

Eric Cornut, Président de Novartis France

Messieurs les députés,
Messieurs, mesdames les présidents,
Distingués invités,
Mesdames, messieurs,

J'aimerais tout d'abord exprimer ma profonde gratitude à Monsieur Jean-Louis Debré puisque ce colloque est placé sous le Haut Patronage du Président de l'Assemblée Nationale.

Je tiens également à rendre un hommage sincère à Monsieur Philippe Vittel, pour nous avoir fait l'honneur d'accepter de présider ce colloque et de nous accueillir à l'Assemblée Nationale. Le fait de pouvoir nous retrouver en ce haut lieu du débat législatif national n'est pas étranger à la thématique qui nous réunit aujourd'hui.

Ce colloque s'inscrit dans la continuité d'autres événements que Novartis a déjà organisés, avec le partenariat de l'Espace Ethique de l'AP-HP, autour de la problématique de l'entourage des personnes malades, dépendantes ou handicapées.

Depuis près de 5 ans, Novartis France a en effet choisi de soutenir la réflexion, la recherche et aussi un certain nombre d'actions, dans le domaine de la connaissance et du soutien à l'entourage des personnes malades.

En tant qu'acteur de santé, nous sommes naturellement attentifs aux évolutions de la société. Or, il est devenu évident que l'équation de la solidarité sera soumise à des pressions contraires, dans les années qui viennent :

1. Tout d'abord, le nombre de personnes dépendantes et la prévalence des pathologies chroniques exigeants des soins au long cours vont augmenter plus rapidement, avec l'arrivée en grand âge de la génération du baby-boom. Notre société s'apprête à changer radicalement de visage...
2. Ensuite, il serait vain d'espérer que le financement de la solidarité collective par l'Etat-Providence pourra continuer à croître à la même cadence. Selon toute vraisemblance, les besoins de santé et de solidarité continueront à augmenter à un rythme plus soutenu que celui de la croissance nationale. Sauf à accepter un effort de générosité difficilement compatible avec le souhait de maintenir la compétitivité et l'attractivité de la France, il faudra bien se résoudre à trouver de nouvelles solutions.
3. Par ailleurs, les populations en mesure d'apporter leur aide à leurs proches vont croître à une moindre vitesse que les personnes dépendantes. Leur disponibilité sera sensiblement affectée par l'allongement de leur vie professionnelle et la mobilité de la cellule familiale.
4. Enfin, la gestion du numerus clausus et l'évolution démographique des professionnels du soin, vont nécessairement recentrer médecins et infirmières sur la prise en charge médicale de leurs patients. La logique d'optimisation de l'expertise professionnelle pourrait hélas se faire au détriment d'un accompagnement social pour lequel ces professionnels sont aujourd'hui extrêmement sollicités.

Dans ces conditions, comment mieux reconnaître les besoins, les droits mais aussi les devoirs qui s'expriment dans la solidarité avec les personnes rendues vulnérables par le grand âge ou la maladie ?

C'est, je crois tout l'objet des présentations et de nos discussions, ce matin, avec cette particularité que nous avons souhaité les aborder sous un prisme définitivement européen. Je remercie donc nos

différents experts d'avoir accepté de venir témoigner de leurs systèmes nationaux et de débattre sur ce qui apparaîtra peut-être au fil des discussions comme des « droits fondamentaux »...

Reste que la question des droits et du statut des aidants informels en Europe concerne aussi indirectement l'entreprise que je représente.

Laissez-moi, à ce sujet, vous donner quelques illustrations des situations auxquelles nous pouvons être confrontés, en tant qu'entreprise du médicament, et des réflexions auxquelles nous obligent le regard prospectif sur l'entourage des personnes malades.

1. Plus souvent qu'avant, notre entreprise doit répondre à des demandes d'information individuelles par les familles. Nous devons « gérer » des contacts directs qui réclament l'accès à tel ou tel programme clinique, pour un proche, un ami ou un parent... Comment répondre, dans le cadre réglementaire, à cette amicale pression de l'entourage ? Comment concilier notre devoir de réserve sur l'information thérapeutique vis-à-vis du grand public et l'explosion des sollicitations par internet et autres voies de communication ?
2. Autre champ de questionnements : celui de la recherche et de la pratique biomédicale. Faudra-t-il un jour apprécier le bénéfice clinique d'un médicament, non seulement sur le patient mais aussi compte tenu du retentissement de la maladie sur l'entourage ?

