

La lettre de la proximologie

[prɔksimɔlɔzi]

JUILLET 2007 - N°37

Comprendre la relation entre

la personne malade et ses proches

L'ENTOURAGE ET LES MÉDIAS

Les résultats de l'étude ADMIRE

Entre réalité et perception, le proche, un curieux paradoxe

Les médias n'ont pas la capacité de donner un statut aux aidants.

Interview de Jean-Marie Charon

Et si reconnaissance sociale rimait avec pouvoir de consommation ?

 **NOVARTIS**

SERVICE SANTÉ & PROXIMOLOGIE

L'aidant, le dyazote et les médias

Qui connaît aujourd'hui le dyazote ? Il s'agit pourtant du composant essentiel (78 %) de l'air que nous respirons. Sans lui, la vie ne serait tout simplement pas possible...

A sa façon, l'aidant familial se trouve aujourd'hui dans une position similaire : notoirement méconnu mais indispensable aux conditions du « vivre ensemble ». Le scanner proposé par l'étude Admire sur le traitement médiatique de l'aidant - publié en exclusivité dans cette lettre - constitue un témoignage significatif de cette invisibilité sociale. Faiblement considéré aujourd'hui par les médias pour son rôle dans la lutte contre la maladie, l'aidant ne l'est guère plus quant à sa contribution à l'équilibre des dépenses de santé. Dans ce contexte, ne figurant qu'épisodiquement à l'agenda du pouvoir politique et économique, il est souvent absent des colonnes des quotidiens. Seuls les magazines chrétiens ou féminins semblent lui accorder une plus large place, mais en le plaçant toujours au service de leur logique éditoriale : le couple, la famille et les modifications que la maladie engendre sur les rôles traditionnels.

Toutefois, les choses semblent progressivement évoluer. Alors que cette reconnaissance peine à venir au plan politique et institutionnel, l'aidant la conquiert de plus en plus en tant que « client ». Ainsi les nouvelles dispositions du Plan Borloo sur les services à la personne lui donnent l'occasion de se révéler en tant que consommateur. A ce titre, c'est donc en tant que « marché » et cible publicitaire que l'aidant pourrait davantage exister dans les médias demain. Primauté durable de l'impératif économique sur la fonction sociale ?

S O M M A I R E

ETUDE

Le proche, parent pauvre de la société médiatique ?	3
« L'impression d'éclatement de l'entourage traduit une situation objective » Trois questions à Bruno Scaramuzzino, PDG de Meanings, la société d'étude ayant réalisé l'étude ADMIRE	8

ENJEUX ET PERSPECTIVES

Entre réalité et perception, le proche, un curieux paradoxe	9
Et si reconnaissance sociale rimait avec pouvoir de consommation ?	13
Quelques expériences à l'international	16

POINTS DE VUE / RENCONTRES

Les médias n'ont pas la capacité de donner un statut aux aidants	17
Interview de Jean-Marie Charon	
Un journal pour aider l'autre à mieux s'aider soi-même	18
Interview de Laurie Hilsberg	

Le proche, parent pauvre de la société médiatique ?

L'aidant familial n'a pas de réel statut dans la société française ; il existe néanmoins. Les médias, indicateur précieux de l'état de l'opinion, en parlent et lui confèrent, ce faisant, un niveau certain de réalité. L'analyse de leur discours permet ainsi de mieux comprendre la place que notre société accorde aujourd'hui à l'ensemble des acteurs accompagnant le malade. ■

L'étude de proximologie « Admire » a eu pour but de décrypter le discours que les médias tiennent sur « l'Image et les Relations de l'Entourage ». A la question de savoir quelles pouvaient être les dénominations, occurrences, figures et interactions relationnelles de l'entourage apparaissant dans la presse écrite française, les réponses appor-

tées confirment l'évidence : il y a en France, une énorme difficulté pour l'aidant familial à émerger comme sujet autonome et acteur du soin. La preuve en est apportée par les quotidiens. Ces médias, très centrés sur l'actualité chaude, ne reconnaissent pas à l'aidant une réelle existence politique, économique ou sociétale. Et quand, plutôt rarement, des articles sont consacrés au sujet, ils le sont souvent sur un mode mineur.

L'étude Admire fait le constat que l'existence de l'entourage se densifie plutôt du côté des médias qui jouent la proximité avec le lecteur. Comme la presse gratuite par exemple, qui se distingue en consacrant de nombreux articles aux pathologies chroniques invalidantes. Les sujets ont un angle événementiel (actualité des associations), juridique et social (actualité juridique, drames liés à la maladie) et sont fortement personnalisés : figures singulières mais représentatives, verbatim... Dans ce type de médias dits de proximité, l'aidant est reconnu comme tel, mais – et c'est le premier constat – son profil apparaît sur un mode conformiste, et son rapport avec la personne malade comme très traditionnel.

L'aidant, un sujet magazine

Dans les news magazines, l'aidant est présenté sous deux angles principaux : une brutale modification de

son rôle quand la maladie frappe son couple et/ou l'ensemble de sa famille. Cet axe est particulièrement attractif pour les magazines chrétiens qui témoignent d'un vif intérêt pour tous les sujets liés au dévouement familial. Le traitement du problème de l'aidant par les autres news magazines se trouve - par comparaison - relégué au rang de simple

curiosité. Les articles du *Pèlerin* (9 articles, 24 %) et de *La Vie* (13 articles, 35 %) représentent 59 % du total des articles trouvés sur la période prise en compte par l'étude. Dans les autres magazines en revanche, l'aidant est peu présent. L'angle choisi met davantage en exergue les carences institutionnelles que le quotidien des malades et de leur entourage. Les sujets, de façon relativement homogène, relèvent plutôt des rubriques « santé » que des rubriques « société ». Ils traitent de l'actualité des pathologies et des évolutions scientifiques plutôt que des conséquences psychologiques et sociologiques de la maladie.

Outre la presse chrétienne, c'est dans la presse féminine – ce qui est logique quand on sait que l'aidant est le plus souvent une aidante – que l'entourage émerge de manière personnalisée : les pathologies, les innovations santé, la relation aidant-malade sont traitées à travers une abondance de portraits et témoignages souvent portés par des personnalités (une approche systématique dans *Elle*). Curieusement, c'est la presse « haut de gamme et luxe » qui fournit 41 % du corpus de l'étude avec une surreprésentation du magazine *Elle*.

Les titres plus populaires arrivent au second rang (23,5 %) avec, là encore, une spécificité pour le magazine *Femme Actuelle* qui fournit 20,5 % des articles à lui seul.

Quant à la presse féminine pratique (17,5 %), son volume d'articles sur l'aidant familial se répartit de manière plus égalitaire entre *Modes et Travaux* (5,8 %), *Prima* (5,8 %) et *Vivre au féminin* (5,8 %). *Psychologies*, grâce à un positionnement très spécifique, reconnaît l'existence de l'aidant et fournit 17,5 % du volume.

Cette importance accordée par la presse féminine aux relations familiales et aux relations de couple dans le contexte de la maladie, ne doit pas masquer le fait que la notion d'aidant n'apparaît que dans 0,5 % des désignations d'entourage.

La souffrance des proches, la pénibilité de leur situation et la nécessité institutionnelle d'y remédier ne semblent pas constituer un sujet journalistique. Quant aux soins, ils restent l'apanage des professionnels. L'idée que la famille ou l'entourage puisse jouer un rôle actif dans la distribution des soins ne fait pas l'objet de traitement journalistique.

L'aidant, un actant secondaire

Rien d'étonnant à ce que l'aidant, vu sous cet angle, soit perçu, selon la terminologie sociolinguistique, comme un « actant secondaire ». En termes purement quantitatifs de traitement médiatique, il arrive loin derrière le « malade » ou la « personne ». C'est par l'un ou l'autre de ces termes que la presse caractérise le sujet médiatique principal, à savoir « le sujet entouré ».

Les mots « malade » ou « personne » développent chacun un univers conceptuel différent. La « personne » (sous-entendu « la personne atteinte », la « personne âgée », la « salariée malade »...) indique un souci de ne pas déshumaniser le patient. L'étude *Admire* révèle ainsi que, dans les deux tiers des occurrences, le mot « personne » prend le devant sur « malade ». Dans 35 % des cas au contraire, « le malade » surgit au premier plan avec des termes comme « patient », « handicapé », « parkinsonien »...

L'utilisation de l'un ou l'autre terme varie également selon le type de média. C'est dans la presse féminine que le malade surgit en tant que « personne ». Dans la presse quotidienne nationale et la presse spécialisée, le malade est renvoyé à sa position de « souffrant » : la maladie prend le pas sur le patient et occupe le devant de la scène.

Cette double représentation du patient induit des conceptions différentes et de l'entourage et des relations que les proches entretiennent avec le malade ou la personne malade.

