

La lettre de la proximologie

[prɔksimɔlɔʒi]

DÉCEMBRE 2007 - N°38

Comprendre la relation entre

la personne malade et ses proches

LA SITUATION DES AIDANTS À TRAVERS LE MONDE

Compte rendu du FICCDAT

La charte de l'aidant européen

Le « Care » est-il apolitique ?

Interviews : Imelda Redmond,
Joan Hughes, Gail Gibson Hunt

La souffrance invisible
des jeunes aidants

 NOVARTIS

SERVICE SANTÉ & PROXIMOLOGIE

Il y a quelques mois, Toronto, la capitale de l'Ontario au Canada, accueillait les spécialistes de l'aide informelle, à l'occasion du FICCDAT ou « Festival of International Conferences on Caregiving, Disability, Aging and Technology ». Les travaux de ces experts, originaires de 35 pays, ont permis à plus d'un millier de congressistes de faire le point sur la situation de l'entourage des personnes malades ou dépendantes à travers le monde. Une occasion unique pour constater que de Bangkok à Auckland, de Stockholm à Pretoria, la cause des aidants familiaux progresse, mais à des rythmes différents.

Vis-à-vis de la précédente conférence internationale de Washington (2002), dont la lettre de proximologie s'était fait l'écho (N°7), de nouvelles thématiques ont émergé et méritent d'être signalées : la place des proches dans les pays en voie de développement, l'enjeu de la prise en charge des mineurs qui vivent auprès d'un parent malade, le rôle que jouent les entreprises dans l'accompagnement de leurs salariés aidants. Des interviews des principaux responsables des associations nationales au service des aidants américains, australiens et britanniques complètent ce tour d'horizon.

Il est aussi intéressant de constater que la réflexion internationale sur le « Care » (page 10) dépasse les enjeux des revendications politiques ou de services rendus aux aidants pour nourrir une réflexion de fond sur les systèmes de pensée structurant notre vie en société.

Bonne lecture et bonne année 2008 !

S O M M A I R E

ENJEUX ET PERSPECTIVES

Le Canada accueille le FICCDAT	3
Les avancées du pays de l'unifolié	4
Difficultés accrues dans certains pays	6
Aide informelle et diversité culturelle	7

DEBAT

L'aidant, entre la famille et l'État	10
Une charte de l'aidant européen	11
Le « Care » est-il apolitique ?	12
Quand l'entreprise jongle avec ses salariés aidants... et vice versa	16

POINTS DE VUE / RENCONTRES

Royaume-Uni : un modèle qui cherche à se parfaire Interview d'Imelda Redmond, Présidente de Carers UK	18
Australie : des aidants reconnus mais pauvres Interview de Joan Hughes, présidente de Carers Australia	19
« Les États-Unis ne sont pas en avance », Interview de Gail Gibson Hunt, Présidente de la National Caregiving Association	20
La souffrance invisible des jeunes aidants	22
Quand j'avais 20 ans... je m'occupais de maman	23



Le Canada accueille le FICCDAT

Organisé en juin dernier à Toronto, le Festival of International Conferences on Caregiving, Disability, Aging and Technology (FICCDAT) a couvert cinq thématiques reliées aux soins familiaux. Une première au pays de l'unifolié. ■

De la neuroréhabilitation aux progrès des moyens technologiques destinés aux aînés, en passant par les recherches sur le désarroi ou l'évaluation des proches aidants et les avancées scientifiques de la radiothérapie ou de l'orthopédie, le vieillissement et les soins familiaux ratisent un large éventail d'enjeux qui ont suscité l'intérêt des congressistes. « Il y a déjà eu un symposium international sur le vieillissement et les handicaps en 2005 aux États-Unis... Au Canada, nous n'avions jamais eu de conférence majeure sur les aidants, souligne Andrea Spindel, co-présidente du comité organisateur du FICCDAT et présidente de l'importante association d'entraide « March of Dimes » en Ontario. Puis, j'ai réalisé que nous avons deux mouvements importants au Canada – les aînés et les personnes handicapées – qui ne communiquaient pas entre eux, malgré le fait qu'ils ont beaucoup en commun. Ainsi avons-nous pu arriver aux cinq grandes conférences ! ». Bilan tout aussi positif pour les comités scientifiques, qui ont reçu plus de 900 propositions de communications dont 700 ont été retenues.

Prise de conscience

Les conférences et tables rondes portant sur les proches aidants (« Caregivers : Essential Partners in Care ») ont été particulièrement appréciées par les congressistes. Le nombre de personnes âgées sur la planète aura augmenté de 223 % entre 1970 et 2025, soit 694 millions d'individus. En 2025, le monde comptera près de 1,2 milliard de personnes âgées de plus de 60 ans (Statistique Canada). Ce vieillissement généralisé de la population mondiale et les progrès de la médecine prolongeant la vie de malades ou de handicapés font en sorte que des millions de gens à travers le monde doivent consacrer une part importante de leur vie à ces proches en perte d'autonomie.

À ces « nouveaux intervenants de la santé » que sont les aidants incombe trop souvent un double emploi, puisque la majeure partie d'entre eux est sur le marché du travail. Submergés par une tâche trop lourde, ces salariés aidants réduisent leurs heures de travail ou quittent leur emploi, réduisant ainsi considérablement leur revenu

familial. La perte financière est d'autant plus néfaste que les soins d'un proche malade ou handicapé entraînent généralement des dépenses supplémentaires.

La situation des aidants préoccupe de plus de en plus de professionnels de la santé et des services sociaux, et s'apparente dans certains pays à un enjeu politique et scientifique d'ampleur nationale. Au delà de cette prise de conscience, l'urgence de la situation de certains aidants, dont la santé mentale est chancelante, nécessite des mesures immédiates. Sans compter que les recherches récentes font ressortir de nouvelles typologies de proches : enfants parfois impliqués dès leur plus jeune âge, et aidants de sexe masculin, dont l'identité est souvent écorchée dans ce nouveau rôle.

Les panélistes et conférenciers ont aussi exposé les mesures et programmes déjà en place dans leur pays, voire dans certaines entreprises, afin d'aider les aidants à assumer leurs tâches sans y laisser leur santé physique et psychologique.

L'influence des différences culturelles dans le traitement des aidants et leur situation dans les pays en développement ont aussi fait l'objet de présentations scientifiques, alors que certains spécialistes ont souligné l'importance de l'évaluation de l'état psychologique des aidants.

L'ensemble des abstracts de la conférence peut être téléchargé sur www.ficcdat.ca

Les avancées du pays de l'unifolié

En matière de soutien des pouvoirs publics aux proches des malades, la présidente de la Coalition canadienne des aidantes et des aidants naturels estime que son pays traîne encore la patte. « Nous sommes derrière la Suède, l'Angleterre et plusieurs états américains », estime Palmier Stevenson, précisant que la coalition a

récemment tenu des rencontres fructueuses avec les ministres de la santé de quelques provinces.

Le pays de la feuille d'érable n'est doté d'aucune loi ou législation contenant des mesures spécifiques pour les aidants familiaux. Au dire de ceux qui défendent leur cause, ces derniers ne sont même pas encore reconnus comme des partenaires essentiels du système de santé.

Pour autant, le budget fédéral de 2005 contenait une bonne nouvelle en doublant le montant maximum de frais médicaux ou de dépenses liées à une invalidité qu'un aidant naturel peut se faire rembourser (10 000 dollars canadiens, soit environ 7000 euros).

Outre les prestations de compassion du régime d'assurance-emploi, il s'agit pour le moment de la seule mesure d'allègement fiscal dont bénéficient les proches de malades au Canada. La coalition, qui existe depuis 2000, a proposé au gouvernement fédéral un cadre pour une stratégie canadienne en matière de prestation de soins. « En plus de la reconnaissance des aidants, le soutien financier de cette nature fait partie de nos revendications prioritaires, souligne Mme Stevenson. La législation que nous avons proposée comprendrait également des mesures pour les proches qui doivent quitter leur travail ».

En attendant d'autres initiatives concrètes de leur gouvernement fédéral, la majeure partie des aidants canadiens doivent compter sur des ressources provinciales ou régionales pour dénicher un peu d'aide. A ce jour, seulement trois provinces ont créé leur propre regroupement. Les résidents des autres provinces doivent se tourner vers les centres d'information aux aidants, les bureaux des services sociaux

Au Canada, la visibilité médiatique des « proches aidants » se développe et le gouvernement fédéral s'efforce de les soutenir à travers quelques mesures fiscales. Mais rares sont ceux qui s'estiment pleinement satisfaits de leur situation. Une coalition nationale et divers regroupements régionaux tentent d'obtenir la reconnaissance officielle d'un statut de l'aidant. ■

ou les centres d'accès aux soins communautaires.