De manière plus large, comment faut-il encadrer l'implication des proches dans la lutte contre les maladies chroniques ? Ont-ils un rôle à jouer dans l'amélioration de l'observance du traitement ? Doivent-ils être consultés par le médecin pour évaluer l'effet de certains traitements ?

3. Enfin, la question du statut et de la reconnaissance du proche, en tant qu'acteur de santé, s'avère déjà déterminante dans certains domaines thérapeutiques.

Je n'en citerai qu'un, la transplantation, dans lequel Novartis joue historiquement un rôle majeur. Dans les faits, c'est souvent à la famille que revient la lourde tâche de se prononcer sur le consentement présumé au don d'organe de leur proche qui vient de décéder. Par ailleurs, l'évolution législative récente en matière de prélèvement d'organes sur donneur vivant pose d'évidentes questions éthiques, mais aussi des questions de droit sur le statut du donneur vivant.

Autant d'exemples et de questionnements qui vous éclaireront peut-être sur les raisons pour lesquelles un acteur industriel, actif dans la santé, s'associe à des réflexions d'ordre éthique, politique, juridique ou tout simplement sociétales.

Je souhaite donc que cette matinée réponde à vos attentes et permettent de nous ouvrir aux expériences et aux réflexions menées à l'étranger.

Qui sait ? Peut-être, au fur et à mesure de nos échanges, verrons-nous apparaître les prémices d'une réflexion statutaire européenne pour les proches de personnes malades... Peut-être ces réflexions appelleront-elles un approfondissement...

L'engagement que je prends devant vous est la volonté réelle de Novartis d'accompagner de tels travaux. Car je suis convaincu que le sujet pour lequel vous vous êtes mobilisés ce samedi matin –et je vous en remercie– favorise une vision renouvelée des questions de santé et de solidarité.

Je vous souhaite un très bon colloque.

Samedi 26 novembre 2005 - Assemblée Nationale

Introduction

A l'échelle européenne, la famille revêt des formes multiples et obéit à des normes distinctes, qui tirent leurs racines de la religion, de la culture et du droit coutumier. Sous l'influence des courants de pensée et du brassage des populations et des idées, ces normes n'ont cessé d'évoluer, souvent à des rythmes différents. C'est ainsi que de l'Atlantique à l'Oural, les législateurs se sont employés à faire progresser les droits et devoirs des membres de la famille en tenant compte de l'évolution des mœurs, du climat politique, des contingences économiques de leurs pays respectifs.

La notion de solidarité familiale est l'une des valeurs clés, structurante de la famille, qui revêt, selon les pays des atours multiples : obligation alimentaire entre ascendants et descendants, devoir d'entraide et de subsistance entre parents, solidarité financière vis-à-vis des enfants, services rendus à titre gratuit entre collatéraux, etc.

Ainsi, lorsqu'une personne majeure est mariée, son conjoint se trouve en première ligne pour assurer sa protection. L'article 212 du Code civil français précise à ce titre que « les époux se doivent mutuellement fidélité, secours et assistance ».

Présent dans tout les pays européens, ce type de disposition a clarifié les devoirs d'aide mutuelle et matérielle que ce doivent les membres d'une même famille. Si, au fil du temps, la qualité des débiteurs et des créanciers de ces obligations n'a cessé d'évoluer, pour s'étendre dans certains pays aux concubins, il en va de même pour l'interprétation de ce que recouvre la notion d'assistance et de soutien.

Or, depuis plusieurs décennies, cette notion est soumise à des phénomènes sociologiques et des tendances démographiques importants, qui ne sont pas sans conséquences pour le législateur.

L'urbanisation croissante, l'éloignement géographique entre parents et enfants, la baisse de la natalité, l'éclatement de la cellule familiale, l'augmentation du nombre de divorces, le développement de l'individualisme et de l'activité professionnelle des femmes, ont favorisé un certain relâchement des liens de proximité entre ascendants et descendants, conjoints et collatéraux.

Pour autant, la question du respect des devoirs de solidarité notamment vis-à-vis de parents âgés fait l'objet d'attention renouvelée et d'un regain d'intérêt au regard du phénomène du vieillissement de nos populations et de la généralisation du maintien à domicile des personnes dépendantes.

Les contraintes budgétaires auxquelles sont confrontés les pouvoirs publics pour pallier aux conséquences du vieillissement de la génération des baby-boomers incitent à trouver d'autres solutions que l'institutionnalisation et notamment un transfert d'une partie de la prise en charge des personnes malades, handicapées ou dépendantes à leurs proches.