L'aidant aux sept visages

Le profil de l'aidant tel qu'il apparaît dans la presse n'a rien de fixe. Le personnage paraît mouvant, fluctuant, voire dispersé. Il englobe parfois la famille proche à l'hôpital, le médecin même, le bénévole, voire les collègues de bureau.

ADMIRE

Analyse du Discours des Médias sur l'Image et les Relations de l'Entourage

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

Deux étapes ont structuré cette étude. La première est une analyse quantitative sur six mois qui a consisté en une sélection des articles dès lors qu'y était mentionnée la présence d'un proche.

Les titres ont été choisis en fonction de leur tirage et de la présence de rubriques dédiées à la société, la santé, le bien-être ou la famille. Le corpus a été segmenté en quatre catégories (presse quotidienne, news magazines, presse féminine généraliste et magazines spécialisés) pour chacune desquelles on a recherché un angle d'approche du sujet.

Dans un second temps, une étude qualitative sémio-linguistique a été menée pour identifier les principales acceptions qui définissent le proche d'une personne malade.

Titres inclus dans l'étude ADMIRE : Aujourd'hui en France/Le Parisien, La Croix, Le Figaro, France Soir, L'Humanité, Libération, Le Monde, Le Journal Du Dimanche, Version Fémina, Madame Figaro, Le Nouvel Observateur, L'Express, Le Point, Le Figaro Magazine, Le Monde 2, Pèlerin, La Vie, Prima, Avantages, Modes & Travaux, Psychologies magazine, Bien dans ma vie, Vivre au Féminin, Côté femme, Atmosphères, Votre beauté, Féminin psycho, Femme actuelle, Nous deux, Maxi, Elle, Marie Claire, Marie France, Prima, Parents, Top Famille, Enfant Magazine, Famili, Maman ! 9 mois, Famille et Éducation, Info Crèche Magazine, La Voix des parents, Dossier Familial, Pleine Vie, Notre Temps, L'Écho d'Aujourd'hui, Bien-être et Santé, Santé Magazine, Top Santé, 20 minutes, Métro.

Présentation des résultats de l'étude **ADMIRE** sur www.proximologie.com, section professionnels ■



L'analyse de l'étude Admire dégage ainsi sept figures d'aidants. La première, la famille, recueille le consensus le plus important (occurrence de 43 %). Il s'agit, en particulier de la famille proche définie par la filiation. Celle-ci inclut principalement le père, la mère, les enfants et les grands-parents (83 %). La famille proche n'est pas seulement considérée sous l'angle de l'aide, mais comme le premier cercle qui entoure la personne au-delà de sa condition de malade. Les collatéraux (tantes et oncles) ne sont pas absents mais ne font pas partie du premier cercle. Ils représentent un peu plus de 15 % du corpus, tandis que les termes « famille éloignée » ou « famille d'accueil » laissent entendre qu'à la périphérie de la famille, peuvent surgir des personnes capables de jouer un rôle clé quand les titulaires du rôle d'aidant (fils, fille, conjoint) font défaut.

Curieusement, l'étude Admire indique que les médias classent les « professionnels du soin » en seconde position au hit parade de l'entourage. Cette catégorie inclut les « soignants » ou « professionnels de santé » (56 %), mais aussi les « spécialistes » ou « cancérologues » (32,5 %) ou encore les « bénévoles », « musiciens », etc (11,5 %). A noter : l'émergence du bénévole en tant que partenaire de soin témoigne d'une évolution. Même s'il n'est pas habilité à donner des soins, il est perçu comme un « professionnel » et sa pratique est reconnue comme un « geste soignant ». Le résultat du geste bénévole (apaiser, soigner...) suffit à le classer comme professionnel et comme soignant. Par le bien et le réconfort qu'il procure, il devient de plein droit un représentant de l'entourage.

La lecture de la presse fait surgir trois autres catégories de proches qui pourraient être regroupées en un même ensemble. Il s'agit de l'entourage « strict » (10 %), de « l'entourage amical et social » (7 %) et de « l'entourage amoureux » (6 %). Le terme « strict » recoupe bien évidemment la famille et les personnes qui approchent quotidiennement le patient. L'entourage « amical et social » (6,8 % du corpus) désigne les proches qui ne sont pas forcément des membres de la famille. Soit un espace relationnel qui va des « amis » aux « potes » en passant par des « personnes de confiance » ou des membres d'une communauté religieuse. A un second niveau, ce type d'entourage intègre les « voisins », voire les « commerçants », s'ils acceptent par exemple de jouer un rôle de maillon au sein d'un réseau de soin ou de surveillance occasionnelle d'une personne malade ou âgée. A un niveau encore plus éloigné, on trouve des « tiers » et même « les autres ».

LE BÉNÉVOLE, UNE TOUTE NOUVELLE RECONNAISSANCE

L'émergence de la catégorie du « bénévole », en tant que partenaire de soin, témoigne d'une évolution majeure. Si celui-ci n'est pas habilité à pratiquer des gestes de soins, il n'en est pas moins considéré comme un « professionnel » à part entière, et sa pratique, si elle se révèle moins qualifiée que celle exercée par les instances médicales ou sociales, est toutefois reconnue comme un geste « soignant ». C'est donc l'objectif du geste (soigner, apaiser, soulager...) qui définirait le professionnel, au moins autant que sa qualification. Ce sous corpus représente 25 % du corpus de référence et occupe quantitativement la seconde place en nombre d'occurrences derrière le sous corpus « entourage familial ». ■

L'ASSOCIATION, UN MÉDIATEUR CLÉ

Les instances *a priori* légitimes, qu'elles soient privées (laboratoires) ou publiques (hôpitaux, ministère, instituts...), sont supplantées par les acteurs associatifs. La très nette prédominance des acteurs associatifs dans ce corpus bouscule une idée reçue. La légitimité institutionnelle en matière de production et de distribution des soins à l'attention des malades n'est pas un critère déterminant d'appartenance à l'entourage. Au vu des résultats, on pourrait même formuler l'hypothèse inverse. Ce sous corpus représente 7,2 % du corpus de référence. ■

L'entourage amoureux, qui ne saurait être négligé, ne représente que 6 % des occurrences. Les termes « époux », « couple », « conjoint », voire même « concubin » surgissent régulièrement lorsqu'un média traite de la maladie. Ils confèrent à la conjugalité une place « médiatique » particulière. A un second niveau, le lien amoureux laisse place à des termes différents comme « amoureux », « petit ami » voire « mec » ou « homme ». Mais toutes ces désignations instituent une personne, généralement le conjoint ou le concubin, comme soutien principal.

Faut-il s'en étonner ? Cette floraison du vocabulaire amoureux surgit en surreprésentation dans la presse féminine tous supports confondus. Et comme cette presse féminine s'adresse aux femmes, rien d'étonnant non plus si les termes « époux » et « mari » sont plus fréquemment utilisés que « épouse » et « femme ». Reste un dernier groupe d'« entoureurs » (2 %) que la lecture de la presse amène à diviser en deux sous-groupes : l'entourage scolaire d'un côté et l'entourage professionnel de l'autre. Cet entourage-là est distinct des liens filiaux, conjugaux et amicaux. Il montre que le malade est une personne insérée socialement et reconnue à travers des relations hiérarchiques. Ces dernières pouvant néanmoins s'exercer potentiellement contre la personne malade. Positives ou négatives, ces figures révèlent une sortie du cercle familial et un élargissement de la notion d'entourage. Ces thèmes se retrouvent surtout dans les newsmagazines et dans la presse spécialisée. Ils sont la preuve que la maladie perturbe tous les niveaux de l'existence sociale, et que tous ces niveaux peuvent être perçus comme ayant un rôle pendant cette parenthèse qu'est la maladie.

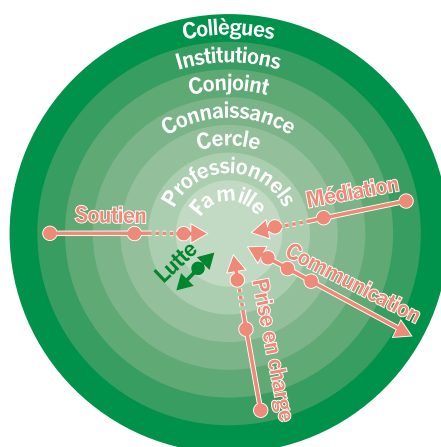
Interactions aidés-aidants

Entourer une personne malade revient à repositionner les relations que l'on avait avec elle « avant » la maladie. Chaque type d'entourant fait de même : la relation que chacun entretient avec le malade évolue.