Le Québec distinct

Au Québec, un réseau chapeaute un ensemble de regroupements régionaux mais la nature des services ou ressources offerts peut différer d'une région à l'autre. À Montréal, par exemple, le Regroupement des aidants joue le rôle

d'un carrefour de ressources, explique sa présidente, Claudette Chalifour. « Nous aiguillons les gens vers les organismes qui offrent des services adaptés à leurs besoins », indique-t-elle.

Elle souligne par ailleurs que le Québec fait figure d'enfant pauvre en matière de soutien financier des soins à domicile, se trouvant en queue de peloton quant au montant investi per capita.

C'est pour tenter de faire monter le Québec de quelques échelons mais surtout pour améliorer le sort des aidants de la Belle Province que l'actrice et chanteuse québécoise Chloé Ste-Marie porte cette cause à bout de bras sur la place publique depuis quelques années. Elle prend soin de son compagnon de vie, le peintre et cinéaste Gilles Carle, depuis que ce dernier, touché par la maladie de Parkinson, est en perte d'autonomie.

En marge des autres structures existantes, elle a fondé le Réseau des aidants. Celui-ci a notamment publié fin 2006, à l'attention du gouvernement du Québec, un cahier de propositions contenant des mesures concrètes. Le versement d'une allocation fait partie des mesures demandées, au même titre que celle qui est déjà versée aux familles qui accueillent des enfants orphelins.

Le Réseau recommande également la reconnaissance fiscale du travail de l'aidant au titre du bénévolat. « La mesure proposée est de permettre à ces bénévoles du soutien à domicile de déduire de leurs revenus imposables un équivalent de temps de bénévolat calculé au taux du salaire minimum », peut-on lire dans le document accessible sur internet.

www.reseaudesaidants.org/documents/Cahier_prop-hiv07.pdf



La chanteuse à la tignasse rouge poursuit sa croisade, indépendamment de celle des bénévoles de la Coalition canadienne qui militent pour la même cause.

Réseau des aidants : www.reseaudesaidants.org
Regroupement des aidants (R.A.A.N.M) :
<http://perso.b2b2c.ca/raanm/>

RECONNAISSANCE OFFICIELLE

Le 6 novembre 2007, la ministre québécoise responsable des aînés, Mme Marguerite Blais, a déposé une motion à l'Assemblée nationale afin de faire reconnaître officiellement la première semaine du mois de novembre comme la Semaine annuelle des proches aidants.

« C'est là une occasion de souligner le travail non seulement admirable, mais essentiel que les proches aidants accomplissent au quotidien. Je me réjouis de constater que c'est à l'unanimité que les membres de l'Assemblée nationale ont accueilli et appuyé cette initiative », a mentionné la ministre Blais.

C'est en 2003 qu'a été lancée la première édition d'une telle semaine par le Réseau de professionnels pour les proches des malades. Cette reconnaissance reflète l'importance de la contribution socioéconomique de l'entourage des personnes âgées. Selon le Conseil des aînés, 360 000 personnes âgées de 55 ans ou plus consacrent 2,5 millions d'heures par semaine à aider un proche. « Comme société, il nous faut reconnaître la contribution exceptionnelle de ces personnes. Ces femmes et ces hommes jouent un rôle-clé dans le soutien offert aux personnes âgées les plus vulnérables et démontrent un dynamisme et une générosité hors du commun », a souligné la ministre.

« Les témoignages que j'ai entendus lors de la Consultation publique sur les conditions de vie des aînés m'ont touchée et je suis déterminée à travailler avec les organismes qui les représentent afin de mieux les soutenir. J'ai bien compris le message des proches aidants et les multiples difficultés auxquelles ils font face quotidiennement. La reconnaissance par l'Assemblée nationale d'une semaine qui leur sera consacrée chaque année est un geste d'une grande symbolique qui illustre notre sensibilité à l'égard des proches aidants », a conclu la ministre. ■

DES OUTILS D'ÉVALUATION POUR LES AIDANTS

Au Canada, les établissements de santé peuvent désormais s'appuyer sur des outils ou des ressources spécifiques pour évaluer les besoins et les attentes des proches. Cinq chercheurs du Québec et des provinces atlantiques du Canada sont à l'origine de ce projet et aspirent aujourd'hui à le disséminer à l'étranger, sous réserve d'une formation spécifique.*

« L'aide-proches - pour connaître Les aspirations, Interrogations, Décisions et Espoirs des proches », a été créé en 2001. Il a depuis fait l'objet de plusieurs révisions, et une version abrégée est disponible depuis 2007. Ces outils sont divisés en neuf sections qui débutent par une marche à suivre par l'intervenant puis contiennent une série de questions spécifiques à poser à l'aidant. L'entretien doit permettre en premier lieu d'esquisser un portrait général de l'aidant, et de décrire les tâches qu'il accomplit. On évoque ensuite la relation entre l'aidant et les professionnels de la santé. Certaines questions portent sur la conciliation des différents rôles de

l'aidant. On interroge également ce dernier sur les coûts financiers de l'aide qu'il apporte à son proche, et bien entendu sur son propre état de santé. Les dernières sections abordent l'avenir à court, moyen et plus long terme : on tente de prévoir d'éventuelles crises et on définit les besoins d'aide et de soutien de l'aidant. Même si les chercheurs sont conscients qu'il est rarement possible de mettre en face des besoins exprimés toutes les ressources nécessaires, l'utilisation de tels outils a d'autres vertus importantes : libérer la parole du proche, lui faire prendre conscience de son rôle, le valoriser, et sensibiliser aussi les professionnels du soin aux attentes et aux difficultés de l'entourage.

* Les chercheurs à l'origine de cet outil de mesure destiné aux professionnels du secteur sanitaire et social sont Nancy Guberman, École de Travail social, UQAM (Québec) ; Janice Keefe, Department of Family Studies and Gerontology, Mount St-Vincent University (Nova Scotia) ; Pamela Fancey, Mount St-Vincent University; Daphne Nahmias, École de Service social, Université Laval (Québec) ; Lucy Barylak, Caregiver Support Centre, Montréal (Québec).

Pour en savoir plus :
<http://www.msvu.ca/Family&Gerontology/Project/> ■

Difficultés accrues dans certains pays

Les recherches menées auprès des aidants de malades chroniques dans les pays en développement révèlent l'avalanche de difficultés auxquels ils sont confrontés. Certaines initiatives originales sont lancées pour soulager les familles et pallier ainsi les défaillances des systèmes de soins. Tour d'horizon en Guyane, en Inde et en Thaïlande. ■

L'Inde connaît depuis plusieurs années une croissance sans précédent. Et les conséquences de ce développement économique sur les modes de solidarité familiale sont nombreuses. La forte urbanisation modifie non seulement la densité démographique et contribue au recul des soins tradition-

nels, mais elle bouscule aussi les relations intergénérationnelles. Si au moins 80 % des personnes âgées vivent encore en milieu rural, les jeunes quittent le nid familial de plus en plus tôt et désertent les campagnes pour trouver un meilleur travail dans les villes. Par ailleurs, le nombre de femmes sur le marché du travail connaît une augmentation notable.

Avec un système de sécurité sociale défaillant, tous ces facteurs contribuent à rendre plus difficile la tâche les membres de familles qui doivent prendre soin d'un proche.

« En 1951, 5,4 % de la population étaient des personnes âgées et l'on prévoit que ce pourcentage passera à 7,4 % en 2025 », signale Sarbari Sen de l'Institut national pour les personnes handicapées orthopédiques. Cette chercheuse s'intéresse à la façon de prodiguer des soins à des proches âgés atteints d'un handicap physique.

Elle a donc scruté les activités quotidiennes de ces derniers, et exploré la nature et la force de leur dépendance vis-à-vis de leur proche aidant, tout en traçant le profil social de leur entourage. « Je voulais notamment évaluer la perception de soi des personnes handicapées, et tenter d'identifier les obstacles à leur intégration familiale et sociale. Je me suis penchée sur les différences de perception qui pourraient être liées sexe, à l'âge et au lieu de vie (environnement rural ou urbain) des aidants et des proches dépendants », indique la chercheuse.

Elle a également procédé à l'évaluation des aidants, tentant notamment de mesurer la force de leur engagement envers leur proche et de cibler les différences

entre les soins familiaux et les soins institutionnalisés. « Notre recherche a révélé qu'un grand nombre de femmes handicapées sont âgées et vivent dans une grande pauvreté. Elles font face à des difficultés accrues qui tiennent aux préjugés alimentaires ayant cours dans ce pays (les femmes sont

toujours les dernières à manger), du mariage en bas âge, de la discrimination sexuelle et du faible statut social », conclut le Dr Sen. Les chercheurs et intervenants de la santé devront désormais s'affairer à créer des programmes de soutien qui répondent aux besoins de ces familles en Inde.

