur les conditions de vie de l'entourage des personnes âgées.

Financée au titre du cinquième programme cadre de recherche et coordonné par l'université de Hambourg, Eurofamcare décrit et compare la situation de plus de 6 000 aidants familiaux également répartis dans six pays : Allemagne, Suède, Italie, Royaume Uni, Grèce, Pologne. L'objectif de cette enquête était :

- d'évaluer les niveaux de connaissance, d'utilisation et d'acceptation par l'entourage familial des services d'aide et de soins à domicile professionnels,
- de dégager des pistes pour la mise en place d'infrastructures qui permettent d'alléger le fardeau des aidants familiaux non professionnels.

Cette collecte d'informations, qui a coûté 2,4 millions d'euros, a été complétée par une étude socio économique sur la situation des aidants dans 23 pays européens.

La recherche a été motivée par une série de constats communs à l'ensemble des pays européens :

- le vieillissement de la population s'accompagne d'une

Quelles politiques l'Union européenne doit-elle mettre en place pour faire face au vieillissement de la population et à la montée des handicaps ? Pour le savoir, le projet Eurofamcare a enquêté sur les conditions de vie de 6 000 aidants familiaux également répartis dans six pays de l'Union. ■

montée en puissance des maladies chroniques handicapantes,

- un nombre croissant de familles devra affronter des problèmes de prise en charge de personnes âgées dépendantes.

Pour permettre à ces personnes âgées de demeurer à leur domicile le plus longtemps possible, une politique européenne est nécessaire pour soutenir les membres de la famille qui sont les plus proches de ces personnes.

Eurofamcare a ainsi mis en valeur que les handicaps de la personne âgée étaient caractérisés une fois sur deux (46%) par des troubles de la mémoire. Dans 10% des cas seulement, l'aide était légère et les personnes âgées conservaient l'essentiel de leur autonomie concernant les besoins principaux de la vie quotidienne.

Motivations et attentes des aidants

Dans tous les pays étudiés, les raisons du dévouement familial sont les mêmes.

Des liens de type « émotionnel » - l'amour, l'affection... - justifient qu'une personne se mette au service d'une autre (57%). Le sens du devoir (15%) arrive loin derrière, immédiatement suivi par le sentiment d'une obligation personnelle envers un membre plus âgé de la famille (13%). Certains ont évoqué le fait d'avoir une bonne image de soi en prenant soin de quelqu'un, mais très peu ont fait valoir (3%) qu'ils n'avaient pas le choix. Ces chiffres doivent toutefois être relativisés dans la mesure où il constituent des moyennes. Des différences nationales existent. Ainsi, l'intensité du lien affectif s'est révélée être plus élevée en Grèce (96,8%) qu'en Angleterre (90,5%). En Pologne, pays qui compte une large majorité de catholiques pratiquants, la raison invoquée pour venir en aide à un parent âgé a été le plus souvent le « devoir religieux », tandis qu'en Angleterre les



aidants ont estimé plutôt qu'ils n'avaient pas eu le choix et qu'ils ressentaient le fardeau de leur implication. En Allemagne, les raisons invoquées sont tour à tour le devoir religieux, la « malchance » comme en Angleterre, et les contraintes économiques.

Dans l'ensemble des pays étudiés, les aidants familiaux sont en majorité des femmes (76%), mais la moitié des aidants sont des enfants.

C'est en Grande Bretagne que la famille élargie aux enfants, mais aussi aux cousins et voisins, a montré son plus haut niveau de mobilisation. L'âge moyen de l'aidant est de 55 ans et plus du tiers est marié. Les aidants en activité sont moins nombreux (41%) que les aidants déjà retraités. Les actifs se situent en revanche plutôt dans la fonction publique (42%), mais 15% d'entre eux sont passés à temps partiel subissant ainsi une perte de revenus.

Quel que soit le pays, les aidants familiaux butent sur le problème d'accaparement de leur temps.

Des aides professionnelles auraient pu alléger leur fardeau, mais seuls les plus aisés ont pu y avoir recours. Partout en Europe, les services d'aides à domicile sont d'abord dévolus aux personnes les plus isolées ou aux plus dépendantes. Le manque de flexibilité et de disponibilité des services d'aides à domicile est cité dans tous les pays comme autant d'obstacles à leur utilisation. Lorsqu'une famille a la possibilité de faire appel à un service d'aide à domicile, les procédures administratives ou fiscales sont aussi perçues comme un obstacle supplémentaire à franchir. Eurofamcare recommande que les pouvoirs publics mettent en place des procédures d'évaluation et de vérification de la qualité de ces services aussi bien en termes d'efficacité que d'accessibilité au plan local et national.