Peut-on créer une typologie de ces relations aidant-aidé ? Ou plutôt, quelle typologie des échanges entre les personnes la presse met-elle en valeur ? A cette étape de l'analyse, l'étude Admire fait apparaître un phénomène singulier : le malade mute. Il a une double identité. Il est souvent le « malade » - mais il est aussi une « personne ». Et cette double identité induit une représentation ambivalente des interactions. Ces dernières peuvent paraître « statiques » et univoques dans la mesure où elles s'exercent le plus souvent à l'initiative de l'entourage et toujours en direction du « malade/personne ».

On découvre ainsi que la maladie prive la « personne » ou le « malade » d'une grande partie de son initiative. On parle ici de « soutien », de « communication » et de « médiation », qui sont toutes des attitudes plutôt unidirectionnelles. Le gros des échanges apparaît comme un flux en provenance de la famille mais aussi des professionnels. Et si tensions il y a, celles-ci se produisent entre la famille et les soignants. Mais ce type d'échanges ne semble pas donner lieu à un important traitement médiatique.

Les interactions entre catégories d'entourage



On constate :

- Peu d'interactions relationnelles entre les différentes catégories d'entourage
- Lorsqu'il y a interactions entre différentes catégories d'entourage, elles se limitent à certaines d'entre elles
- Les flux se concentrent vers le premier cercle de l'entourage : la famille
- Les « soignants » constituent une typologie non concernée par certaines interactions

L'étude Admire a permis de repérer six types d'interactions.

- le soutien moral
- la prise en charge matérielle et financière
- le rejet qui indique une rupture du lien familial ou amoureux
- la lutte
- la communication qui renvoie à un échange entre deux acteurs
- la médiation, traduisant la création ou la régénération du lien par un tiers.

Ces six types d'interactions, il n'est pas inutile de le rappeler, s'effectuent toutes dans une dynamique « centripète » de l'entourage vers le patient. Dans ce contexte, une attention particulière doit être accordée à l'entourage associatif.

L'association (7 % des occurrences) a pour objet de lutter contre une pathologie spécifique, de soulager le malade et parfois, plus rarement, d'apporter une aide aux familles des malades. L'association émerge comme un acteur institutionnel dont nul ne conteste la légitimité, même si elle n'appartient ni à la famille, ni à l'univers du soin.

L'acteur associatif a cette spécificité de distribuer à lui seul la totalité des interactions, de l'entourage vers le malade et des divers entourages entre eux.

À ce titre, l'association représente une autorité capable d'un potentiel de médiation particulièrement puissant. Parallèlement, l'association délimite une frontière stricte entre les deux grandes catégories d'entourage. D'un côté, un entourage que l'on qualifiera de « thérapeutique » et qui regroupe la famille,



LE RÉSEAU RELATIONNEL

La personne malade est le nœud d'un réseau relationnel. Elle est le réceptacle d'un discours – technique, amical, professionnel - émis par les collègues, le ou les médecins, le conjoint ou concubin, les connaissances, les voisins, un représentant du secteur associatif... L'étude Admire s'est posé la question de savoir comment la presse modulait les relations que ces différentes catégories d'entourage entretiennent entre elles. Résultat : on constate peu d'interactions relationnelles entre les différentes catégories d'entourage.

Lorsqu'il y a interactions entre différentes catégories d'entourage, elles se limitent à quelques familles. Les flux entre les différents groupes ne partent pas dans tous les sens. Ils se produisent plutôt au niveau du premier cercle, celui de la famille proche. Ainsi, les médecins ou les collègues, peuvent et doivent s'entretenir avec l'entourage. Il y a là échange et réciprocité dans l'information.

Mais cette apparente égalité engendre aussi des « tensions » (« lutte ») entre la « famille » et les « professionnels ». Tout ce qui est soutien, médiation, prise en charge peut devenir sujet de friction. Mais ces sujets sont relativement peu abordés dans les médias. ■

l'« entourage strict » et les soignants. De l'autre, un entourage « social » qui rassemble amis, conjoints et relations professionnelles.

Ces deux pôles modélisent en retour un type de relation très spécifique : « thérapeutique » pour les aidants et les soignants, « social » pour les autres. C'est cette perception d'une répartition très stricte des rôles qui a permis de définir le discours médiatique sur l'entourage comme étant extrêmement traditionnel.

L'aidé définit l'aidant

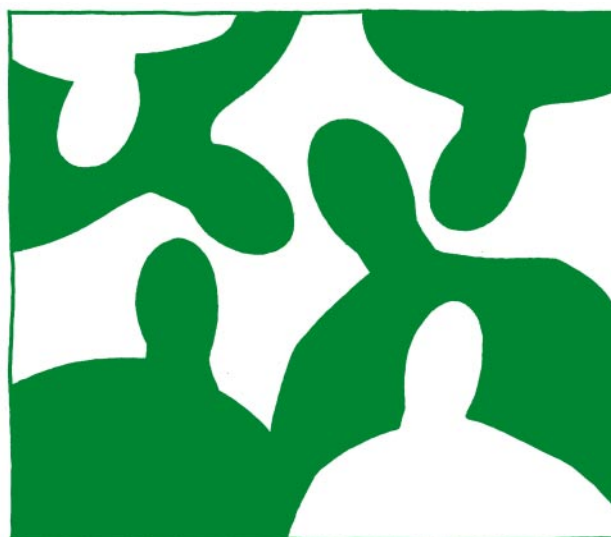
Que retenir de l'étude ADMIRE ? Que l'aidant est une personne de second plan. A l'évidence, le sujet entouré, demeure la figure centrale des analyses. C'est par rapport à lui - même si le malade apparaît comme statique - que toutes les figures de l'entourage sont définies et c'est à partir de lui que les interactions dynamiques se modélisent.

Au-delà, on peut nuancer la situation. Ainsi, la double identité du sujet entouré, tantôt malade, tantôt personne, entraîne des représentations ambivalentes des interactions. De même, la presse dessine souvent la famille comme un monde positif : chacun s'aime, les frères et les sœurs se parlent, les enfants soutiennent leurs parents et réciproquement... Mais la souffrance n'est pas absente de ce monde positif et il est possible d'y déceler ici ou là, la solitude ou l'isolement qui étreint de nombreux aidants familiaux.

L'étude Admire fait émerger également une lecture assez conformiste de la santé. Le discours de la

presse véhicule en effet une vision traditionnelle du rapport à la personne malade. Celle-ci, à dominante biomédicale, fige la famille ou les professionnels dans des postures et interactions vertueuses comme le soutien ou la (« bonne ») communication entre le malade et son entourage. Dans cette perspective, l'institution, c'est-à-dire l'hôpital, l'association ou la maison de retraite, est présentée comme un médiateur privilégié entre les figures de l'entourage.

Pour autant, cette étude montre que ni les concepts émergents de proximologie, ni la notion d'aidant familial et moins encore les difficultés qui peuvent l'assaillir, n'apparaissent dans le traitement médiatique du proche.



« L'impression d'éclatement de l'entourage traduit une situation objective »

Trois questions à Bruno Scaramuzzino, PDG de Meanings, la société d'étude ayant réalisé l'étude ADMIRE

Quel bilan tirez-vous de l'étude Admire ?

Bruno Scaramuzzino : Notre travail a consisté à objectiver le discours que les médias tiennent sur l'entourage du patient et/ou de la personne malade. A cet égard, plusieurs choses méritent d'être signalées. La première est une forme de schizophrénie lorsque l'on parle du patient. Il est considéré tantôt comme une « personne », tantôt comme un « malade », c'est-à-dire tantôt comme un sujet et tantôt comme un objet. Le second point intéressant est le grand nombre de catégories d'aidants : sept en tout. A noter, ce sont les différents types d'interactions entre ces aidants et le patient qui le définissent tantôt comme une personne, tantôt comme un malade. Le troisième point singulier est l'émergence du monde associatif. Je me demande si ce dernier va être en mesure de jouer le rôle de lien entre l'objet et le sujet ? Enfin, le bénévole, considéré comme l'égal du soignant, me paraît riche de possibilités d'avenir.

Pourquoi les médias ont-ils du mal à positionner l'entourage ?

BS : L'entourage est multiple et chaque catégorie tient un discours qui lui est propre. Ce défaut



d'unicité de l'entourage se traduit *de facto* par un défaut d'unicité du discours sur l'entourage. Nous aurions pu être plus affirmatifs si nous avions analysé la représentation d'une figure institutionnelle telle que « le corps médical » ou « la famille ». Le discours des médias aurait été plus homogène. L'impression d'éclatement après la lecture de l'étude traduit une situation objective. Celle de l'éclatement des personnes qui parlent et des situations face au malade.

Comment expliquez-vous que le bénévole soit classé parmi les professionnels alors que l'entourage assure aussi une forme de bénévolat ?