Reprise de pouvoir

A l'instar de l'Inde, la société thaïlandaise a subi au cours des dernières années de grands changements sociaux, économiques, culturels et environnementaux qui ne sont pas dénués d'impacts sur la qualité de vie et la santé de la population. Certaines maladies chroniques ont notamment fait leur apparition.

De leur côté, les proches prenant soin de ces gens atteints « font face à l'épuisement, au manque de temps et de communication mais aussi à un manque de connaissances de ce qu'implique leur rôle », révèle Yuwadee Rodjarkpai du département de santé publique de la Thaïlande.

Son travail de recherche a été mené en collaboration avec deux confrères du centre de recherche sur les aidants de la faculté de sciences infirmières à l'Université Burapha.

Quarante-cinq familles d'une province rurale dont un membre est atteint d'hypertension, de diabète et d'autres maladies chroniques ont été identifiées. Un programme d'accompagnement et de soutien aux aidants leur a été ensuite proposé. « Le but de ce programme était de permettre aux membres de ces familles de prendre de la distance par rapport à leur implication de manière à se réapproprier leur estime de soi », précise Dr Rodjarkpai.



Il s'agissait d'aider les aidants à mieux anticiper les conséquences de la maladie et à comprendre les enjeux de leur implication. Les participants ont affirmé que leur niveau de stress avait diminué et que leur estime personnelle s'était développée. Selon l'auteur de cette étude, il serait donc justifié, voire utile, d'implanter un tel programme à plus grande échelle.

Aidants en Guyane

Quel est le poids du fardeau des proches aidants de familles vivant dans le pays où le nombre de personnes atteintes du SIDA est le plus élevé de la région des Caraïbes et où la pauvreté est très présente ?

C'est la question que s'est posée Faye Porter, en collaboration avec des collègues de VON Canada (Victorian Order of Nurses) dans le cadre de l'implantation d'un programme de « Soins à domicile ». L'ACDI (Agence canadienne de développement international) a versé les fonds qui ont permis la réalisation d'un projet de soutien aux familles et proches de malades. Ce programme, administré par La Société Canadienne de Santé Internationale, visait notamment à identifier les défis entourant la mise en place d'un dispositif d'accompagnement simultané des aidants et des bénéficiaires de soins, dans une région où les familles

dépendent largement de leur entourage. Il s'agissait notamment de développer des outils de formation tels que la prestation de soins infirmiers à la maison.

« Notre but était d'aider les familles à prendre leurs responsabilités, indique Faye Porter. Nous voulions notamment atténuer leurs craintes vis-à-vis de la prise en charge des personnes malades à domicile ». Le succès de ce programme d'aide aux aidants a reposé sur une série de principes stratégiques. En premier lieu, il a fallu veiller à assurer une bonne coordination entre les autorités locales, l'université de Guyane, l'association des infirmières de Guyane et les partenaires privés. Les intervenants canadiens ont aussi tenu compte des spécificités culturelles liées à l'équité entre les sexes et à la répartition des tâches entre hommes et femmes. Des outils de formation de formateurs et la mise à disposition de matériels pédagogiques sur les soins à domicile ont ensuite été développés. Pour finir, il est apparu important d'aider les aidants familiaux, notamment les femmes sur lesquelles repose l'essentiel de l'aide informelle, à se projeter dans l'avenir et à capitaliser sur leur expérience de soins à domicile dans une perspective de réinsertion professionnelle.

Aide informelle et diversité culturelle

Les aidants sont souvent submergés par de multiples tâches, trébuchent parfois sur des moments de tristesse face à la maladie de leur proche et oublient de s'offrir du répit. Les difficultés s'accroissent pour les personnes d'origine étrangère : comment dénicher des services de soutien dans sa langue maternelle ou composer avec un intervenant social dont les référents culturels sont parfois aux antipodes ? ■

Dans les pays du commonwealth, le soutien et les services aux aidants se développent petit à petit. Mais pour donner satisfaction à l'ensemble de la communauté, composée de personnes d'origine diverses, comment intégrer les différences culturelles et linguistiques ?

C'est pour répondre à cette nécessité de servir les intérêts des communautés culturelles de plus en plus présentes sur son territoire que l'organisme « Carers

Victoria », en Australie s'est doté petit à petit de nouveaux programmes et services. « Nous avons fait comprendre au gouvernement que nous voulions rendre notre message accessible à toute la communauté », mentionne Janet Shaw, responsable des services de soutien de cette association.

L'organisme a notamment procédé à la distribution de brochures destinées aux aidants de cultures différentes et a embauché des

interprètes et un travailleur social d'origine vietnamienne pour travailler auprès des jeunes aidants. Les intervenants sont également sensibilisés aux besoins particuliers de la clientèle autochtone.

Couleurs et valeurs

Dans quelle mesure les valeurs familiales, culturelles, sexuelles et individuelles influence-t-elles la façon dont les aidants jouent et vivent leur rôle ? C'est ce qu'a tenté de savoir Sweta Singh, chercheuse à l'école de service social de Chicago à l'Université Loyola. Elle a porté son intérêt plus particulièrement sur les similarités et les différences entre les cultures asiatique, africaine, hispanique et occidentale dans les rôles familiaux.

« Nous avons par exemple constaté que les aidants africains et américains semblent vivre plus de détresse et de dépression dans le cadre de leur situation d'aidant. Chez les asiatiques, où la tradition familiale est encore très forte, la majeure partie des aidants sont des femmes. Mais l'immigration semble provoquer une lente brisure de ce modèle familial », explique le docteur Singh.

Elle note par ailleurs le fait que le rôle d'aidant met à l'épreuve les relations personnelles (amoureuses, amicales) chez la plupart des sujets, quelle que soit leur origine et que ceux-ci utilisent fréquemment la prière pour affronter les difficultés de leur situation.

« Cela permet de conclure qu'il est indispensable de bien définir l'identité culturelle des aidants pour identifier les obstacles aux services qui leur sont destinés », ajoute la chercheuse.

Barrière linguistique

L'on a beau se considérer bilingue ou estimer « être à l'aise » pour parler et comprendre la langue de son pays d'accueil, la fluidité de la langue seconde s'embrouille généralement quand la douleur et l'émotion accablent nos pensées.

Il en est souvent ainsi des immigrants chinois vivant au Canada et dont un membre de la famille souffre de démence. Les aidants qui l'entourent sont parfois désarmés devant les prestataires de soins qui parlent anglais sans être en mesure de leur prodiguer de l'aide dans leur langue maternelle.

C'est du moins ce qu'ont découvert Teresa Chiu et Mary Tang de l'agence « COTA (Community Occupational Therapy Associates) Health » à Toronto, à

l'origine d'une étude sur les besoins liés à la langue parlée et écrite chez les familles immigrantes prenant soin d'un proche. « Notre but était d'identifier les obstacles empêchant les immigrants chinois de demander des soins dans leur ville d'accueil au Canada », indique Mary Tang.

Au Canada, une personne sur cinq est née à l'étranger. À Toronto, capitale de l'Ontario, 43,7 % de la population est immigrante. Le recensement de 2001 révélait que le Canada compte plus de 100 langues maternelles différentes et les dialectes chinois constituent la troisième langue la plus parlée après l'anglais et le français.

Les deux chercheuses ont interrogé 10 proches aidants d'origine chinoise âgés de 40 à 50 ans. « La majorité disent préférer qu'on leur parle en chinois (lorsque vient le temps de recevoir des soins ou de l'aide) et ne comprennent pas toujours les termes médicaux en anglais, révèle Dr Tang. Et même s'ils comprennent parfois un terme qu'ils lisent en anglais, ils auront de la difficulté à l'utiliser quand vient le temps de parler », ajoute-t-elle en soulignant que les immigrants préfèrent aussi l'usage de leur langue maternelle pour exprimer leurs sentiments plus profonds.

Les immigrants interrogés affirment qu'une traduction chinoise des termes employés dans le cadre de la prestation de soins leur serait utile. Ainsi le site internet de COTA Health compte déjà des informations en chinois et l'organisme a embauché des thérapeutes bilingues.

« Sur la question de la langue, il faut trouver des façons d'accroître la sensibilité des gestionnaires des soins de santé et de services sociaux aux besoins des aidants », conclut Dr Mary Tang.

Préceptes d'Anciens

Recherches, études, progrès, avancées... et si les paroles des Anciens pouvaient également contribuer à l'amélioration de la qualité de vie des sujets faisant l'objet de toutes ces investigations ? Voilà la réflexion un peu surprenante à laquelle la chercheuse de COTA Health Teresa Chiu s'est livrée.

Cette recherche trace un parallèle entre des extraits du contenu des Analectes (ou Entretiens) - une compilation des discours de Confucius rédigés il y a plus de 2000 ans - et les enjeux touchant les relations familiales d'aujourd'hui, plus précisément les liens entre les jeunes et leurs aîeuls.