Le coût de ces services ajoute-t-il à la liste des obstacles précités ? Dans la plupart des pays, les retraites des personnes âgées couvrent rarement l'intégralité des frais. La Suède apparaît à cet égard comme une exception. Partout ailleurs, le financement de l'aide professionnelle passe par la mobilisation des revenus de la personne âgée mais aussi des proches. Partout ailleurs également, des pensions de retraite insuffisantes n'ont pu être compensées que par l'aide sociale ou le bénévolat. C'est toutefois en Grande Bretagne et en Suède que la qualité de la vie des aidants familiaux atteint son plus haut niveau : c'est dans ces deux pays que la qualité des services d'aide et de soins à domicile s'est révélée être la plus élevée.

La plupart des aidants familiaux de tous les pays ont manifesté aussi un besoin de soutien psychologique et moral (89% en moyenne) avec une demande plus marquée en Italie (96%).

Seuls les pays où existent des Cafés Alzheimer ou des centres d'aide familiale par exemple peuvent offrir une forme d'assistance morale permettant aux aidants de se ressourcer. L'idée de former des bénévoles capables d'apporter un soutien émotionnel et psychologique aux personnes âgées et aux aidants a été jugée comme un axe de développement important.

A l'intérieur de la maison, les aides techniques à la mobilité sont jugées primordiales par 82% des familles sondées, avec une demande particulièrement élevée là encore en provenance d'Italie (95%). La moitié des Suédois interrogés affirme utiliser régulièrement de telles aides, alors que partout ailleurs, le taux d'utilisation demeure bas. L'adaptation de l'environnement extérieur aux personnes à mobilité réduite (rampes d'accès aux bâtiments publics, accès facile des autobus aux fauteuils roulants...) nécessite dans presque tous les pays des efforts importants de la part des autorités locales. Des services de transport adaptés sont quasiment absents en Pologne et en Grèce alors que 38% des Suédois y ont accès.

Concernant l'organisation des soins (prise de rendez-vous chez le médecin, accompagnement de la personne âgée, suivi des ordonnances, régimes alimentaires...), les aidants familiaux (79% en moyenne) énoncent là encore une demande de soutien. C'est toutefois en Italie (91%) et en Grèce (88%) que la demande se manifeste avec le plus de vigueur et en Grande Bretagne (66%) qu'elle est la plus basse. Les nouvelles technologies, selon le rapport, pourraient offrir des pistes pour réduire les contraintes qui pèsent sur l'aide bénévole.

Le financement de la perte d'autonomie est bien sûr un point clé du vieillissement en Europe.

Le niveau moyen déjà très faible des aides financières apportées aux aidants familiaux (4%) et aux personnes âgées (37%) masque en réalité d'importantes disparités nationales tant par rapport au montant que par rapport à leur extension : 60% des personnes âgées en Allemagne et 2% en Grèce reçoivent des aides tandis que celles-ci se révèlent particulièrement basses en Pologne comparées à ce qu'elles sont en Italie, Grande Bretagne et Allemagne. C'est en Grèce que le problème des ressources de la personne âgée est posé avec le plus d'acuité (53%), et en Suède

(13%) qu'il apparaît comme étant le plus marginal. Ces fortes disparités révèlent la nécessité d'élaborer des standards d'aide communs au plan européen.

Une mauvaise image des maisons de retraite.

69% des aidants familiaux de tous les pays accepteraient l'idée qu'ils pourraient accroître le niveau de leur prise en charge d'un conjoint ou d'un parent plus âgé en raison de la mauvaise image des maisons de retraite qu'ils ont. Il n'y a qu'en Suède que la qualité du service amène 70% des aidants à envisager un placement avec sérénité. En Pologne et en Grèce, le refus est catégorique. La montée en puissance des troubles de la cognition pourrait toutefois faire évoluer les choses.

Quelles recommandations ?