BS : Nous assistons à un redéploiement de la société civile sur les friches laissées par l'Etat. Les médias ont compris que des

personnes physiques ou morales, sans vocation ni investiture particulière, ont commencé à se charger de fonctions institutionnelles nouvelles. Les grandes organisations non gouvernementales comme Médecins Sans Frontières, Oxfam, Amnesty International... ont été fondées par des individus qui souffraient de l'incapacité des Etats à mettre en place une action diplomatique et politique sur un domaine qui leur était cher : la lutte pour la liberté de penser, la protection des populations civiles en cas de conflit, l'accès des pays pauvres aux médicaments. Ce mouvement est général. Pour donner un autre exemple : la SNCF ne peut plus demander à un Etat impécunieux de financer des effectifs nouveaux pour gérer le problème de l'errance dans les gares. Elle doit donc trouver en son sein des moyens pour prendre en charge ces populations démunies.

Le bénévole, pour reprendre cet exemple, occupe le vide lié au déficit de l'assurance maladie. L'Etat social n'étant plus en mesure de tout financer, il devient un acteur de soin à part entière, mais qu'il n'est pas nécessaire de rémunérer. De même pour l'aidant qui devient auxiliaire – non reconnu – du système de soins. ■



Entre réalité et perception, le proche, un curieux paradoxe

Omniprésent auprès du malade, dans les hôpitaux, les salles d'attente ou chez les médecins, le proche semble toutefois rester un éternel méconnu des médias de masse. Le concept même du « proche » n'y est que très faiblement évoqué, freinant ainsi la reconnaissance de sa fonction comme l'affirmation de son rôle. Comment expliquer cette singularité ? ■

Il existe au moins trois raisons pouvant expliquer cette situation. La première tient à la nature même de notre système de santé qui ayant déjà du mal à prendre en charge le malade dans sa globalité, reste encore peu disposé à accorder une place à son entourage. Dans ce contexte, principalement préoccupé par le malade, le médecin trouve encore rare-

ment le temps de s'intéresser au proche qui l'accompagne, de prendre en compte sa fatigue ou ses capacités à assumer la maladie de l'autre. L'aidant familial a pourtant fait une brève apparition dans la presse lors de la Conférence de la Famille organisée par Philippe Bas a eu lieu en juillet 2006. Elle a permis d'aboutir à une série de mesures concrètes, récemment transformées par Décret : congé d'aidant, droit à la formation, édition d'un guide pédagogique... Mais depuis, que ce soit dans la presse magazine généraliste ou dans la presse spécialisée, l'aidant semble être retombé dans le néant.

La seconde raison tient à la logique des médias qui accordent eux-aussi la priorité au malade. Les questions de santé y sont encore presque toujours abordées sous l'angle du patient. « Nous n'avons jamais traité du sujet des aidants », reconnaît-on chez *Psychologies* où l'on confirme toutefois que « le sujet est dans l'air du temps ». La rédaction estime même que des informations à destination des aidants pourraient trouver leur place sous forme de brèves ou d'adresses d'associations par exemple sous la rubrique « solidarité ».

Dans les quotidiens généralistes aussi, les incursions sur ce thème restent rares. *Le Monde* n'a réellement consacré que deux articles sur l'aidant familial depuis

1997. À *Libération*, un article intitulé « Aidants familiaux, des vies dédiées à celle de l'autre », a été publié en 2006. Mais depuis plus rien. Le journal *La Croix* s'est quant à lui intéressé aux proches sous un angle spécifique. Il a lancé en 2002 un supplément hebdomadaire baptisé *Parents-Enfants*. « Nous abordons toujours les sujets sous l'angle des proches

parce que nous nous intéressons avant tout à la famille. Ces derniers mois nous leur avons consacré plusieurs dossiers : Alzheimer, le courage des familles, grandir avec un parent handicapé », indique Christine Legrand, responsable du supplément *Parents-Enfants*, qui paraît chaque mercredi.

La vie des proches n'a rien d'extraordinaire

Plus encore que dans la presse écrite, on constate une véritable carence dans le domaine des médias audio-visuels. Pour eux, l'explication tient en quelques mots : la vie des proches n'a rien d'extraordinaire ! Il est vrai que le quotidien des gens aidant un de leur proche n'apparaît pas spontanément comme un sujet très accrocheur et d'une grande actualité, alors que la télévision aime précisément montrer des sujets forts et des images chocs. Dans ce contexte, comment en parler ? « On va plutôt parler des difficultés à trouver une aide, voire une structure d'accueil parce que si tout le monde est conscient de leurs problèmes, ceux-ci ne sont pas considérés comme exceptionnels », explique Bruno Rougier, responsable du service science et santé à *France Info*. Selon lui, il est aussi extrêmement difficile d'entrer en contact avec les aidants familiaux : « Jamais une association ne m'a dit : pourquoi vous ne faites pas une émission sur les aidants familiaux ? ».



Henri Maler, Maître de conférences à l'Université de Paris 8 et co-animateur d'Acrimed (Action Critique Médias, une association se donnant pour objectif principal de dénoncer la marchandisation et le caractère sclérosé des médias, est très critique : « Les métiers qui remplissent des missions de service public mais qui ne sont pas reconnus en tant que tels, comme c'est le cas de l'aide familiale bénévole, sont méconnus. La télévision est capable de monter des « sujet » compassionnels sur les aides à la personne en recueillant les témoignages émouvants de ceux qui en bénéficient. Mais la portée générale de cette aide, sa valeur sociale, ainsi que les mesures publiques dont elles devraient bénéficier, seront peu mises en évidence faute d'enquêtes spécifiques, de structures tenues pour représentatives, d'« experts » reconnus sur cette question, ou plutôt, faute de rechercher ceux dont le savoir, professionnel ou sociologique, pourrait éclairer les journalistes. Par routine (ou par paresse) les journalistes travaillent avec un carnet d'adresses préconstruit. Le travail de recherche qui n'aura pas été plébiscité est comme frappé d'invisibilité ».

L'absence de données fiables

La troisième raison qui semble expliquer le désintérêt ou la difficulté des journalistes à parler des aidants tient enfin à une difficulté réelle de quantifier et d'« appréhender » le phénomène. D'une association à l'autre, les chiffres sont très variables : l'Association française contre les myopathies (AFM) compte 5 millions d'aidants familiaux, lesquels chutent de moitié sur le site de l'Unaf, (2,6 millions) tandis que l'Association nationale des aidants familiaux, pourtant intéressée à gonfler les chiffres, table sur une population qui oscille entre 800 000 et 1,6 million de personnes.

A ce flou numérique s'ajoute un discours hésitant, des revendications peu établies et une absence de statut qui aggrave la situation, contrairement aux pays anglo-saxons. Bien que la problématique des aidants familiaux soit bien réelle, ceux-ci n'ont pas de messages forts à faire passer. Ils n'expriment pas clairement leurs besoins, sans doute parce que leur situation n'a rien d'univoque. Ce n'est pas la même chose de s'occuper d'un enfant handicapé, d'un patient souffrant d'un cancer, d'un malade du sida ou encore d'une personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer. Enfin, même les malades les ignorent. S'ils parlent volontiers de leur maladie, de leurs difficultés

quotidiennes, les patients évoquent très rarement ceux qui les entourent et les aident.

Des aidants mal informés

Au-delà de leur inexistence dans les médias, les aidants se retrouvent confrontés à une autre difficulté : l'absence d'informations utiles pour faire face à leur quotidien. Plusieurs études vont dans ce sens. Exemple avec l'étude Face* réalisée en juin 2004, 70 % des conjoints pensaient avoir reçu toutes les réponses adaptées à leur besoin d'information. Le conjoint se jugeait informé ou très bien informé dans la majorité des cas sur la maladie, les traitements et les guérisons. Mais plus préoccupants, ils n'étaient que 41 % à se dire informés, 37 % à se dire mal informés sur les possibilités de rechute. L'étude Face a montré que les principales sources d'information étaient le chirurgien (75 %), le médecin à l'hôpital (65 %). Quant aux associations de patients, elles n'étaient citées comme source d'information que dans 4,5 % des cas.

Cette même étude Face a abordé le rapport des enfants à l'information médicale : 54 % des enfants pensaient avoir reçu toutes les réponses adaptées à leur besoin d'information, soit une proportion plus faible que chez le conjoint. L'enfant jugeait toutefois qu'il était bien informé ou très bien informé en ce qui concerne la maladie et les traitements. En revanche, il constatait un déficit d'information sur la guérison et les rechutes. Contrairement au conjoint, les sources d'informations de l'enfant ne sont pas médicales. Ce sont les relations (58 %) qui sont les premières citées, devant les émissions de télévision (39 %). Le médecin traitant arrive en troisième position seulement (cité par 26 % des enfants), au même niveau que le médecin hospitalier.