Ainsi, a expliqué Dr Chiu, six des grands principes qu'a professé Confucius pourraient guider les familles d'aidants qui doivent prendre soin de leurs aînés : faire preuve de bienveillance et de charité, être filial, prôner la vertu plutôt que le profit, toujours faire de son mieux lorsque l'on soigne ses proches parents, respecter l'enseignement moral et enfin ne pas se plaindre.

« Voici ce qu'aurait probablement dit Confucius au sujet des centres d'hébergement pour personnes âgées, indique la chercheuse. Les y placer peut être perçu comme un abandon... Si les enfants sont en mesure de prendre soin de leurs parents, ils devraient donc le faire. Si les parents préfèrent vivre en centre d'hébergement, alors il est justifié de les y envoyer.

Toutefois, si les enfants ne peuvent prendre soin de leurs parents et que ceux-ci refusent de quitter le domicile, il faut alors leur expliquer calmement qu'on leur y rendra visite, tout en continuant à leur démontrer notre respect. Si tout ceci ne se peut, on peut faire appel à une personne de l'extérieur pour prendre soin de son parent... », poursuit Dr Chiu.

Pour conclure, elle souligne que les Chinois vivant dans les pays occidentaux devraient avoir accès à de l'information complète sur les façons dont ils peuvent prendre en charge leurs parents vieillissants mais également à des services de soutien (transport, repas) pour leur prodiguer des soins. Les entreprises devraient pour leur part permettre la flexibilité des horaires pour faciliter la vie de ces proches aidants.

RÉPONDRE AUX BESOINS DES AIDANTS AUTOCHTONES

Comme dans la plupart de états américains, ces aidants veillent au bien-être d'un parent âgé, tout en prenant soin de leurs propres enfants. À l'instar de l'Américain des villes, ils ont parfois besoin de soutien et de répit. Mais les besoins des aidants des réserves autochtones d'Alaska et d'Hawaï sont particuliers et justifient un programme de soutien adapté.

Les États-Unis comptent au moins 561 tribus autochtones et on dénombre au moins 226 villages en Alaska, où 6,5 % de la population est âgée de 65 ans ou plus.

En 2000, le Congrès américain adoptait le « National Family Caregiver Support Program (NFCSP) », une première reconnaissance fédérale du statut et du rôle des aidants. Le « Native American Caregiver Support Program » fut par la suite mis en place afin de mieux répondre aux besoins spécifiques des populations autochtones d'Hawaï, d'Alaska et des autres autochtones disséminés ailleurs dans le pays. Le Dr Yvonne Jackson, responsable du programme « US Administration on Aging » explique les difficultés et les bénéfices de ce dispositif particulier mis en place aux États-Unis.

« L'implantation de ce programme était devenue nécessaire, pour plusieurs raisons. Les adultes ont quitté les réserves pour aller travailler en ville, ce qui a amené les personnes âgées à s'occuper davantage de leurs petits-enfants. De plus, les aînés ne vivent plus automatiquement avec leur famille, comme c'était le cas autrefois ». Par ailleurs, la création d'un programme particulier s'explique aussi par le fait que les autochtones vivent au sein de tribus souveraines et ne peuvent bénéficier des avantages du programme « Paid Family Leave Act ».

Sans compter des problèmes de santé qui leur sont propres. « Il y a beaucoup de cas de tuberculose, signale le Dr Jackson. Et une incidence plus élevée de handicaps de toutes sortes. Les services proposés étant inadaptés, il fallait donc une gestion particulière des ressources liées à cette situation sanitaire ».

Les différences culturelles, incluant les valeurs touchant la maladie et les soins, rendent elles aussi indispensable la poursuite d'un programme spécifique pour ces populations. ■

L'aidant, entre la famille et l'État

Ces questions titillent plusieurs chercheurs et la préoccupation est d'envergure internationale. Caroline Glendinning, chercheuse en service social à l'Université York

au Royaume-Uni a effleuré les politiques publiques de divers pays en ce qui a trait à la famille et aux soins à domicile. « Ce qui concerne les aidants touche à plusieurs politiques sociales ou publiques, et nous sommes dans ce domaine à la limite du soin formel et du soin informel... », a-t-elle indiqué. Ainsi, souligne-t-elle, moult autres priorités publiques occultent trop souvent les politiques qui touchent les aidants. Dans certains pays toutefois, l'État a placé les aidants au centre de ses politiques publiques. Le Japon, par exemple, s'est doté d'un régime d'assurance-responsabilité à long terme qui permet d'alléger un peu le fardeau sur les épaules des aidants et des familles.

Mme Glendinning a également abordé le dilemme de la présence de l'État dans les affaires de famille, en évoquant la préoccupation de plusieurs intervenants sociaux à l'effet qu'une hausse des soins formels nuise à la prestation des soins familiaux. « Cependant, notre étude de plusieurs pays ne démontre pas qu'il en est ainsi, précise la chercheuse. Le problème réside plutôt dans le fait que l'on ne reconnaisse pas encore assez l'importance des soins familiaux ».

Il est donc impératif de trouver un équilibre, poursuit-elle : le soutien qu'offre l'État ne doit pas entraîner la dépendance financière de l'aidant et doit être déterminé en fonction de la situation économique familiale. Par ailleurs, enchaîne-t-elle, les politiques publiques devraient également favoriser la flexibilité des entreprises face aux besoins des aidants.

Sa conclusion ? « L'aidant est malheureusement rarement au centre des préoccupations des gouvernements... ».

Éthique et partage

Le partage de la responsabilité des personnes en perte d'autonomie entre l'État et la famille est égale-

Ils réclament l'aide de leur gouvernement mais ne souhaitent pas que l'on s'immisce trop dans leur quotidien. Jusqu'où l'État doit-il intervenir pour soutenir les familles qui prodiguent des soins à domicile ? ■

ment un sujet d'étude de prédilection pour Nancy Guberman, professeur à l'École de travail social à l'Université du Québec à Montréal (UQAM). Elle a notamment jaugé l'état des

lieux dans quelques pays et constate qu'en général, les familles, et plus particulièrement les femmes, assument la plus large part des soins.

« Il y a surreprésentation des femmes parmi les aidants, signale-t-elle, et de plus il est rare que tous les membres de la famille soient aidants. Ce sont habituellement un ou deux membres qui prennent soin de la personne malade ou âgée », poursuit-elle. Quant à l'intervention de l'État, signale-t-elle, elle semble dominer dans certains pays comme la Norvège, Israël et l'Espagne, alors que la responsabilité est partagée plus équitablement entre les familles et le secteur public en Angleterre et en Allemagne. Cette lourde responsabilité doit forcément aller de pair avec l'éthique, souligne pour sa part Carol Levine, directrice du projet « Families and Health Care » au United Hospital Fund de New York. Ayant elle-même pris soin de son conjoint pendant 17 ans avant son décès, elle estime que les codes d'éthique et leur application dans la réalité du système de santé ont toujours davantage mis l'emphase sur le patient à titre individuel, peut-être au détriment de son entourage immédiat.

« Pour ma part, j'ai toujours été perçue essentiellement comme 'l'épouse'. Les professionnels de la santé devraient considérer que les services fournis par la famille sont désormais indispensables », estime Mme Levine. Elle soulignait d'ailleurs à cet effet, dans un article paru dans le journal interne du Collège des médecins américains, que la perception du rôle de la famille dans les soins à prodiguer au malade était souvent à l'origine des tensions entre les professionnels de la santé et les familles des bénéficiaires.

« L'éthique de la bonne entente doit se traduire par la négociation d'un plan de soins qui ne compromet pas les intérêts primaires du patient tout en reconnaissant les capacités et limites de la famille », écrit-elle.



S'il faut viser l'équilibre des rôles de l'État et de la famille, la part de chacun est essentielle, affirme pour sa part Joan Hughes, présidente de l'association Carers Australia.

Après avoir indiqué que son pays compte environ 2,6 millions d'aidants familiaux, elle a déploré les conséquences d'un retrait de l'État pour les familles

aidantes, évoquant notamment l'importance pour les aidants d'une législation du travail offrant des garanties spécifiques.

« Ce que nous réclamons, c'est le droit à des horaires flexibles, des programmes de soins appropriés et le remboursement de 50 % des coûts reliés aux soins prodigués par les aidants », indique Joan Hughes.

Une charte de l'aidant européen

Les écrits restent... et leur contenu est certes mieux assimilé lorsqu'ils résument en trois pages un enjeu et des questions qui pourraient faire l'objet d'un épais rapport... C'est là le défi qu'ont relevé les artisans des organisations membres de COFACE-Handicap, avec la Charte de l'aidant familial. La création et la rédaction de cette charte fait suite au projet « Aide aux aidants familiaux » mené au cours des années 2005-2006.