A partir de ce constat, on peut légitimement s'interroger sur la réalité et les limites des devoirs d'entraide entre les membres de la famille.

L'aidant: une réalité universelle, une définition incertaine

L'homme est-il aidant par nature ? L'aide entre proches est-elle une réalité universelle ? Le phénomène de « l'aide informelle » ou « naturelle » fait l'objet d'un regain d'intérêt depuis plusieurs années. Maintenu longtemps dans l'ombre, le rôle de l'entourage gagne aujourd'hui en visibilité.

Pour autant, il est encore difficile de savoir précisément ce que ce rôle recouvre. A quoi, en effet, correspond le savoir profane de l'entourage ? Ses connaissances doivent-elles être complétées par une formation spécifique ? Comment ces fonctions d'aide s'articulent-elles avec celles des autres intervenants que sont les soignants, professions paramédicales et aides à domicile, etc. Qu'est-ce qui définit ou qualifie le proche dans sa relation d'aide : est-ce sa fonction, son lien de proximité avec la personne aidée ou la désignation qu'en fait le bénéficiaire ? Autant de questions qui montrent l'importance du chemin à parcourir pour s'entendre sur une définition de l'entourage impliqué dans une relation d'aide à la personne malade, handicapée ou dépendante.

Au Québec, les spécialistes de la terminologie se sont risqués à proposer la définition suivante de l'aidant informel, qui correspond à la traduction de l'acception anglaise « informal caregiver ». Il s'agit d'un « membre de la famille ou une personne qui vit dans l'entourage immédiat d'un malade ou d'une personne ayant besoin d'assistance et qui assume la responsabilité de l'aide, du soutien et des soins quotidiens. Il peut s'agir d'un conjoint, d'un parent, d'un enfant, d'un ami ou d'un voisin ». Il est par

ailleurs précisé que l'aidant naturel n'est pas rémunéré pour l'aide apportée. Dans les faits, la question de la rémunération de l'entourage reste d'actualité.

Le proche : quelle visibilité dans le corpus juridique ?

Comment le législateur européen traduit-il dans les textes les besoins, les droits mais aussi les devoirs qui s'expriment dans la solidarité avec les personnes rendues vulnérables par le grand âge ou la maladie ?

En France, force est de constater l'absence de dispositifs spécifiques concernant l'entourage. Les droits de l'aidant, lorsqu'ils existent, doivent être recherchés dans un ensemble de dispositions générales susceptibles de s'appliquer à la relation d'aide de proximité.

Les mesures législatives et réglementaires définies à l'attention des personnes âgées dépendantes et des personnes handicapées, notamment par le biais de dispositions fiscales et sociales, ne sauraient constituer un corpus cohérent et structuré de règles applicable à l'entourage.

Pour autant, plusieurs dispositions tendent à favoriser la désignation par le patient d'un proche.

Parmi les plus récentes, citons bien sûr la loi du 4 mars 2002 mais aussi celle du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie qui prévoit l'obligation de consulter « la personne de confiance ou la famille ou, à défaut, un de ses proches » lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté et que se pose la question de la limitation ou de l'arrêt de traitement susceptible de mettre sa vie en danger.

Dans les autres pays européens, la prise en compte des besoins de l'entourage et des proches de malades connaît des avancées plus ou moins marquées. Les avancées les plus significatives peuvent être observées en Scandinavie et dans certains pays anglo-saxons, en raison de la pression exercée auprès des parlementaires par des structures associatives qui défendent les droits des aidants informels.

L'émergence d'un statut juridique de l'aidant

Les perspectives d'évolution et de valorisation du rôle de l'entourage dans nos sociétés sont conditionnées par la reconnaissance de « droits fondamentaux » de l'aidant, lesquels pourraient amorcer les contours d'un statut plus officiel. Un travail exhaustif d'identification des principales dispositions législatives et réglementaires dans lesquelles « l'entourage » est présent, à travers ses droits et ses devoirs s'impose aujourd'hui.

Les principales associations d'aidants anglo-saxonnes (National alliance for Caregiving aux Etats-Unis, Carers UK au Royaume Uni, Carers Australia) réclament le respect de principes spécifiques tels que la reconnaissance par la société et les soignants du rôle de l'entourage ; le droit à la formation ; l'accès aux structures de répit et aux services sociaux et sanitaires de proximité ; l'évaluation de leurs capacités d'aide ; l'aménagement du temps de travail ; etc.