Une autre étude – Trilogie* – sur les parents d'enfants épileptiques a montré, elle, que les associations étaient jugées comme étant les mieux placées pour apporter l'information utile. Les adhérents étaient les plus nombreux à privilégier cette source d'information, 77 % contre 51 % parmi les non adhérents. L'étude Trilogie montrait aussi que les congrès ou conférences sur la maladie représentaient une source d'information plus importante pour les adhérents à une association de parents que pour les autres : 56 % contre 46 %. Les médias et Internet étaient considérés comme de bons moyens d'information. La télévision et la presse étaient davantage citées par les employés et ouvriers que par les cadres supérieurs.

* Pour en savoir plus : www.proximologie.com



En revanche la tendance s'inverse pour Internet. Le neuro-pédiatre est davantage cité par les parents de moins de 35 ans que par les autres (56 %). Quant à la qualité de l'information sur la maladie de l'enfant : la note moyenne atteignait 11,56 dans le groupe des parents ayant un enfant âgé de moins de 7 ans, significativement plus basse que celle attribuée par les parents ayant un enfant de 7 à 11 ans (12,96) ou par les parents ayant un enfant de 12 à 15 ans (13,10).

Pour l'heure, on le voit, l'aidant a du mal à trouver sa place dans le système médiatique français. Sans doute les exemples qui nous viennent du Canada, de la Nouvelle-Zélande, de l'Angleterre ou des Etats-Unis peuvent-ils donner matière à réflexion. Dans ces pays, le statut accordé à l'aidant familial en fait une cible marketing à part entière pouvant intéresser de nombreux annonceurs et lui accorde par là même une réelle reconnaissance sociale.

L'émergence des médias spécialisés

Et si loin du média de masse, l'avenir de l'aidant passait d'abord par le média de niche ? C'est ce que semblent indiquer l'avènement d'un certain nombre d'initiatives qui font de l'aidant un sujet impliqué plutôt qu'un objet anonyme de discours. Quelques associations ont ainsi mis en place des offres d'information et de service, certaines allant même jusqu'à créer des supports médias spécifiquement dédiés aux aidants. On peut citer notamment la Fédération nationale des insuffisants rénaux (Fnair) qui vient de lancer une brochure pour les proches ou bien encore l'Association France Alzheimer qui travaille de son côté sur des projets à destination des aidants familiaux.

On doit à la Ligue contre le Cancer l'expérience sans doute la plus aboutie à ce jour. Cette association a en effet lancé la revue trimestrielle « De Proche en Proches », véritable trait d'union entre toutes ces personnes qui partagent des situations très communes. « L'aventure a commencé en avril 2006. On est parti

de rien, se souvient Laurent Pointier, rédacteur en chef de la revue « De Proche en Proche ». En 2004, est apparue l'idée d'une tribune destinée aux proches des malades. Lors des troisièmes États généraux des malades atteints de cancer, les proches, à la grande surprise des organisateurs, ont pris la parole parfois de façon virulente. Le message était clair : « vous parlez beaucoup des malades, et nous alors ? ».

« Nous avons pris conscience que les proches cumulaient plusieurs fonctions et qu'ils avaient des revendications auxquelles on pourrait répondre par un média », explique Laurent Pointier. Un comité d'experts et de pilotage a été mis en place. « Nous avançons numéro par numéro. C'est davantage une revue de témoignages avec un dossier à caractère informel. Ce

qui est très difficile, c'est de récolter des témoignages de proches, ceux de personnes malades étant plus faciles à obtenir. Les proches sont pudiques et culpabilisent à l'idée de parler de leurs difficultés alors qu'ils ne sont pas malades. C'est une communauté un peu invisible car il n'y a pas de partage de savoir. De plus, il y a encore une honte dans notre pays à parler du cancer ».

La Ligue contre le cancer avait déjà rencontré des difficultés à créer des groupes de parole d'aidants dans

tous les départements. « Au départ, j'ai commencé à mettre en place des groupes de parole enfants/parents et puis je les ai élargis aux proches, explique Françoise May-Levin, médecin cancérologue, conseiller médical à la Ligue. Voir qu'ils n'étaient pas seuls dans leur situation leur a fait du bien. Aujourd'hui, avec la revue, ils ont vraiment l'impression qu'on s'occupe d'eux. »

La Ligue contre le cancer ne sait pas encore si ce magazine se pérennisera. Mais déjà elle imagine une diffusion plus large. Elle se donne deux ans pour transformer ce magazine dédié en un journal à l'intention des aidants au sens large. « C'est un outil indispensable pour compléter les groupes de parole », conclut François May-Levin.





C'est aussi dans cet esprit de service rendu aux proches que le journal « Doc'Domicile » a vu le jour en octobre 2006. Prioritairement destiné aux aidants professionnels (auxiliaires de vie, assistantes sociales) il s'adresse aussi aux aidants naturels (enfants, conjoints) prenant en charge des personnes dépendantes (âgées ou handicapées). La sortie de cette revue répondait à un manque dans le paysage médiatique français. « Il existait déjà un journal pour les animateurs d'enfants, puis j'ai créé la revue « Doc'Animation » pour les personnes placées en institution en gérontologie. Mais il restait tout un pan de population qui restait chez elle est prise en charge par l'entourage et/ou des personnes spécialisées », explique Raymond Dechamps, à l'origine de Doc' Domicile. Or, les grands acteurs médiatiques ne s'intéressent pas à cette population, « pas assez glamour, pas très vendeur ». Selon Raymond Dechamps, le marché des aidants est très atomisé, caractérisé par un lectorat très volatile. Comme le lectorat des parents qui ont des enfants en bas âge ou des adolescents. Une fois que l'enfant a grandi, ils ne lisent

plus de journaux spécialisés. « Ce n'est que dans les moments de crise que l'aidant familial cherche à avoir de l'information. Tant que la mamie est en pleine forme, tout va bien. Dès qu'il y a une catastrophe, on commence à paniquer et à chercher de l'information, à se rassurer. Une fois que la crise est passée, qu'il y a eu décès ou que la personne a été placée dans une maison de retraite, alors il n'y a aucune raison de continuer à nous lire », explique Raymond Dechamps. C'est pourquoi dès le départ, son idée n'était pas d'explorer un énorme gisement mais de faire une revue professionnelle et pédagogique plutôt que grand public.

Ces quelques initiatives constituent un chemin d'espoir et peuvent demain pousser les médias classiques à accorder une plus grande place aux aidants. Pour autant, rien n'est gagné et si ceux-ci veulent demain disposer d'une visibilité solide et peser sur l'échiquier médiatique, ils devront patiemment construire et affirmer leur existence, bâtir un discours et revendiquer leurs besoins.

« ENTOURAGE », UNE INITIATIVE TROP PRÉCOCE ?

« Entourage » a été lancé en 1994 par le groupe Bayard. Son dernier numéro a été publié en 2001. L'idée d'un magazine dédié aux aidants familiaux est venue des promoteurs du magazine « Notre Temps ». Un magazine qui s'adressait aux seniors et jeunes retraités et dont les sujets abordaient plutôt l'actualité heureuse de cette population. Il ne fallait pas les effrayer avec des sujets liés à la maladie ou à la trop grande dépendance. Le projet d'un cahier détachable est devenu un magazine à part entière. Très vite, il est apparu que la demande principale émanait des professionnels qui n'avaient aucun outil de formation permanente à leur disposition. Le public d'« Entourage » a donc été constitué surtout par les associations d'aide à domicile. Les grandes fédérations du secteur associatif s'abonnaient à tarif préférentiel, par paquets entiers, pour leurs adhérents en région. Mais très rapidement, un second lectorat, composé de particuliers celui-là, s'est manifesté. Le conjoint d'une personne atteinte par la maladie d'Alzheimer, certains seniors qui à partir de 75 ans

ou 80 ans s'inquiétaient des risques de maladie ou de handicap se sont abonnés. Il y avait de leur part une démarche préventive.

« En tant que rédactrice en chef, j'ai donc infléchi le discours d'Entourage en direction de ces personnes-là. On n'avait jamais de souci de renouvellement des sujets non plus, car il y avait une législation qui évoluait régulièrement autour des personnes âgées et des élections qui permettaient d'interroger les candidats à ces postes-là » indique Joelle Chabert, ex-rédactrice en chef.

Le journal a vu sa diffusion atteindre des pics de 70 000 à 80 000 exemplaires. Il n'a enregistré ni pertes, ni bénéfices et était à l'équilibre. Mais la direction du groupe Bayard a estimé ces résultats insuffisants et a pris la décision de stopper la publication en 2001. Le titre « Entourage » a été conservé. Il est utilisé régulièrement par Bayard pour la publication des guides « Notre Temps ». « En fait, il a été lancé trop tôt » dit Joelle Chabert. ■



Et si reconnaissance sociale rimait avec pouvoir de consommation ?