Elle constitue un outil ayant pour but de sensibiliser les institutions nationales et européennes, à tous les niveaux, ainsi que les employeurs et les syndicats sur les besoins des aidants familiaux et sur la reconnaissance juridique du travail d'aide.

Elle contient d'abord une courte définition de l'aidant familial, après quoi on y décline et résume brièvement les principaux droits des aidants, tels que celui de la solidarité nationale, c'est-à-dire l'obligation pour les autorités publiques nationales et locales de reconnaître le statut des aidants et de leur permettre d'avoir recours au soutien dont ils ont besoin.

En Europe, le lobbying d'associations influentes auprès des parlementaires inscrit la reconnaissance du rôle des aidants à l'agenda politique. Pour autant, rares sont ceux qui connaissent leurs droits. Un ensemble d'organismes œuvrant pour les personnes handicapées a créé un outil de référence qui lève définitivement le voile sur ces droits, afin de les mieux protéger : une Charte de l'aidant familial. ■

On évoque aussi le droit à l'accès à des infrastructures de soins appropriées, de même que celui de la qualité de vie, notamment par le biais de politiques de prévention (maladie, surcharge de travail, fatigue...).

Le droit au statut officiel est évidemment lui aussi enclavé dans la charte ; en

matière d'emploi et de travail, d'accessibilité universelle, de retraite et de reconnaissance de l'expérience dans la fonction d'aide.

Les droits essentiels au répit, à l'information et à la formation, et le droit à l'évaluation des besoins sont également inscrits dans la Charte.

COFACE-Handicap proposera l'adoption de ce document aux organisations représentatives des personnes handicapées et en situation de dépendance ainsi que de leurs familles au sein de l'Union européenne et des instances officielles de l'Union.

www.coface-eu.org

Le « care » est-il apolitique ?

Le « care », mot anglais que l'on peut traduire par « soin », « sollicitude », « attention portée à autrui » exprime généralement une vertu ou une disposition individuelle. Cette capacité d'attention qu'une personne réserve généralement à un proche, s'exprime plutôt dans la sphère privée. Tout l'intérêt du colloque

« Politique du Care » organisé les 21 et le 22 juin au Conservatoire national des arts et métiers (CNAM) à Paris a été de dynamiser cette perception intimiste du « care » au profit d'une autre, plus large, capable de contaminer l'espace public et même de le subvertir.

Organisé par trois enseignantes et chercheuses françaises - Pascale Molinier du CNAM, Patricia Paperman de l'Université de Paris VIII et Sandra Laugier de l'Université de Picardie, ce colloque était tout entier centré autour des percées théoriques qui ont eu lieu outre-Atlantique, principalement du côté de la réflexion féministe.

Trois théoriciennes du « care », Joan Tronto, professeur au Hunter Collège de New York, Evelyn Nakano Glenn, chercheur au Center for Race and Gender de Berkeley (Californie) et Nina Eliasoph, professeur de University of Southern California de Los Angeles (Californie) étaient les invitées vedettes de ces rencontres parisiennes. C'est autour de leurs communications que les discussions et débats ont été centrés. Le public, essentiellement féminin, était composé de sociologues, chercheuses et professionnelles de la psychologie du travail et de l'action sociale.

Joan Tronto, dont les travaux ne sont pas publiés en France, a ouvert la première journée du colloque avec une communication intitulée « Care démocratique et démocraties du care ». La chercheuse américaine a d'abord défini le « care » dans les frontières qui sont traditionnellement les siennes.

« Le care est souvent un attribut du type de travail et d'intérêts qui sont réservés aux femmes (...) Pour certains le care est invariablement une dyade, formée par

Un colloque sur le « care », qui s'est tenu à Paris courant juin 2007, a révélé un courant de pensée et des réflexions singulières en provenance des Etats Unis. Des théoriciennes du féminisme ont montré tout l'intérêt qu'il y avait à sortir le « care » de la sphère privée pour en faire un outil de réflexion sur le vivre ensemble au sein de la cité. ■

un plus puissant qui offre des soins (caregiver) et un plus faible qui en bénéficie. Les chercheurs ont défini le care de plusieurs façons, mais pour la plupart d'entre eux, le « care » est le travail de l'amour : (...) une activité privée ou intime qui est réalisée dans un état émotionnel particulier ».

Nouvelle définition du « care »

Avec brio, Joan Tronto s'est ensuite employée à sortir le « care » de la sphère privée pour mieux le déployer jusque dans la sphère publique.

Sa définition, élaborée en 1990 avec Bérénice Fisher, est très large. « Au niveau le plus général, nous suggérons que le care soit considéré comme une activité générique qui comprend tout ce que nous faisons pour maintenir, perpétuer et réparer notre "monde", de sorte que nous puissions y vivre aussi bien que possible. Ce monde comprend nos corps, nous-mêmes et notre environnement, tous ces éléments que nous cherchons à relier en un réseau complexe, en soutien à la vie ».

Posé en ces termes, le « care » modifie en profondeur la perception du monde.

« Tout à coup, nous ne voyons plus simplement le monde comme un ensemble d'individus autonomes poursuivant des fins rationnelles et des projets de vie, mais nous voyons le monde comme un ensemble de personnes prises dans des réseaux de « care » et engagées à répondre aux besoins qui les entourent. Nous ne disons pas que toute activité humaine se réduit au « care », mais que beaucoup d'activités sont prises dans le souci des autres ».

Ainsi conçu par Joan Tronto, le « care » cesse d'être un concept ou un outil de compréhension du monde pour devenir un idéal politique : « la fin vers laquelle doit tendre le care est de rendre la société aussi démocratique que possible ».

Pareille thèse bute évidemment sur des obstacles sérieux pour la bonne raison que « de nombreuses activités de « care » se produisent dans le cadre de



relations non égalitaires » affirme Joan Tronto. Parmi les relations de « care » asymétriques, la féministe américaine note que le chirurgien qui opère un cerveau s'inscrit dans une relation de « care » au même titre que la baby sitter, la femme de ménage ou le chef d'un restaurant gastronomique. Mais dans certains cas, ceux qui accordent les soins sont plus puissants que ceux qui les reçoivent. « Le chirurgien du cerveau court peu le risque d'être contesté dans ses décisions » alors que « la blanchisseuse qui ne donne pas satisfaction, sera licenciée ».

Le « care » ne peut donc se réduire aux activités de service à la personne. Mais préserver la dimension individuelle du « care » permet de faire émerger les importantes implications politiques et sociales de cette relation tout à la fois économique et personnelle. Une baby sitter rend service à la maman et dans cette perspective fournit une activité de service qui dans la hiérarchie sociale où elle est placée n'est pas très bien rémunérée. Mais « si l'on considère que la garde des enfants est nécessaire au développement des valeurs démocratiques, alors nous pourrions payer ces personnes plus que nous ne le faisons actuellement ».

Les personnes ayant de hauts revenus auront tendance à s'exonérer de toute contrainte de « care » « au motif que des professionnels vont accomplir ce travail pour elles ».

Enfin, le risque existe aussi de cantonner le « care » aux plus vulnérables et de rassembler le reste sous le vocable de services à la personne. Ce qui introduit une séparation entre deux catégories de citoyens : ceux qui vivent de la solidarité publique et ceux qui consomment des services domestiques payants.

Cette distinction entre assistés et consommateurs devient même planétaire avec la « mondialisation du

care. Des millions de personnes quittent leur pays pour émigrer dans des pays plus favorisés où ils trouvent à s'employer dans du « caring » : garde d'enfants, aide aux personnes âgées, etc... »

Pour éviter que les citoyens des pays pauvres deviennent les serveurs professionnels des citoyens des pays riches et pour que les sociétés dites démocratiques le demeurent, il importe de faire droit à quelques idées de base, affirme Joan Tronto : comprendre que le « care » bénéficie à tout le monde, que l'égalité d'accès au « care » est essentiel à la démocratie et que le « care » est également soumis à la diversité culturelle. Les problèmes d'égalité sont donc centraux, mais le respect de la diversité culturelle doit également être un outil de réflexion sur le sujet.

Bertrand Guillaume, enseignant à l'Université de Paris VIII a fait alors remarquer que la sortie du « care » de la sphère privée - à la manière de Joan Tronto - permettait de penser les relations humaines en termes politiques. Et cette politisation, selon lui, rend possible une modification des définitions entre le nécessaire (le soin apporté à une personne handicapée par exemple) et le service (achat de baby sitting). « Politiser permet de mettre au jour les relations de domination que certaines relations de prise en charge induisent ».