En Europe, la plateforme AGE, qui représente plus de 130 organisations de/pour les personnes âgées présentes dans les Etats membres de l'UE et dans plusieurs autres pays adhérents, envisage de mener campagne avec les associations d'aidants pour demander la création d'une Charte européenne des aidants familiaux pour personnes âgées dépendantes. L'idée de cette Charte sera portée à la connaissance des futurs députés dans le cadre des élections parlementaires européennes. Elle s'appuiera notamment sur un vaste travail de recherche coordonné par l'université de Hambourg visant à analyser entre 2003 et 2005 la situation des aidants dans 23 pays européens et à faire l'analyse comparée de l'appui et des services fournis aux aidants.

A travers le témoignage d'experts de sept pays européens, ce colloque du 26 novembre 2005 vise à :

- disposer d'un comparatif de la réglementation et du statut des proches et aidants de personnes malades, âgées ou dépendantes,
- mesurer les points communs et les écarts d'un pays à l'autre, au regard des perspectives politiques et de l'évolution de leurs systèmes de santé respectifs,
- enrichir la réflexion sur les droits et le statut de l'aidant en France.

Pierre-François Unger (Suisse)

Ministre de la Santé du canton de Genève

Pierre-François Unger est né le 21 août 1951.

Originaire de Genève, il est marié et a deux enfants. Une grave affection qui le touche entre 4 et 6 ans déterminera sa vocation pour la médecine. A 24 ans, il obtient ainsi le titre de médecin.

Après plusieurs expériences à l'étranger, notamment à Paris, il devient en 1986 chef du service des urgences aux Hôpitaux universitaires de Genève. Il réformera et modernisera de manière durable ce service. En 1999, il devient Professeur de médecine.

Parallèlement à ce brillant cursus médical, Pierre-François Unger se lance dans la politique au sein du Parti démocrate-chrétien genevois. En 2001, il est élu au Conseil d'Etat et devient à 50 ans, le patron de la Santé publique genevoise. Il rempile 4 ans plus tard pour un deuxième mandat et arrive en tête des élus au gouvernement.

Sa passion de l'être humain, dans sa diversité et tout au long de sa trajectoire de vie, il la manifeste au quotidien, où son sens de l'écoute, sa chaleur humaine et sa volonté d'agir font de lui une personnalité très appréciée, dans son activité politique comme avec ses proches.

Résumé de l'intervention

Être davantage à l'écoute de ses concitoyens pour mieux répondre à leurs besoins. C'est la philosophie que je partage avec mon ministère de l'action sociale et de la santé qui place l'être humain au cœur du dispositif et de l'action.

L'office genevois de la statistique prévoit qu'en 2030, la population âgée de plus de 80 ans augmentera d'un tiers à Genève. Face à ce défi, il est essentiel de développer des prises en charges alternatives comme l'aide naturelle. En Suisse, 15 % de la population apporte une aide régulière et fréquente à des personnes en manque d'autonomie. Les aidants naturels suisses ne bénéficient cependant d'aucun statut professionnel, ni d'aucune sorte de reconnaissance. Mon ministère a dès lors identifié trois sortes de besoins les concernant : la formation, la structuration du réseau existant et la reconnaissance. A ce sujet et sous mon impulsion, la nouvelle loi sanitaire genevoise sera dotée d'une base légale qui lui permettra de proposer quelques principes d'application dans le domaine de l'aide naturelle. Mon objectif est d'établir une série de dispositions visant à reconnaître le travail des aidants naturels, de participer au développement d'une formation adéquate et d'étudier les possibilités de défalcation. Pour ce faire, j'ai mis sur pied un groupe de travail qui a pour mission d'explorer ces dispositions.

A l'avenir, les personnes âgées occuperont dans notre société, pour des raisons démographiques et sanitaires, une place toujours plus importante. Qu'elles soient indépendantes ou qu'elles aient besoin d'aide en raison d'une santé déficiente, la politique les concernant se devra d'être différenciée et adaptée à leurs spécificités.

Hilary Arksey (Angleterre)

Unité de Recherche en Politique Sociale, Université de York

Depuis 1995, elle travaille comme chercheuse à l'Unité de recherche en Politique Sociale à l'Université de York. Elle s'intéresse plus particulièrement à tout ce qui touche le soin informel, l'emploi et le handicap ainsi que les méthodes de recherche qualitative.

Elle vient d'achever deux importantes études sur le sujet, la première traitant de l'accès aux soins pour les aidants, et la seconde des temps de répit des aidants et des services d'accueil mis à leur disposition.