À un moment ou à un autre de leur vie, des millions de personnes seront confrontées à la maladie, au handicap ou à la dépendance d'un des membres de leur famille. En l'absence d'étude de marché spécifique sur la valeur marchande et les besoins de consommation des proches, les travaux de recherche universitaires et les enquêtes de proximologie sont riches d'enseignements. On sait que le proche est très majoritairement de sexe féminin (77 %), qu'il appartient à deux tranches d'âge distinctes (enfants adultes prenant en charge leur parent et conjoints plus âgés), et qu'il a rarement une activité salariée à plein temps. Son pouvoir d'achat dépend bien évidemment aussi du patrimoine de la personne aidée. Même si cette « fonction » est par nature temporaire, elle peut aussi se prolonger sur plusieurs années, dans le cadre de pathologies chroniques évolutives. Au regard de ses besoins particuliers, ce proche peut-il contribuer à l'émergence d'un marché de services et de biens de consommation à part entière ?

Les études de marché s'intéressent aux aidants

Jusqu'alors, les études marketing concernaient surtout les malades. Depuis deux ou trois ans, les études sur les attentes des personnes malades, handicapées mais aussi de leurs proches se multiplient. « L'aidant familial n'est pas encore présent dans les médias, mais il commence à susciter l'intérêt et à exister dans les études », constate Gaël Sliman, directeur adjoint de BVA Opinion. Dernièrement, l'institut a mené trois sondages impliquant l'entourage, comme par exemple « les personnes migraineuses et leurs proches ». « Il y a quelque chose de frappant lorsqu'on interroge les malades. Ils ont un code

Si l'identité sociale de l'aidant n'est toujours pas clairement établie, ses besoins en termes de services et de produits sont bien réels. Peuvent-ils pour autant justifier le développement d'un marché spécifique ? Sa reconnaissance sociale est-elle tributaire de son pouvoir de consommation comme c'est le cas pour d'autres minorités ? ■

commun : spontanément, ils ne parlent jamais de leur entourage. Ils ne le font que si on les interroge. Et là, on s'aperçoit qu'il y a une volonté de la part du malade de voir mises en œuvre des actions facilitant la vie de son entourage », affirme-t-il.

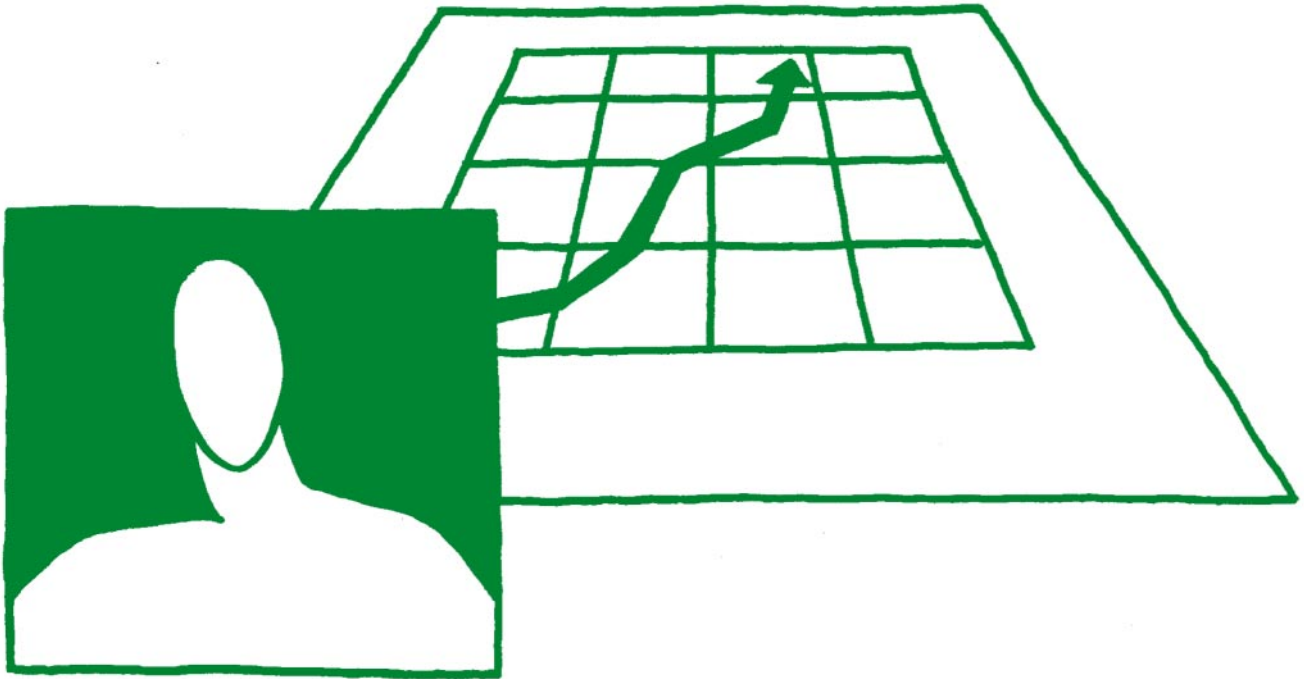
D'un point de vue publicitaire, l'aidant familial peine toutefois à émerger comme une cible marketing à part entière. « Etre aidant familial n'implique pas un comportement particulier qui justifierait qu'il soit traité comme une cible », explique Gaël Sliman. D'autant que l'aidant familial n'a pas forcément envie de rentrer dans cette case. Une femme qui entoure son conjoint, malade ou dépendant ou encore un enfant handicapé, ne veut pas être « réduite » à cette fonction. « Attention à ne pas confiner les proches dans leur rôle d'aidant », prévient-il.

Reste que cette population a des besoins : besoins de formation, d'informations, de services. Menée en 2001, l'étude Pixel* sur le rôle direct de l'entourage dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer en France a révélé le sentiment d'accaparement de l'aidant par le malade. Outre l'impression de manquer de temps pour eux-mêmes, les aidants rencontraient des difficultés à s'organiser et à s'informer de manière plus approfondie sur la nature et l'évolution même de la maladie.

L'émergence des services à la personne

La solitude des aidants atteint aujourd'hui un tel niveau d'urgence que des groupes de services profitent de la réforme intervenue sur le marché des services à la personne pour réfléchir à une offre s'adressant à cette population délaissée.

* Pour en savoir plus : www.proximologie.com



C'est le cas de la Macif qui a décidé de lancer en février 2007 un site spécialement dédié aux aidants : www.aveclesaidants.fr. « Notre but est de donner aux aidants un accès privilégié aux services à la personne et de leur fournir les informations essentielles les concernant grâce à une plate-forme téléphonique et un site Internet », indique-t-on chez l'assureur. On y trouve les informations suivantes : actualités, prévention et ensemble des aides financières et matérielles. Au-delà de l'information, la mutuelle a décidé d'inclure des services d'aide aux aidants dans son offre, plus précisément dans son contrat Autonomie Macif, « parce que la dépendance peut aussi concerner les aidants ». Un bilan est prévu pour déterminer les besoins à la fois matériels et financiers ainsi que des aides pour soulager les aidants (remplacement ponctuel, aide ménagère, administrative...).

Chez AG2R, pionnier de l'assurance dépendance, la réflexion avance semble-t-il dans la même direction. « Nous ne pensons pas l'offre en direction des aidants en termes de marché et nous ne croyons pas avoir une quelconque légitimité à nous positionner comme un acteur à part entière sur ce créneau. Nous pensons cependant qu'il faut apporter quelque chose qui n'existe pas sur la notion de confort. Le confort du malade passe aussi par le confort de l'entourage. S'il

y a une légitimité et une nécessité à la présence de la cellule familiale autour du malade, il ne faut pas oublier l'aidant. Et le meilleur service que l'on puisse lui rendre, ce n'est pas forcément de le transformer en femme de ménage... » indique Benoît Raviart, responsable de l'action sociale à la commission nationale de l'AG2R.

En tenant ce discours, l'assureur entend suivre fidèlement les évolutions de la société : « L'idée que l'entourage doit assumer l'aide quotidienne à une personne âgée, handicapée ou malade est bien ancrée, mais celle que l'aidant ne peut pas et ne doit plus tout porter sur ses épaules fait aussi son chemin », affirme Benoît Raviart.

L'offre commerciale la plus aboutie en direction des aidants est incontestablement celle du groupe de maisons de retraite Korian. Rose-Marie Van Lerberghe, PDG de Korian (ex-directrice générale de l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris) a mis en place une expérimentation d'aide aux aidants dotée d'un budget de deux millions d'euros. « Notre métier n'est pas de gérer des lits (le groupe en a 14 500) mais de prendre en charge la dépendance ». Ce qui signifie que cette prise en charge peut passer par le maintien à domicile plutôt que par un hébergement onéreux en institution.