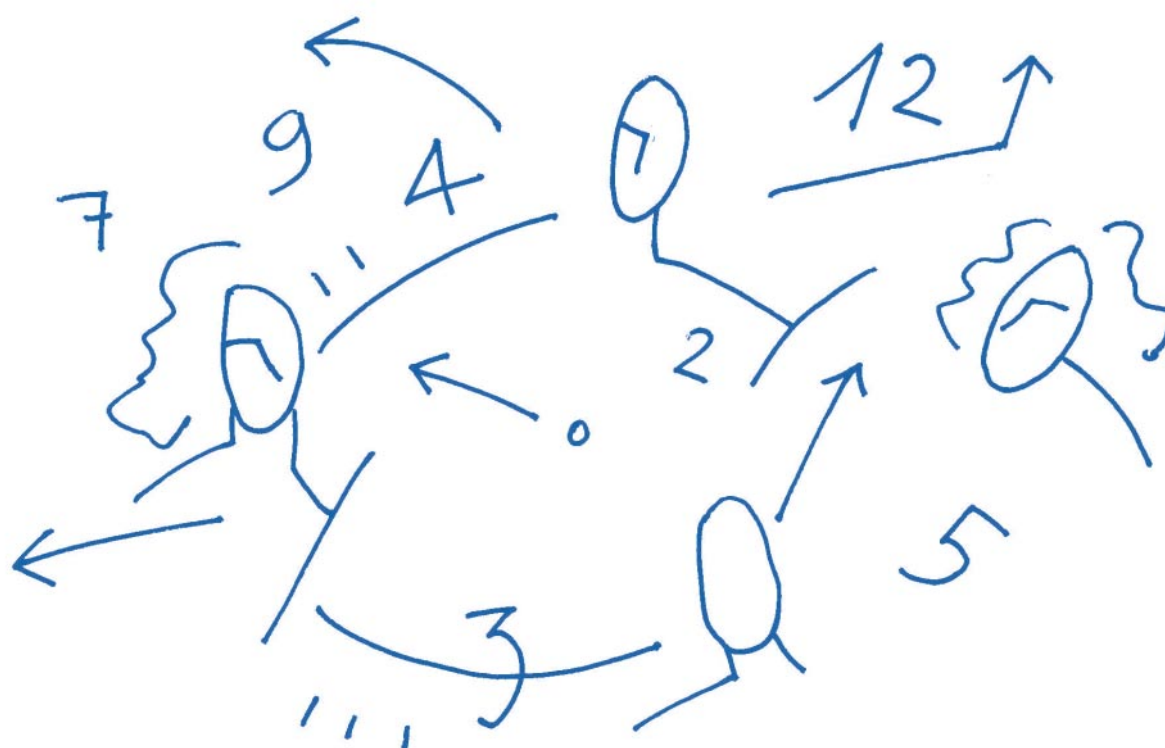
Les conclusions du projet Eurofamcare vont dans le droit fil de l'Europe libérale : les différents pays de l'Union européenne sont vigoureusement invités à encourager l'insertion professionnelle des femmes pour mieux développer des systèmes professionnels de prise en charge à domicile. L'idée de professionnaliser l'aide familiale elle-même – salarier l'aidant comme le fait l'Allocation Personnalisée d'Autonomie en France – n'est pas exclue, même si elle risque de réduire la dimension affective de la prise en charge et par conséquent la prise en charge elle-même.

Pour le reste, l'étude Eurofamcare recommande surtout que l'Etat fixe des règles de qualité pour les services d'aide à domicile et les maisons de retraite, et que le respect de ces règles soit subordonné à l'octroi de subventions.

L'étude recommande que des centres d'information et de soutien psychologique aux familles aidantes soient institués dans tous les pays en liaison avec l'assurance maladie. A cet égard, Eurofamcare recommande de recourir à des organismes non gouvernementaux (ONG) pour faire évoluer les systèmes de prise en charge, promouvoir des initiatives sur le terrain et surtout améliorer l'information des familles sur les aides auxquelles elles peuvent prétendre. L'aide aux aidants passe également, affirme cette étude, par une reconnaissance médiatique. Des campagnes de communication locales et nationales doivent permettre de valoriser l'effort des familles pour prendre en charge l'un de leurs proches. Le vieillissement de l'Europe passe par l'émergence d'un quasi statut pour l'aidant bénévole et la valorisation sociale de son action familiale.

Pour en savoir plus : Rapport EUROFAMCARE.