Elle travaille actuellement sur une étude commanditée par le gouvernement britannique via le Département du Travail et des Pensions sur les aspirations des aidants et les décisions prises autour du travail, l'isolement et les pensions.

Hilary Arksey a également participé à de nombreuses représentations et à différentes recherches sur l'accès aux soins des aidants, sur les services d'accueil pour les aidants et a participé à de nombreuses publications sur les aidants.

Résumé de l'intervention

En Angleterre, d'après les chiffres du dernier recensement réalisé en 2001, les aidants informels représenteraient une personne sur dix, soit en tout plus de 5 millions de personnes. La population concernée est majoritairement féminine, à l'exception notable des personnes de plus de 65 ans où ce sont cette fois-ci les hommes qui sont les plus représentés. Dans l'ensemble, plus de 30% des aidants consacrent entre 20 et 50 heures à la personne malade, dépendante ou handicapée qu'elles accompagnent.

Quatre étapes au moins marquent une reconnaissance progressive, fruit d'une longue lutte et d'un lobby associatif intense :

- la Loi Aidants « *Reconnaissance et Soutien* » de 1995,
- l'affirmation d'une « *Stratégie Nationale pour les Aidants* » de 1999,
- la Loi « *Aidants et Enfants malades* » de 2000,
- la Loi Aidants « *Egalité des chances* » de 2004.

Ces différentes orientations, lois et règlements ont ouvert pour les aidants un statut garantissant de véritables droits touchant notamment à l'emploi (aménagement du temps de travail, congés...), à la formation, à l'éducation et aux loisirs (temps de répit, prise en charge...), ainsi qu'à un soutien financier (allocation d'aide, allègements fiscaux, dispositions de protection sociale...).

En dépit de ces avancées, des problèmes demeurent. Ainsi, la force et l'enthousiasme d'une forte mobilisation d'aidants se heurtent parfois aux réactions des associations de patients. De même, le fait de se retrouver en situation d'aidant constitue toujours un handicap sur le marché de l'emploi. Enfin, les aidants éprouvent encore de vraies difficultés à s'informer sur leurs droits tandis que la question de la confidentialité de l'information médicale ne reste pas sans poser de problèmes.

Barbara Bien (Pologne)

Département Gériatrique, Université de médecine de Bialystok

Née en 1951, elle est à la tête du Département gériatrique de l'Université de médecine de Bialystok. Membre de l'association internationale de gérontologie et de l'académie européenne de médecine pour personnes âgées, elle préside aussi la Société Polonaise de Gérontologie.

Elle a participé à différents projets :

- Eurofamcare (services pour le soutien aux familles d'aidants des personnes âgées en Europe),
- COPE (aidants des personnes âgées en Europe)...

Résumé de l'intervention

La tradition polonaise, tout comme les mentalités et la législation existante, réclame à la famille de répondre aux besoins fondamentaux de chacun de ses membres, notamment ceux des personnes malades, handicapées ou âgées. Cela s'explique notamment par une longue histoire « multi-générationnelle » où chacun vit sous le même toit et dans laquelle l'entraide entre les générations est dans l'ordre des choses.

De ce point de vue par exemple, le cas des personnes âgées est significatif : alors que de moins en moins d'aînés cohabitent avec leurs conjoints ou leurs enfants (67% en 1967 contre 41% en 2000), le lien social et cette entraide entre les générations continue néanmoins de rester culturellement vivace. En revanche, face aux changements démographiques et socio-économiques actuels, c'est aussi une situation qui est une source croissante de difficultés pour ceux qui font le choix d'aider.

En effet, la législation actuelle ne valorise pas suffisamment, voire pas du tout, ce rôle et cette fonction d'aide aux côtés des personnes malades, âgées ou handicapées.

- Aucune disposition légale n'accorde de droits spécifiques aux familles d'aidants,
- A l'heure actuelle, les représentations juridiques ou associatives de ces familles restent au stade embryonnaire, en dehors d'associations d'aidants de malades atteints de la maladie d'Alzheimer dans les plus grands centres urbains,
- Les autorités publiques restent plutôt passives et n'apportent aucun soutien systématique aux aidants.

De façon générale, la politique sociale a encore pour priorité les populations socialement ou économiquement démunis, sans tenir compte de leur maladie, de leur âge ou de leur handicap.