A l'inverse, Layla Raid de l'Université de Bordeaux III, exprime une certaine réserve vis-à-vis de la politisation du « care », qui pourrait nous amener à considérer toute personne humaine comme vulnérable. Admettre que chacun a besoin des autres revient à penser l'humain comme une source de vulnérabilité. Toute la question serait alors de savoir si l'autonomie n'est pas un fantasme et si on peut bâtir des solutions politiques à partir de la reconnaissance par chacun de sa dépendance aux autres.



Joan Tronto estime pour sa part que le « principe d'une morale collaborative » permet de repenser les règles communes à partir de situations concrètes. « Le danger démocratique est de laisser les institutions définir les droits en fonction des besoins de l'institution elle-même et non en fonction des besoins des citoyens ».

Liane Mozere de l'Université de Metz s'est interrogée sur la possibilité de sortir de la relation duale (soignant-soigné, mère-enfant) pour une relation en réseau. A quoi Joan Tronto a répliqué qu'on ne pouvait mécaniquement remplacer « la dyade par le réseau, mais que le réseau génère plus de démocratie ». Quand une participante a voulu savoir si la relation dyadique n'était pas « le résidu du réseau, ce qui restait quand tout avait disparu », Joan Tronto, surprise, a répondu qu'elle « ne savait pas ».

Ne pas oublier l'Histoire

Dans une optique résolument historique et plutôt marxisante, Evelyne Nakano Glenn, chercheur au Center for race and gender de l'Université de Berkeley (Californie) a tenté d'établir une généalogie « des continuités historiques entre care et inégalité ». Le positionnement du « care » du côté de l'amour plutôt que du travail aurait eu ainsi pour but d'exclure les esclaves, les femmes et les travailleurs immigrés... de l'accès à la citoyenneté.

Selon Mme Nakano Glenn, le rattachement du « care » à la vie familiale (par opposition à la sphère publique) a empêché que cette activité de soin soit « reconnue comme une contribution à la vie collective comparable aux emplois relevant du marché du travail ». Corollaire de cette familiarisation du « care », ceux et surtout celles à qui ces tâches de soin étaient dévolues se voyaient privées de « la capacité d'agir librement et de faire des choix ». Les femmes étaient ainsi les subordonnées légales de leur mari à la fin du XVIII^e siècle aux Etats Unis.

Evelyne Nakano Glenn a estimé que cette expropriation du travail des femmes a surtout pénalisé les femmes de couleur. Dès la fin de l'esclavage et jusqu'au XX^e siècle, celles-ci se voyaient systématiquement exclues de tout emploi autre que femme de ménage ou cuisinière. Une exclusion qui a également frappé les femmes mexicaines ou japonaises.

Au début du XX^e siècle, « l'idéologie dominante selon laquelle la famille constituait une sphère séparée de la vie publique, et donc des relations de marché, c'est répercutée sur le care rémunéré. Les travailleuses

domestiques furent ainsi exclues des « triomphes du New Deal » qui ont modernisé les relations de travail aux Etats-Unis ».

Le XXI^e siècle n'aurait à cet égard apporté aucun progrès. « Une part disproportionnée du travail de care aux Etats-Unis, Canada et Europe occidentale est toujours accomplie gratuitement par les femmes au sein des familles et par les travailleurs qui, faute des droits afférents à une citoyenneté pleine et entière, voient leur liberté réduite, comme c'est le cas pour le migrants des pays du sud ».

La mondialisation du « care » aboutit parfois à des absurdités : les travailleuses philippines « qui travaillent comme femmes de ménage à Rome ou aides à domicile à Los Angeles pourront payer une femme encore plus pauvre qui s'occupera de la famille qu'elles ont laissée au pays ».

Qui profite du système ? « le capital mondialisé, les hommes et les femmes des classes supérieures qui peuvent transférer les tâches de care les plus contraignantes à des femmes moins privilégiées » a conclu Evelyne Nakano Glenn.

Danièle Kergoat, chercheur au CNRS a tempéré cette analyse en faisant remarquer qu'en France les études montraient que les travailleuses du « care » « n'intériorisaient pas cette représentation dévalorisée de leur travail » et qu'au Québec, des études comparables révélaient même une forte revendication de « qualification professionnelle ».

« Care » et horizons moraux

Nina Eliasoph, chercheur à la University of Southern California de Los Angeles (Californie), a montré comment un « ensemble de programmes d'aide à la jeunesse défavorisée » aux Etats-Unis, a engendré des tensions qui ont ruiné l'objectif annoncé, à savoir améliorer la situation de jeunes en difficulté.

Aux Etats-Unis, l'engagement civique et le bénévolat doivent faire l'objet d'une mise en valeur publique. La mise en spectacle qui accompagne presque toujours le bénévolat a pour but de prouver l'utilité sociale et morale de l'engagement civique. Exemple : une politique d'aide à la jeunesse en milieu défavorisé doit prouver, statistiques à l'appui, que la délinquance a baissé pendant toute la durée du programme. Sans communication, les dons et subventions qui financent ces programmes de « care » pour les jeunes en difficulté ne seront pas reconduits et risquent de profiter à d'autres associations.



Selon Nina Eliasoph, la communication sur le « bon care » n'a pas seulement une finalité économique et d'auto reproduction. Elle sert aussi - mais cela n'est jamais explicite - à mettre publiquement en valeur le talent et l'engagement social des bénévoles. Un lycéen qui souhaite s'inscrire dans une université réputée, un étudiant à la veille d'une carrière professionnelle, un adulte déjà engagé dans un métier très concurrentiel jouiront d'un avantage compétitif s'ils peuvent faire état de leur « engagement social volontaire ». La mise en évidence de cette générosité sociale peut s'avérer un atout décisif pour faire avancer des projets personnels.

Ces bénéfices secondaires reviennent en fait à rémunérer le bénévolat. Les bénévoles sont mêmes doublement rémunérés dans la mesure ou souvent, les bénéficiaires du « care » – en l'occurrence les jeunes défavorisés – sont contraints à des cérémonies de remerciements publics. " Lorsque des adolescents obtiennent les bourses réservées aux « jeunes de couleur », ils doivent, lors de différents événements monter sur une estrade devant une foule d'adultes pour expliquer combien leurs « mentors » ont « changé leur vie ».

Ce n'est donc pas seulement le « travail volontaire qui doit être visible, mais ses effets obligatoirement positifs à travers la gratitude de ceux qui bénéficient ». A une participante qui demandait si ces politiques de « care » ne se résumaient pas à du « contrôle social », Nina Eliasoph a répondu qu'elle avait évité de

construire son exposé avec les concepts du philosophe Michel Foucault dans « Surveiller et punir ». « J'ai tenu à préserver et à mettre en valeur les choix individuels des uns et des autres. Les gens ont besoin de penser qu'ils agissent sur des critères individuels, même si cette conviction relève souvent de la fiction. Donc, oui, c'est du contrôle social, mais dans un système où les acteurs demeurent des individus et font des choix moraux ».

Comment les acteurs sociaux déterminent-ils justement leurs choix moraux ? Sabine Chalvon Demersay, chercheur au CNRS, a apporté un éclairage singulier en montrant l'importance de la télévision. Selon cette chercheuse du CNRS, les séries télévisées constituent le « lieu d'élection des choix moraux. La fiction télévisée donne des outils aux téléspectateurs pour penser le changement social ». Prenant l'exemple des « Saintes Chéries », un feuilleton diffusé au début des années 1960, ou de « Desperate Housewives » diffusé aujourd'hui à la télévision, Sabine Chalvon a montré que la fiction servait à mettre en scène des individus qui étaient en position de conflit moral avec les règles du « bon care » telles qu'elles sont instituées à une époque donnée. Micheline Presle, héroïne des « Saintes Chéries », se débat et ruse en permanence pour échapper à la vie confinée des femmes à la maison qui était la norme dans les années soixante. A cinquante ans de distance, les femmes de la série américaine « Desperate housewives » sont dans une situation qui n'est guère différente : elles sont enfermées dans des rôles et « chacune incarne un désir ou une aspiration individuelle qui la met en inadéquation avec le care ».

Sabine Chalvon a également montré que la télévision était le témoin de l'évolution des choix moraux. Dans la première dramatique télévisée tirée de « le Bossu » de Paul Féval, le héros mâle a le droit de sauver un nourrisson fille d'une lignée aristocratique puis de l'épouser vingt ans plus tard, une fois que ce bébé est devenu une belle jeune fille. Mais, crainte de la pédophilie oblige, les scénaristes modernes du Bossu se sentent obligés de modifier cette fin. La belle Aurore finira quand même devant monsieur le curé, mais elle épousera le fils de son sauveur, plutôt que son sauveur lui même.

Cet exposé de clôture du colloque soulignait, s'il était besoin, la difficulté qu'il peut y avoir à déporter le « care » hors du champ de la morale pour le redéployer du côté de la politique.