Elisabeth Mestheneos, Judy Triantafillou
"Supporting Family Carers of Older People in Europe - The Pan-European Background Report"
Edition LIT Verlag Munster, www.lit-verlag.de



Génocentre d'Evry, 27 au 29 septembre 2006

5^e Conférence Internationale de l'Accueil Temporaire



Le Groupe de réflexion et réseau pour l'accueil temporaire des personnes handicapées (Grath) organise fin septembre, à Evry, la 5^e Conférence Internationale de l'Accueil Temporaire. Cet événement est placé sous le thème « Quelles innovations sociales en faveur des proches des personnes en situation de handicap quel que soit l'âge ».

Face au handicap, à la perte d'autonomie du fait de l'âge ou de la maladie, la famille doit souvent assumer l'essentiel d'une charge lourde au quotidien, source de sacrifices et de renoncements. En prenant le relais des aidants familiaux en situation de besoin, les services d'accueil temporaire offrent à ceux-ci un moment de répit. Différentes solutions sont ainsi proposées aux familles : accueil de jour, accueil temporaire, aide à domicile, dépannage pour répondre aux situations d'urgence en cas d'hospitalisation ou de problèmes familiaux...

Le Grath milite depuis 10 ans déjà pour le développement des solutions d'accueil temporaire permettant le répit des aidants familiaux. Il est à l'origine de la nouvelle réglementation qui vise à en faciliter l'accès aux personnes concernées et d'un guide méthodologique pour aider les promoteurs à se lancer.

Après Thunder Bay en 1997, Canterbury en 1999, Sydney en 2001 et Orlando en 2003, ce 5^e rendez-vous sera l'occasion de présenter différentes approches et de partager les bonnes pratiques sur le répit et l'accueil temporaire développées en Europe et en Amérique du nord. Des responsables politiques français et européens auront également l'occasion de dire leur vision du futur en ce domaine.

Novartis, qui soutient cet événement, organise à cette occasion un symposium autour des « perceptions et représentations de l'entourage des personnes malades dans la société civile » (27 septembre, de 16h30 à 17h30). Les résultats d'une série d'études inédites de proximologie y seront présentées.

Informations et inscription :

Tél : 05 57 97 19 19

Programme :

<http://www.accueil-temporaire.com/5eme-conference-internationale-accueil-temporaire/>



24 octobre, Institut Gustave Roussy, Espace Maurice Tubiana, Villejuif

3^e journée enfants-parents malades. Comment soutenir les enfants de parents atteints de cancer ?

Les parents atteints de cancer éprouvent parfois de grandes dif-

ficultés à communiquer avec leurs enfants sur ce sujet. Malgré les progrès constants de la médecine, le mot cancer reste étroitement lié à l'idée de la mort. Comment en parler aux enfants ? Comment faire pour ne pas les perturber ? Les enfants ont besoin de la vérité, mais quand, et comment leur dire ?

Renseignements et inscriptions :

Tél. : 05 57 97 19 19

Paris, 1^{er} décembre 2006

Formation en proximologie – Le proche du patient adulte et l'annonce du diagnostic à l'hôpital



Novartis et le GRASSPHO, société savante des Soins de Support s'associent pour lancer une série de formations inédites consacrée à la prise en compte de l'entourage des personnes malades en oncologie. La première session de ce module centré sur « l'annonce du diagnostic aux proches des patients adultes à l'hôpital » est organisée le vendredi 1^{er} décembre 2006, à l'hôtel Mercure Montparnasse de Paris.

Ce module de formation s'adresse aux différents personnels hospitaliers : aide-soignant, infirmier, médecin, psychothérapeute, psychologue, cadre-infirmier et assistante sociale, dans le but de créer une dynamique au sein des services et de diffuser des outils simples et efficaces pour une démultiplication de l'information auprès des soignants.

Sensibiliser et familiariser les hospitaliers pour une meilleure prise en charge de l'entourage des personnes atteintes de cancer, favoriser les échanges entre professionnels sur ce thème mais aussi leur donner des réponses claires et pragmatiques, tels sont les enjeux déterminants de cette formation « Cancer et Proches ».

Par l'intermédiaire d'experts en proximologie, d'outils de formation audiovisuels, d'enseignements et de travaux interactifs, ces modules aborderont différents sujets dans une approche situationniste, basée sur des cas cliniques fréquents.

Le premier module traitera de la compréhension de la dynamique familiale, de l'organisation de l'annonce lors de la consultation, ainsi que des motifs et risques de décalages entre les professionnels et l'entourage. Des travaux interactifs axés sur les spécificités de l'annonce, telles que l'annonce d'une récurrence ou l'annonce faite aux enfants de parents malades, seront également mis en place.