Dr Hanneli Döehner (Allemagne)

Département de Sociologie Médicale, HU Eppendorf d'Hambourg

Sociologue allemande née en 1946, elle est depuis 1985 à la tête d'un groupe de travail sur la gérontologie et travaille depuis 1975 à l'Université d'Hambourg, à la Faculté de Médecine et à l'institut de la Sociologie Médicale. Elle est actuellement en charge des sujets suivants : l'intégration des soins, le management des soins pour les personnes âgées et leurs familles, le soutien des aidants familiaux ainsi que des études comparatives entre les différents pays européens.

Ses précédents sujets de recherche :

- Synopsis des approches innovatrices concernant le soin des personnes âgées en Allemagne,
- Education gérontologique et gériatrique pour les praticiens des pays germanophones.

Son sujet de recherche actuel :

- Les services de soutien aux aidants familiaux des personnes âgées en Europe.

Hanneli Döehner a également participé à différentes manifestations et notamment au congrès international des soins (Eurofamcare) en 2005.

Résumé de l'intervention

Dans les familles germaniques, ce sont surtout les filles et les épouses qui portent le poids de l'aide aux personnes malades handicapées ou dépendantes. Le développement démographique et les évolutions structurelles de la société (baisse de la natalité, développement de l'emploi féminin, augmentation du nombre de personnes âgées vivant seules...) feront que les générations futures seront moins à même d'assurer l'aide au sein de la famille.

Cependant, un fait rassurant : alors que ce potentiel d'aide au sein de la famille décroît en termes de ressources, la motivation quant à cette aide reste, quant à elle, la même.

En raison des difficultés de recrutement et du déficit de personnel soignant, le système d'aide publique ne peut pas assumer l'entière responsabilité de l'aide à domicile des personnes dépendantes. C'est pourquoi parmi les pistes d'actions évoquées, la mise en place d'une aide « mixte » - en partie formelle et informelle, mêlant autorités sociales et médicales à la famille, aux amis, voisins et autres volontaires – semble sur la bonne voie. Dans ce contexte, il reviendra aux professionnels de santé d'orienter et d'organiser le soin apporté par ces aidants informels.

La volonté politique visant à promouvoir une allocation maladie de longue durée (LCTI), votée depuis 10 ans en Allemagne, a été incapable d'assurer le maintien à domicile des personnes âgées dépendantes, que les familles ne pouvaient, pour diverses raisons (nécessité d'une aide respiratoire, soutien de jour et de nuit, aides techniques diverses...) prendre en charge.

Si les aidants informels dans leur ensemble peuvent bénéficier de cette allocation, elle ne répond pas encore à leurs attentes en termes de conseil, de formation et d'aide à l'organisation des soins à domicile, domaine où tout ou presque reste à faire. Ceci est d'autant plus vrai pour les aidants de personnes atteintes de troubles cognitifs et mentaux qui nécessitent un soutien plus adapté et plus spécifique.

Les discussions en cours visent donc aujourd'hui à favoriser l'adaptation des services aux besoins grandissants des aidants. Elle sera de nature à limiter le recours aux professionnels de soins à domicile, impliquant dans le même temps économie d'argent et bénéfice en termes de mieux-être pour tous.

Lennarth Johansson (Suède)

Direction Nationale de la Santé et de l'Aide Sociale

Psychologue suédois né en 1949, Lennarth Johansson est aussi Professeur associé en gérontologie. Il possède plus de 20 années d'expérience sur la recherche concernant les seniors et plus particulièrement les services et soins aux personnes âgées. Son principal champ d'intérêt réside dans l'apport de soins et les aspects de la politique sociale du soin informel aux personnes âgées. Durant les dernières années, il a été impliqué dans d'importantes études comparatives internationales sur les soins aux personnes âgées.

Depuis 1993, il occupe une position sur le plan national de la santé et du bien-être, de leader de la recherche, de responsable de l'évaluation des récentes réformes dans les soins aux personnes âgées. Il a enfin participé à de nombreuses publications. Par ailleurs, il est le pilote du Projet européen Eurofamcare, impliquant les pays de l'Union Européenne.

Résumé de l'intervention

En Suède, les aidants familiaux sont en première ligne pour tout ce qui touche à l'apport de services et de soutien aux personnes dépendantes, notamment pour les plus âgées d'entre-elles. Ce sont généralement les conjoints, en majorité des femmes, qui apportent leur aide principalement au domicile.

La loi suédoise ne prévoit aucune obligation particulière touchant à l'aide familiale, à l'exception des conjoints de personnes mariées. Ainsi, par exemple, les enfants ne sont pas tenus d'apporter un quelconque soutien, y compris financier, à leurs aînés. Aussi, lorsqu'une famille fait le choix de prendre en charge un de ses membres, il semblerait normal de lui accorder une véritable reconnaissance ainsi qu'un vrai soutien.