Quand l'entreprise jongle avec ses salariés aidants... et vice versa

Selon la National Alliance for Caregiving (NAC), les pertes de productivité annuelles pour les entreprises américaines dont les employés à plein temps sont aussi impliqués dans l'aide d'un proche malade se chiffrent à 33,6 milliards \$ US (24,4 M EU). « Le fait de devenir aidant finit toujours par entraîner des changements pour les employés sur le marché du travail, signale Gail Gibson Hunt, présidente de la NAC.

On estime que 9 % d'entre eux seront amenés à quitter leur travail et que 10 % devront opter pour un horaire à temps partiel ».

Pour les responsables des ressources humaines, la difficulté ne consiste pas seulement à trouver des solutions pour satisfaire ces demandes, ni à remplacer les postes de ces employés qui quittent leur entreprise pour prendre soin d'un proche. Ils doivent aussi intégrer les conséquences de l'absentéisme, de la démotivation, de la fatigue des salariés aidants. Autant de circonstances qui peuvent causer des retards ou des interruptions dans les chaînes de production. La réduction volontaire du nombre d'heures de travail hebdomadaire, de même que les congés non payés, courts ou prolongés, contribuent également à alourdir le fardeau financier des entreprises.

Celles-ci peuvent désormais évaluer plus précisément la teneur de ces pertes grâce à un outil créé par la NAC : « l'eldercare calculator », disponible en ligne (www.eldercarecalculator.org).

Les institutions au secours des entreprises

Les entreprises canadiennes subissent aussi leur part de pertes associées à la surcharge de travail des aidants. Chercheur spécialisé dans le vieillissement à l'Université d'Alberta, Janet Fast (également directrice de projet pour le programme « Hidden Costs - Invisible Contributions ») a rapporté que plus de 1,4 million de Canadiens âgés de plus de 45 ans

Concilier vie professionnelle et aide informelle relève souvent du casse-tête pour les salariés mais aussi pour leurs employeurs. Les aidants plongés dans la vie active doivent parfois s'absenter en catastrophe, justifier auprès de leur hiérarchie de leurs retards fréquents, négocier la possibilité de travailler à distance, recourir aux congés sans solde, etc. Les entreprises ont-elles pris la mesure des conséquences du vieillissement de nos populations ? ■

concilient un emploi à plein temps et le rôle d'aidant pour un proche (Statistique Canada, 2002). « En général, les femmes ont admis qu'elles effectuaient davantage de changements dans leur horaire de travail, par rapport aux hommes. Il s'agit habituellement d'une réduction du nombre d'heures travaillées », précise Janet Fast.

Ces chiffres révélateurs prouvent hors de tout

doute que les gouvernements fédéral et provinciaux doivent se doter de politiques publiques qui contribueront à atténuer les conséquences de cette augmentation du nombre d'aidants, tant pour ces derniers que pour les entreprises qui les emploient. C'est du moins ce que soutient Mme Fast, en soulignant notamment que le Régime de retraite fédéral actuel ne permet pas aux bénéficiaires prenant soin de proches adultes d'exempter du calcul du montant de leur pension les années de salaire maigre.

« Un meilleur accès aux programmes de soutien pour les soins à domicile éviterait aussi tant d'entorses aux horaires de travail », ajoute-t-elle.

Somme toute, certains programmes fédéraux déjà en place permettent aux aidants de souffler un peu au Canada, tels que les prestations de compassion du régime d'assurance-emploi.

Janice Keefe, chercheuse spécialisée en gérontologie à l'Université Mount St-Vincent au Canada, a de son côté comparé les politiques publiques de 20 pays en matière de soutien des aidants en milieu de travail. Elle a ensuite procédé à une étude plus approfondie de la situation au Japon, en Suède, en Californie et au Canada.

Elle a notamment constaté la présence de deux approches divergentes sous-tendant les politiques des différents pays : d'un côté, on considère les aidants qui sont employés et de l'autre on sous-entend « employés qui sont des aidants ».



« En fait, ce qui est nécessaire pour soutenir les aidants, estime Mme Keefe, ce sont des mesures telles que la sécurité sociale, la sécurité du revenu, une politique du travail, et un soutien... soutenu ». Elle croit en outre que les politiques en milieu de travail devraient s'adresser à l'ensemble des employés des entreprises.

Les travailleurs en poste au Royaume-Uni ne sont pas totalement en reste : « Employers for Carers », dirigé par « Carers UK », compte plusieurs partenaires d'envergure tels que certains ministères gouvernementaux et institutions bancaires et de services publics. ACE National est un rejeton de Carers UK dont l'objectif est justement de sensibiliser le monde du travail, la population et les gouvernements à la nécessité d'apporter des changements à la législation pour permettre de mieux concilier soins et travail rémunéré.

Chaque année, environ deux millions de personnes sont forcées d'adopter ou abandonnent le rôle d'aidant au Royaume-Uni. « Les buts de ACE National sont de

mettre en place des mécanismes de soutien pour les aidants qui travaillent tout en sensibilisant le marché du travail à leur situation », indique Imelda Redmond, présidente de l'association Carers UK.

ACE a notamment fondé des « clubs » de rencontre pour les aidants qui désirent s'offrir des moments de répit en se retrouvant auprès de leurs pairs, pour ensuite retourner au travail. Semaine des aidants, sessions de sensibilisation au rôle d'aidant, trousse d'outils et ressources pour aidants, documents d'informations sur les droits des aidants constituent également des initiatives des partenaires de ACE.

Au plan législatif, les aidants vivant en Angleterre trouvent leur compte dans certaines lois, comme la Loi sur les aidants (2004 – « Opportunités égales ») ou la Loi sur les enfants (2006).

« Le grand défi est de faire en sorte que les recherches dans ce domaine initient de véritables changements », estime Mme Redmond.

BRITISH TELECOM FAIT FIGURE DE PIONNIER

Environ 15 % des 15 000 employés de British Telecom font le grand écart pour concilier vie professionnelle et soutien familial. « Il a fallu réagir : de plus en plus de gens démissionnaient parce que ce rôle prenait le pas sur leur emploi et ces départs devenaient catastrophiques pour l'entreprise », relate Caroline Waters, directrice des programmes de soutien aux employés et présidente du groupe « Employers for Carers » chez BT.

« En 1999, nous nous sommes lancé un défi. D'abord, il fallait sensibiliser les cadres et les employés mais également travailler en collaboration avec le gouvernement pour être en mesure de modifier nos règles et procédures, comme les horaires », explique Mme Waters, ajoutant qu'avant l'instauration des mesures de flexibilité, la productivité des 6 000 ingénieurs de l'entreprise avait diminué de 5 % en raison des absences liées au rôle d'aidant. Ces mesures comprennent notamment la possibilité de réduire ses semaines de travail ou celle de quitter temporairement le travail sans être pénalisé, et prévoient une plus grande flexibilité du travail d'équipe. Contre toute attente, les principaux obstacles à la mise en place de ces mesures n'ont pas été d'ordre financier ou technologique. Ils ont essentiellement résidé dans l'attitude suspicieuse des managers vis-à-vis des salariés aidants. « Nous avons mis les cadres au défi de miser davantage sur la réalisation d'objectifs plutôt que sur la présence effective

des collaborateurs. La clé, c'est la confiance », signale Mme Waters. British Telecom a aussi dû prendre en considération les réactions des personnes vers lesquelles tendaient tous ces efforts : les aidants. Il a d'abord fallu les convaincre que la demande d'aménagements de travail adaptés à leur situation était tout à fait légitime. Et amener les employés à s'identifier en tant qu'aidant familial, car nombre d'entre eux ne s'estimaient pas concernés par ces mesures. Enfin, souligne Mme Waters, les responsables du programme se sont également attelés à la tâche délicate de sensibiliser les chefs de services aux exigences du « double emploi » de leurs employés aidants.

British Telecom considère aujourd'hui que ces mesures ont certainement profité à la rentabilité de l'entreprise en freinant le « turn-over » des collaborateurs à fort potentiel. Une étude menée en interne a même révélé que les ingénieurs aidants travaillaient plus efficacement depuis leur domicile que la moyenne de cette population. Dans cette dynamique, l'entreprise britannique s'est affiliée à l'association Carers UK pour développer des programmes de soutien adaptés et s'implique chaque année dans l'organisation de la semaine nationale des aidants.

Les différences culturelles, incluant les valeurs touchant la maladie et les soins, rendent elles aussi indispensable la poursuite d'un programme spécifique pour ces populations. ■



Royaume-Uni : un modèle qui cherche à se parfaire

Imelda Redmond, présidente de Carers UK

Imelda Redmond, présidente de Carers UK, est à la tête d'une association qui, depuis plusieurs décennies, porte à bout de bras la cause des aidants. Les acquis de cette croisade menée outre manche – reconnaissance d'un statut juridique pour les proches des malades, aide financière, formation, aide dans les soins et répit – sont souvent cités en exemple. Dans ce pays qui compte près de six millions d'aidants, Carers UK poursuit donc sa mission pour améliorer leur sort.