Aussi étrange que cela puisse paraître, les maisons de retraite sont très bien placées pour aider à mettre en place une aide à domicile bien adaptée. Ce sont elles qui bénéficient du premier contact avec les familles. « Quant une personne âgée a été hospitalisée à la suite d'une chute par exemple, l'hôpital soigne cette personne et annonce à une famille pas du tout préparée, que la patiente va retourner à son domicile dans les 48 heures », explique Olivier Samuel, directeur général des services à la personne du groupe Korian. Le premier geste des familles est bien-sûr l'affolement. Elles font alors le tour des maisons de retraite pour trouver celle capable d'accueillir une personne âgée devenue généralement handicapée. « C'est là que nous intervenons », explique Olivier Samuel. Nous pouvons leur répondre désormais : êtes-vous sûr qu'un placement soit la meilleure solution ? ».

Pour 59 euros par mois, Korian propose différents services - un peu à la manière du *care management* anglo-saxon - comme la sélection d'une aide adaptée avec des associations labellisées, des groupes de parole, une plate-forme d'appel, un logiciel spécifique, des produits aux meilleurs prix comme des couches et aussi la possibilité de négocier le prix de l'aide à domicile. « Le besoin existe, nous en sommes persuadés et les économies que nous allons faire réaliser à une famille lui permettent de financer le prix de l'abonnement à Korian Services. Nous allons lancer prochainement un test pour le vérifier », explique Rose-Marie Van Lerberghe. « C'est souvent l'aidant qui signe les chèques, paye le prestataire, finance les couches. Le marché grand public est mûr pour une forme de « care management ». Le meilleur exemple est le portage des plateaux-repas. L'offre des centres communaux d'action sociale se situe entre 2 et 6 euros. Or, des sociétés de portage à 8 euros le plateau se développent très bien. On voit donc que les gens sont prêts à payer un peu plus pour avoir une nourriture de meilleure qualité et un service qui permette une relation plus étroite entre le malade et la personne qui apporte le plateau à domicile », renchérit Olivier Samuel, responsable des services à la personne.

Un marché qui se structure progressivement

Le marché des services à la personne devrait contribuer à structurer une offre en direction des aidants. Selon une étude menée par Ineum Consulting et l'Essec, le marché français des services à la personne est aujourd'hui passé de 11 à 12,6 milliards d'euros entre 2005 et 2006. La croissance devrait être à deux chiffres au cours des années à venir. Ce dynamisme est soutenu par un environnement très favorable : la demande se renforce sous l'effet d'une évolution des modes de vie (vieillesse de la population, généralisation du travail des femmes) et devient solvable grâce aux aides publiques : déductions fiscales, crédit d'impôts, Allocation personnalisée d'autonomie (APA) ou encore Chèque emploi-service universel (Cesu). En 2006, la moitié du marché des services à la personne (5,58 milliards) a servi à rétribuer l'aide à la perte d'autonomie des personnes âgées. Le « plan Handicap », finalisé en 2006, a contribué à améliorer la solvabilité des personnes handicapées. L'accroissement mécanique de l'Allocation personnalisée d'autonomie et des aides aux personnes handicapées

pourrait donc inciter le secteur privé à formaliser une offre, faisant perdre au secteur associatif son quasi-monopole.

S'il est encore inexistant dans la presse, comme l'a prouvé l'étude *Admire*, l'aidant devrait émerger dans les années à venir à travers son rôle de consommateur. Le marché des services à la personne commence à prendre conscience de sa place dans la société. D'ailleurs, les assureurs semblent ne pas s'y être trompés, puisqu'ils devraient s'engouffrer dans cette brèche dès demain.

*C'est souvent l'aidant
qui signe les chèques,
paye le prestataire, finance
les couches. Le marché
grand public est mûr
pour une forme de
« care management »*



Quelques expériences à l'international

Grande-Bretagne : Ring Around Carers

Depuis maintenant plus de trois ans, Catherine Mitchell produit Ring Around Carers, un concept de téléphonie sociale, consistant à partager un peu de temps avec d'autres aidants et de sortir un peu de son isolement. Il s'agit d'un partenariat entre une quarantaine de radios locales de la B.B.C. et Community Network, le plus grand réseau associatif britannique. Ring Around Carers est couplé avec une émission de radio du même nom qui est diffusée chaque semaine pendant une heure. « Les sujets abordés sont sans limite. On peut parler de tout », confie Andy Kershaw, un des responsables de l'émission. Pour participer à un groupe de discussion, il suffit de remplir un formulaire et de choisir un horaire. Les aidants sont alors regroupés avec cinq autres personnes et se retrouvent chaque semaine au téléphone pendant douze semaines. Les appels sont gratuits (www.bbc.co.uk/england/ringaroundcarers).

Japon : Telephone Hotline for Mutual Support of Family Care

Cette hotline a été lancée en octobre 2000 sous l'égide du ministère de la santé, des services sociaux et du travail. Une trentaine de bénévoles, qui ont été eux-mêmes des aidants ou qui ont suivi une formation spécifique, répondent aux demandes reçues par fax, au téléphone. Une conversation téléphonique dure en moyenne entre 20 et 40 minutes. Plus de 80 % des appels proviennent de femmes. Les problèmes concernent les difficultés à obtenir des services, les conflits entre les membres de la famille, la fatigue morale et physique due à la prise en charge de la personne malade ou handicapée. Les bénévoles sont là uniquement pour permettre aux aidants d'exprimer un souci et diffuser des conseils. Jamais ils ne recommandent une institution. Deux fois par an, des services de conseil juridique concernant par exemple l'héritage, la mise sous tutelle... sont offerts par des avocats. Les appels sont anonymes et gratuits. Chaque jour, une petite réunion de debriefing a lieu et des rencontres

Aux côtés des initiatives françaises telles que « de Proche en Proches » ou « Doc Domicile » déjà évoqués dans ce numéro, des expériences significatives ont vu le jour au plan mondial. Rapide tour d'horizon... ■

mensuelles entre bénévoles leur permettent de parfaire leurs réponses. Tous les appels sont enregistrés dans une base de données. Celle-ci est transmise au ministère afin d'ajuster l'offre de ses services aux attentes de la population.

Canada : Second souffle de la Fondation McConnell pour le bien vieillir

Inspiré du modèle britannique « Ring Around Carers », ce projet communautaire de téléconférences entre aidants a pour objectif de fournir information et soutien mutuel aux aidants isolés ou coincés à domicile. La Fondation McConnell a subventionné ce projet avec une contribution de plus de 200 000 dollars canadiens. Il existe une autre initiative, baptisée Tel-Ainés. C'est un service d'écoute téléphonique pour les aînés et les proches aidants. Ce service, inauguré en octobre 1997, offre à toute personne de 60 ans et plus ainsi qu'à ses proches, sans distinction, en situation de précarité ou de détresse psychologique, un service téléphonique gratuit, anonyme et confidentiel d'écoute, de prévention du suicide. Ce service est opérationnel 7 jours du 7, de 10 heures à 22 heures.

Etats-Unis : The Family Caregiver Hour

Liz Tassone et Greg Friedman animent sur la radio locale de Cincinnati, WMKV, l'émission The Family Caregiver Hour. Cette émission est diffusée tous les lundis à 13 heures. Elle peut aussi être écoutée sur Internet (www.wmkvfm.org). Les aidants posent des questions à des experts. Deux autres initiatives ont vu le jour : « Coping with Caregiving » animée par Jacqueline Marcell, auteur de « Comment survivre à la prise en charge de ses parents âgés » sur Ws Radio, la plus importante radio indépendante. Elle invite des experts et propose aux auditeurs de dialoguer avec eux. Enfin, le service Eldercare Locator, que l'on peut joindre par téléphone ou sur Internet, permet depuis 1991 de trouver rapidement et gratuitement des ressources destinées aux personnes âgées. Près de 5 000 adresses y sont référencées. (www.eldercare.org)



Les médias n'ont pas la capacité de donner un statut aux aidants

Jean-Marie Charon, sociologue

Les médias peuvent-ils faire émerger des thèmes de société sans existence institutionnelle réelle ?

Jean-Marie Charon :

Les différents types de médias abordent des sujets très divers. La presse magazine a une capacité à dénicher des thèmes en prise avec les préoccupations de son lectorat. Elle s'interroge sur le vécu des citoyens, leurs interrogations, leurs priorités ou elle les interpelle au travers de sujets émergents. La presse féminine, la presse senior ont une grande marge de manœuvre car, contrairement aux quotidiens, cette presse ne dépend pas de l'agenda politique ou institutionnel. Elle a donc une grande liberté pour aller chercher des sujets peu ou pas abordés par les médias d'actualité et de les faire émerger alors qu'ils n'ont pas de réelle existence institutionnelle. C'est pourquoi, on y trouvera des articles sur la famille, la maladie, le rôle des aidants.

Comment cela va-t-il évoluer ?