De ce point de vue, les situations sont aujourd'hui très éparses :

- Au sein du système d'Assurance Sociale Nationale, les proches, qui prennent soin d'un membre de la famille âgé, dépendant ou en soin de fin de vie, peuvent être rémunérés à hauteur du temps passé en dehors de leur travail. Cela s'appelle le « Care leave »,
- La Loi « *Santé et Soins Médicaux* » n'ouvre à aucun droit spécifique pour l'aidant,
- Au titre de la Loi sur les Services Sociaux, les municipalités ont obligation d'apporter de l'aide aux personnes âgées : les aidants peuvent aussi en réclamer une part pour eux-mêmes.

Historiquement, la "redécouverte" de la famille dans l'aide informelle a débuté dans les années 90, la notion de famille relevant d'ailleurs d'une acception plus large que le seul lien de parenté, puisque s'y intègrent aussi les amis, les voisins et les bénévoles volontaires. Ainsi, entre 1991 et 2001, le gouvernement suédois a débloqué 300 MCS (32 M€) pour permettre aux municipalités de soutenir les aidants familiaux, accélérant ainsi le développement des services de façon significative.

En dépit de ces récents développements, et même si les aidants sont désormais plus visibles et mieux reconnus, leur statut et leurs droits restent encore à officialiser. Progressivement, un mouvement grandissant de lobby s'organise au niveau local et national, en vue de rendre le soutien plus facile d'accès, flexible et adapté.

A cette fin, le gouvernement suédois, toujours à la recherche des moyens d'améliorer la situation, vient d'apporter de nouvelles garanties pour la période 2005-2007. En suivant, cet automne, il a de nouveau réaffirmé que le soutien aux aidants restait l'une des priorités de sa politique pour les années à venir.

Dr Giovanni Lamura (Italie) **INRCA, Département de Recherche en Gérontologie**

Chercheur italien en sociologie et en économie, il exerce actuellement au Département de la recherche en Gérontologie à l'Institut National de Riposo e Cura Anziani (INRCA), dont les champs d'application concernent le soin aux personnes âgées et les problèmes liés au vieillissement des personnes.

Giovanni Lamura est aussi le coordinateur d'un groupe de travail sur les statistiques concernant le soin aux personnes âgées. Ce projet a été commandité par l'Autorité Parlementaire italienne de l'Information Statistique. Durant ses 10 années passées à l'INRCA, il a été impliqué dans d'importants projets nationaux et internationaux concernant le soin aux personnes âgées et leurs familles. Il a également rédigé de nombreuses publications.

Résumé de l'intervention

En Italie, c'est la famille – et en premier lieu les épouses et les enfants – qui assure la majeure partie de l'aide aux personnes dépendantes, principalement celles de plus de 65 ans. Les soins d'aide à domicile y sont moins étendus que dans les pays d'Europe du Nord et restent principalement concentrés dans le Nord de l'Italie. La plupart du temps, l'aide publique pour les soins de longue durée est assurée par le biais de transferts monétaires qui prennent la forme de pension d'invalidité ou d'allocations maladie (assurées par l'Etat). Mais le principe de versements en espèces a récemment été mis en place par certaines autorités régionales ou locales : habituellement versés nominativement à la personne dépendante, ils sont de facto souvent utilisés de façon indirecte pour rémunérer l'aide fournie par les aidants informels, ou plus récemment par des bénévoles de l'accompagnement. La présence de ces derniers s'est d'ailleurs développée au point qu'ils représentent aujourd'hui un véritable pilier du système de soins de longue durée en Italie, prenant le plus souvent la forme de cohabitation avec la personne âgée dépendante. Cette situation explique en partie qu'il n'y ait pas aujourd'hui en Italie de véritable débat public sur l'aide aux aidants familiaux, et ce en dépit de quelques avancées réalisées au milieu des années 90.

Ces avancées permettent notamment aux aidants salariés de bénéficier de congés d'aide payés (jusqu'à 3 jours par mois), de congés d'aide non rémunérés (jusqu'à 24 mois) et d'avantages fiscaux (tant pour les coûts et les dépenses de prise en charge que pour la rémunération des soignants professionnels intervenant au domicile).