Renseignements et inscriptions :

Tél. 05 57 97 19 19



Palais des congrès d'Arcachon,
7 et 8 décembre 2006

23^e Congrès National de la Société Française de Psycho-Oncologie

La manifestation annuelle de la SFPO se consacre cette fois aux problématiques psychosociales des proches de patients atteints de cancer. La psycho-oncologie a

pour objet de resituer dans ce contexte la plénitude et la singularité de la souffrance psychique des familles et des proches. Elle s'attache à les soutenir dans leurs ressources et leur vulnérabilité, relayant ainsi les actions des équipes médicales, des travailleurs sociaux et des associations de patients.

En 2006, les équipes soignantes ne peuvent que reconnaître la place primordiale du proche en cancérologie. Pour autant, il s'agit d'apporter aux professionnels du soin des éléments de réponse aux nombreuses questions qu'ils se posent aujourd'hui. Le proche est-il devenu un partenaire du soin, un nouvel acteur du soin ? Quels sont les rôles qui lui sont assignés, peut-il vraiment les assumer ? Soutenir le proche qui accompagne le patient devient une exigence pour affronter la violence du vécu de la maladie.

Soutenue par Novartis, la manifestation est placée sous le Haut Patronage du Président de la République, Monsieur Jacques Chirac et du Ministre de la Santé et des Solidarités, Monsieur Xavier Bertrand.

Renseignements et inscriptions :

Tél. 05 57 97 19 19



Toronto, 16 et 19 juin 2007

Appel à communications

Le Festival de conférences internationales sur la prestation des soins, l'invalidité, le vieillissement et la technologie (FICCDAT) invite, jusqu'au 6 novembre prochain, chercheurs en sciences sociales et professionnels du soin à soumettre leurs communications au comité scientifique de la conférence internationale sur le soin familial « Aidants naturels : Partenaires essentiels dans la prestation de soins ».

Au cours de cette conférence internationale, des aidants dévoués à un membre de la famille ou à un proche, des personnes atteintes d'une infirmité ou d'un handicap, des chercheurs universitaires, des prestataires de services, des bénévoles et des administrateurs de la santé auront l'occasion de se pencher sur les difficultés communes, de prendre connaissance des avancées récentes de la recherche, d'échanger des informations sur les approches, les meilleures pratiques et les politiques d'avant-garde, de mutualiser enfin l'expérience internationale dans le domaine des soins familiaux et informels. La conférence facilitera la prospection des politiques et des programmes susceptibles de converger vers une stratégie globale porteuse de changements axés sur la responsabilité sociale envers les personnes infirmes et handicapées et l'aide aux aidants.

Le résumé des communications scientifiques, animation d'ateliers, présentation d'affiches ou sujet de colloque peut couvrir de nombreuses dimensions de l'aide informelle telles que :

- Soins aux aînés, aux personnes handicapées ou atteintes d'une maladie mentale, aux enfants et adultes atteints de maladie chronique
- Prise en charge assumée par des jeunes, grands-parents, enfants adultes, gais et lesbiennes, etc.
- Politiques, technologie, etc. à l'appui des aidantes et aidants naturels
- Soins au terme de la vie
- Prestation de soins en milieu rural et urbain et diversité ethnique et culturelle
- Évaluation de l'aidant et aspects de la pratique
- Le répit en tant qu'aboutissement d'une démarche d'aide
- Prestation de soins et santé
- Enjeux éthiques de la prestation de soins, y compris le rôle de la famille en regard des interventions de l'État
- Considérations sur les meilleures pratiques des organismes de prestation de soins

Appel à communications à télécharger sur :

www.ficcdat.ca

La Lettre de la Proximologie. Comprendre la relation entre la personne malade et ses proches.

Pour recevoir cette lettre en format électronique (pdf) : contact@proximologie.com

Éditeur : Hugues Joublin Rédacteur en chef : Patrick Bonduelle Tél. : 01 55 47 66 15

Ont collaboré à ce numéro : Agevillage Maquette et illustrations : Gérard Gray

Novartis Pharma S.A.S. - Service Santé & Proximologie, 2-4, rue Lionel Terray, B.P. 308, 92506 Rueil-Malmaison Cedex www.proximologie.com

N°ISSN 1635-9453 Dépôt légal : juillet-août 2006