JMC : Les médias d'actualité sont dans une logique de reprise et de commentaire de sujets déjà constitués. Et cela risque d'être de plus en plus le cas, notamment dans l'audiovisuel où l'on demande de moins en moins aux journalistes d'être spécialisés.



À noter toutefois la spécificité du Parisien qui a mis en place une logique mixte de l'actualité avec des articles chauds et des enquêtes sur des sujets plus sociétaux.

Si la presse magazine a cette liberté, ne peut-elle agir comme un fournisseur d'idées pour le débat public ?

JMC : Je n'y crois pas vraiment. La presse magazine bénéficie de très peu de crédit et les décideurs n'en tiennent pas compte. Elle n'a pas donc pas de pouvoir d'institutionnalisation et ne joue de rôle moteur pour aucun grand sujet du débat public. On peut d'ailleurs dire cela de presque tous les médias. Ils sont rarement moteurs et confirment seulement l'émergence d'un sujet.

Comment l'expliquez-vous ?

JMC : Je pense que cela tient à la façon dont les journaux sont

structurés. Leur organisation reflète l'organisation politique ou sociale. Leur rôle est d'agir en miroir de la vie politique, économique et sociale. Ils servent de cadre à un débat donné, mais ne mènent pas le débat. Ils reprennent, traduisent et commentent des sujets déjà constitués plutôt que de mettre en valeur des mutations sociales ou culturelles.

La presse serait-elle essentiellement suiviste ?

JMC : Je n'irai pas jusque-là, mais elle traite de sujets impulsés par les politiques eux-mêmes. Il y a quelques années, la Prévention routière m'avait demandé de travailler sur les comportements dangereux et notamment la vitesse au volant. J'avais été frappé par l'attitude des médias : tant que le sujet était marginal dans la sphère publique, les médias l'ont traité de manière annexe. Dès lors qu'un certain nombre d'acteurs publics et notamment Jacques Chirac se sont emparés du sujet, les médias ont vraiment commencé à s'y intéresser. On est dans la même logique pour ce qui est des aidants. Il faut peut-être que de grands acteurs de la vie politique ou de la vie publique, ou encore des stars du monde de la culture, s'approprient le sujet pour qu'il émerge vraiment. ■



Un journal pour aider l'autre à mieux s'aider soi-même

Laurie Hilsberg, rédactrice en chef et fondatrice de Carers NZ

Les médias en Nouvelle-Zélande accordent-ils une importance spécifique aux problématiques tournant autour de l'aide familiale ?

Laurie Hilsberg : Dans tous les pays du monde, les aidants sont une communauté importante qui demeure en grande partie cachée. L'aide familiale est considérée comme acquise et n'est pas traitée par les médias comme un sujet en soi, ayant des implications sociales ou démographiques. Si les médias ne consacrent pas de sujets spécifiques aux aidants, ils abordent toutefois le sujet sous l'angle de la maladie, de la famille ou des questions de santé. Les choses commencent cependant à bouger et c'est tant mieux car nous vivons tous plus longtemps, et à domicile le plus souvent. C'est particulièrement vrai pour les femmes qui sont traditionnellement mises à contribution pour l'aide familiale, tout en devant se battre sur le marché du travail. Même dans les pays riches, la communauté des aidants ne survivra pas si l'on ne prend pas soin d'elle.

Comment avez-vous créé votre magazine ?

LH : Je suis journaliste. Quand mon compagnon a eu un infarctus – il



est mort voilà plusieurs années – j'ai eu du mal à croire qu'il n'existait aucune source d'information pour moi en tant qu'aidant. J'ai alors fondé une association nationale « Aidants de Nouvelle-Zélande » dans le but de diffuser de l'information, des conseils et d'offrir un soutien psychologique et moral aux aidants. Nous avons besoin d'un magazine et il m'a semblé qu'il y avait une niche à occuper sur le marché des médias pour un magazine grand public dédié aux aidants.

Comment se positionne « Carers NZ » ?

LH : Notre magazine, « Carers NZ », est à la fois l'organe de l'association « Aidants de Nouvelle-Zélande » et un mass média. Je crois que ce double concept a un réel potentiel.

D'une part, le magazine bénéficie d'une excellente diffusion du fait des liens étroits qu'il entretient avec des associations d'aidants et le milieu associatif dans son ensemble. D'autre part, nous sommes l'un des rares magazines pour les aidants dans le monde à avoir une diffusion en kiosque. Actuellement, nous diffusons à 20 000 exemplaires. Nous publions en partenariat avec des organisations qui ont des liens sociaux ou de marché avec les aidants. Un tel média est un outil vital lorsque l'on veut toucher cette population importante que sont les aidants. Ils ont besoin d'apprendre tant de choses pour prendre soin de membres de la famille comme d'eux-mêmes.

Vous vivez donc de la publicité ?

LH : Il existe de par le monde de nombreuses publications telles que la nôtre, mais si elles comptent sur la publicité pour vivre, elles vont avoir fort à faire. Les grands annonceurs n'ont pas encore pris conscience que les aidants représentent une audience et un potentiel de consommation importants. Ceux qui l'ont compris sont des précurseurs et méritent d'être considérés comme des pionniers du marché des aidants.



A ma connaissance, il n'existe que quatre magazines au monde qui ont à la fois une audience forte dans le monde des aidants tout en étant considérés comme des vecteurs de consommation : deux sont américains, un est canadien et il y a le nôtre en Nouvelle-Zélande.

A quel type d'aidant vous adressez-vous ?

LH : Le magazine et l'association visent tous les aidants, y compris les jeunes, ceux qui ont à charge un parent atteint d'une maladie mentale ou d'une dépendance pathologique. Le champ rédactionnel que nous couvrons est donc très vaste : politique, social, santé et services de santé, famille, transport, accès aux soins, évolutions sociales... Les aidants ont beaucoup en commun, même si la personne à charge pose un problème spécifique à chaque fois.

Et quelle est son orientation ?

LH : Le magazine, qui fait 76 à 84 pages, a une forte orientation « bien être » pour des aidants qui font souvent l'expérience de la dépression, de phobies, de blessures et de désordres physiques engendrés par leur rôle. On sait aujourd'hui que la mortalité précoce est imputable à ce rôle d'aidant. En les soutenant, en les informant, nous les aidons à faire face, à mieux soutenir leur proche et à mieux s'aider eux-mêmes. Nous développons également une information ciblée en matière de consommation. Ils achètent des produits qui touchent à la santé et aux services

familiaux. Il est donc important qu'ils puissent faire des choix de consommateurs pertinents.

Une politique gouvernementale construite et volontaire est-elle susceptible de dynamiser l'aide aux aidants ?

LH : L'aide aux personnes en difficulté devient un sujet d'actualité chaude en Nouvelle-Zélande. Actuellement, le gouvernement peaufine une « stratégie pour les aidants » qui devrait être rendue publique dans quelques mois. La Nouvelle-Zélande, comme nombre d'autres pays, comprend qu'un soutien fiscal et social aux aidants a du sens. Partout dans le monde, les aidants sont la force de soins la plus importante. S'ils peuvent mener de front une activité professionnelle (au lieu de quitter leur travail comme cela se produit le plus souvent), ils pourront continuer de cotiser pour leur retraite, payer des impôts et contribuer au fonctionnement social plutôt que d'être en position de solliciter les aides et subventions d'Etat.

Comment envisagez-vous l'avenir ?

LH : Nous ne voulons pas que les aidants remplacent les infirmières - nous reconnaissons la technicité des soins apportés par des soignants professionnels - ils doivent rester ce qu'ils sont, des conjoints, des parents, des enfants, des amoureux. Les relations familiales qu'ils entretiennent doivent être

préservées. Mais parallèlement, ils ont besoin d'appui, d'information, sinon, aucune politique ne marchera jamais. Cette position commence à être reconnue en Nouvelle-Zélande. Mon travail à ce sujet est presque terminé. Je continuerai à m'occuper du magazine mais je projette de créer une chaîne de télévision sur l'entraide familiale. J'ai démarré dans le journalisme comme spécialiste de la high tech, et ma carrière a pris une autre direction. Je dois dire que j'ai trouvé une profonde satisfaction à aider les autres et à fournir une information dont je n'avais pas pu bénéficier moi-même. ■

DERNIÈRE MINUTE

Le Colloque « Représentations sociales de l'entourage des personnes malades : dépasser les préjugés, vaincre les tabous » s'est déroulé en mars dernier, en partenariat avec La Ligue contre le Cancer, l'Espace éthique de l'AP/HP et le journal La Croix.

Les actes de cet événement sont aujourd'hui disponibles sur le site www.proximologie.com (section « professionnels »). Leur consultation et leur téléchargement sont gratuits ■

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 - Thierry Calvat - Nadine Schecker **Maquette et illustrations :** Gérard Gray - Studio Élyséo

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 2007