Certaines régions ont développé, de leur côté, une allocation d'aide qui reconnaît financièrement le rôle joué par l'aidant informel. Ressources de formation, soutien psychologique et affectif et services de répit sont également proposés par certaines autorités de santé ou de soin.

Toutefois, la situation risque de s'aggraver dans un futur proche si le projet de loi sur la décentralisation - en cours de discussion au parlement italien - est voté. En régionalisant le système de santé et de soin (comme c'est déjà le cas pour l'aide sociale), elle risque de renforcer encore un peu plus le déséquilibre des territoires.

Dans de telles circonstances, il n'est donc pas surprenant que l'évaluation standardisée des besoins des aidants demeure très rare, tandis que celle de la personne dépendante ou malade est systématique.

In fine, cela contribue à maintenir l'aide informelle en Italie dans l'ombre, faisant d'elle une véritable « force invisible ».

Philippe Vitel (France)

Député du Var

Philippe Vitel est Député et Vice-président du Conseil Général du Var.

Parmi les fonctions qu'il occupe au sein de l'Assemblée nationale, il est notamment Président du Groupe d'étude sur la dépendance des personnes âgées et assure la Vice-présidence du Groupe d'étude sur les personnes fragilisées ainsi que du Groupe d'étude sur les Professions de Santé.

Résumé de l'intervention

L'évolution de la population vieillissante, les progrès de la médecine, la maîtrise des dépenses de santé et les insuffisances d'hébergement collectif amènent une augmentation de la prise en charge à domicile des personnes malades, dépendantes ou handicapées. La majorité des malades, même à un stade avancé, ont le désir de rester le plus possible au domicile. Or l'organisation de la prise en charge à domicile suppose l'intervention de deux types d'aidants : les aidants familiaux dits informels et les aidants professionnels dits formels.

Le Conseil de l'Europe définit les aidants informels comme « les soignants comprenant des membres de la famille, des voisins, ou d'autres personnes qui prêtent des soins et font de l'accompagnement aux personnes dépendantes de façon régulière sans bénéficier d'un statut professionnel leur conférant les droits et les obligations liés à un tel statut ». Chaque pays en fonction de sa culture et de son système de protection social s'est doté d'une organisation spécifique.

En France, sur 12 millions de personnes âgées de plus de soixante ans, 3,2 millions sont aidées, dont la moitié uniquement par leur entourage. Les aides dispensées concernent le plus souvent les tâches ménagères et les soins personnels. La France a développé ces dernières années une politique d'aide aux personnes malades, dépendantes et handicapées afin d'améliorer la prise en charge de la dépendance. Le Gouvernement mène une politique cohérente favorisant la vie à domicile depuis que se sont succédés M. Falco, Mme Vautrin et M. Bas à ce Ministère.

Le Ministre délégué à la sécurité sociale, aux personnes âgées, aux personnes handicapées et à la famille, Philippe Bas a déclaré le 12 juillet 2005 qu'il souhaite développer les politiques d'aides au maintien à domicile. C'est en effet la solution qui répond le mieux aux attentes de nos concitoyens et aux aspirations des personnes âgées, dès lors que leur sécurité et leur autonomie peuvent être assurées. M. Philippe Bas a demandé au Commissariat général au plan d'approfondir l'étude d'un scénario correspondant à cette politique volontariste de maintien à domicile. Cette étude devrait bientôt être présentée au Ministre.

Le développement de l'offre à domicile s'accompagnera de la poursuite de l'effort soutenu pour la création de places en maisons de retraite médicalisées. Il s'agit en effet de deux modes de prise en charge complémentaires. En ouvrant des sections pour l'accueil de jour ou l'hébergement temporaire des personnes âgées, les établissements apporteront à celles-ci et à leurs familles les moyens de prolonger le maintien à domicile. Cette politique de prise en charge du grand âge est aussi une politique au service de l'emploi : 34 000 emplois seront créés d'ici 2007. Nous nous donnons ainsi les moyens de préparer l'avenir et d'accompagner le grand vieillissement de nos aînés. Chaque année, le Gouvernement fera le point et évaluera précisément les besoins. Il faut en effet tenir compte des évolutions de la démographie et des progrès médicaux, qui peuvent modifier très sensiblement les projections.

Les aidants ont une place majeure dans cette politique. Même si le statut et les droits des aidants ne sont pas clairement définis, les lois récentes : du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, et du 22 avril 2005, relative aux droits des malades et à la fin de vie, tendent à reconnaître leur importance et énoncent un ensemble de droits nouveaux et de droits préexistants renforcés à leur profit.