Quels programmes et mesures de soutien pour les aidants sont actuellement en place en Angleterre ?

Imelda Redmond : D'abord, les aidants ont accès à plusieurs services d'évaluation de leur situation. Ils peuvent bénéficier de formations et d'aide au répit et reçoivent des prestations d'aide sociale. Ils ont droit également à différentes mesures d'aide financière, la principale étant la prestation aux aidants, un montant d'environ 69 euros par semaine, versé par le gouvernement. Il y a également les prestations d'incapacité, et les exemptions d'impôts, notamment pour la charge d'un enfant. Dans le milieu professionnel, les aidants ont aussi



Imelda Redmond (à droite) en compagnie de la Baronne Pitkeathley œuvrent pour faire avancer la cause des aidants au Royaume Uni

des droits reconnus, et depuis peu, une nouvelle législation leur permet de bénéficier d'horaires flexibles.

Quelles sont vos revendications actuelles ?

IR : D'abord, en ce qui a trait à l'aide financière, il faudrait augmenter le montant de la prestation aux aidants, afin de l'ajuster à l'augmentation du coût de la vie. Nous aimerions aussi une meilleure reconnaissance de l'état de santé des aidants. Ils ont actuellement accès à des services d'évaluation, mais pas suffisamment. Enfin, nous souhaitons pouvoir inclure leurs droits dans l'agenda des droits humains; il y aura bientôt une commission gouvernementale à cet effet et nous comptons bien nous faire entendre. Nous plaçons par ailleurs beaucoup d'espoirs dans le fait que le gouvernement annoncera bientôt une nouvelle stratégie pour les aidants.

En quoi votre association est-elle utile aux aidants ?

IR : Notre organisation existe depuis une quarantaine d'années et nous avons notamment obtenu une reconnaissance officielle des aidants. Vers 1995, la première loi sur les aidants fut adoptée et ce fut l'élément déclencheur de nos actions. Aujourd'hui, nous menons des campagnes de sensibilisation du grand public et réalisons des enquêtes, comme celle que nous avons faite en 2004 afin de lever le voile sur le niveau de pauvreté et la santé des aidants, de même que sur la discrimination au travail dont ils sont parfois victimes. Nous fournissons également le plus d'informations possible aux familles, à travers une ligne téléphonique dédiée, l'organisation d'une journée des aidants et notre site internet. Nous effectuons aussi des recherches, et nous nous efforçons de rallier le plus de gens possible à la cause des aidants. Plus de 500 organismes sont aujourd'hui affiliés à Carers UK. Nous offrons par ailleurs des services de formation et de consultation aux aidants... , Nous travaillons aussi en collaboration avec les entreprises afin de les sensibiliser à la situation de leurs salariés qui prodiguent de l'aide à un proche.

Pour en savoir plus :
www.carersuk.org ■



Australie : des aidants reconnus mais pauvres

Joan Hughes, présidente de Carers Australia, principale association nationale des aidants australiens

L'Australie compte au sein d'une population de vingt millions de personnes, 2,6 millions d'aidants, dont les trois quart sont en âge de travailler. Avec plus d'un milliard d'heures consacrées chaque année à leur proche, les aidants familiaux permettent au gouvernement de réaliser des économies substantielles, se chiffrant à 30,5 milliards \$ AUS (19,1 milliards d'euros). Rencontre avec Joan Hughes, présidente de Carers Australia, principale association nationale des aidants australiens.



Quels programmes et mesures de soutien pour les aidants sont actuellement en place en Australie?

Joan Hughes : Chaque province a sa législation et sa gamme de services. La désinstitutionnalisation a entraîné la création de services communautaires. Il y a par ailleurs le « National Carer Counseling Program », mis en place en 2003 pour les aidants qui ont besoin de conseils et de soutien psychologique. Les aidants peuvent aussi avoir accès à des centres de répit et obtenir du soutien de différentes associations. Il existe par ailleurs deux types de soutien au revenu pour les aidants : le « Carer

Payment », qui est considéré comme un revenu et le « Carer Allowance », qui est versé à l'aidant pour alléger ses dépenses relatives aux soins.

Une loi sur le milieu de travail a été adoptée en mars 2007. Elle permet aux aidant de s'absenter 10 jours par an pour les besoins de la personne dont ils s'occupent, tout en continuant à toucher leur salaire. Ils ont également droit à deux jours d'absence sans solde et à deux jours « d'absence de compassion », qui sont rémunérés.

Que revendiquez-vous pour mieux soutenir les aidants?

JH : D'abord, il faudrait que le gouvernement fédéral coordonne ce qui se fait dans chaque province pour les aidants, afin de s'assurer que ceux-ci aient toute la reconnaissance qu'ils méritent. Mais avant tout, il faut s'attaquer à la situation financière des aidants, qui sont sous représentés dans

la population à revenu élevé et surreprésentés parmi les personnes à faible revenu. La majorité d'entre eux vivent en dessous du salaire minimum. Nous voulons faire doubler les paiements versés aux aidants. Un aidant qui reçoit les deux sources de soutien au revenu gagne 311,80 \$ (199 EUR) par semaine, ce qui représente 200 \$ de moins que le salaire minimum... Nous demandons également une pension pour la retraite.

La législation régissant le milieu de travail doit également faire l'objet d'aménagements. Dans certaines provinces, les entreprises de plus de cinq employés ne peuvent pas accorder d'avantages particuliers pour les aidants. Il leur faut pouvoir bénéficier d'horaires flexibles, et équiper leur domicile avec du matériel informatique.

En outre, il faut veiller au bien-être des aidants, qui négligent souvent leur propre santé. Nous aimerions que leurs soins soient couverts par l'assurance-maladie. Enfin, nous souhaitons que les aidants aient accès à un programme de formation, et que les médecins et autres professionnels de la santé contribuent à former les aidants.

En quoi votre association est-elle utile aux aidants ?

JH : D'abord, nous sommes une organisation nationale et nous travaillons avec des associations

dans chacune des huit provinces. Celles-ci offrent différents services tels que le soutien psychologique, de la formation et des conseils adaptés à certaines situations ou qui facilitent la prise en charge des maladies chroniques. Nous tentons sans relâche de faire reconnaître davantage les aidants auprès des instances gouvernementales, des entreprises mais aussi du grand public. Nous publions chaque

année des recherches, enquêtes et documents d'informations et nous organisons des conférences, de même qu'une « Semaine des aidants ». Un enjeu majeur sur lequel nous planchons actuellement est la création éventuelle d'un bureau national pour les aidants. Des représentants du gouvernement fédéral ont même évoqué la possibilité d'un ministère des aidants... Nous pensons que c'était

invraisemblable mais des discussions plus sérieuses avec un haut fonctionnaire nous ont permis de constater que les politiciens réalisent désormais que l'aide informelle est un enjeu à part entière et que les aidants constituent une part de plus en plus importante de la population. ■

Pour en savoir plus :
<http://www.carersaustralia.com.au/>

« Les États-Unis ne sont pas en avance »

Interview de Gail Gibson Hunt, Présidente de la National Caregiving Association

Une loi sur le répit des proches, sans financement pour l'appliquer... Des recherches dévoilant les conséquences de l'aide informelle sur la productivité des entreprises, mais peu de services pour soutenir les aidants salariés. Des ressources pour les aînés, sans mesure d'accompagnement de leur entourage. Les États-Unis progressent sur la voie du soutien des aidants, mais il faudra faire encore plusieurs pas de géant pour répondre de manière optimale aux besoins grandissants de la population, comme le souligne la présidente de la National Caregiving Association, Gail Gibson Hunt.



Quels programmes et mesures de soutien pour les aidants sont actuellement en place aux États-Unis ?

Gail Gibson Hunt : Nous avons eu en 2000, à la fin de l'ère Clinton, le « National Family Caregiver Support Program », qui donne notamment aux aidants la possibilité de se faire conseiller par une personne dans chaque comté. Il donne aussi accès à des

services d'accueil ou de répit temporaire. C'est la seule loi qui a été adoptée. Il y a eu par la suite le « Lifespan Respite Care Act », qui avait été proposé par Hillary Clinton et qui vient de passer au Sénat mais qui n'a pas force de loi, et qui n'a obtenu jusqu'ici aucun financement pour son application. Au niveau des états et au niveau local, nous disposons de certains services offerts par des associations, des églises, des hôpitaux, des groupes de soutien.

Dans environ 25 % des entreprises, il y a des services comme un numéro de téléphone sans frais pour les aidants. Les employés paient pour ces services mais pas l'employeur, alors il ne s'agit généralement que d'une ligne d'information. Quelques plus rares et grandes entreprises donnent



accès à des groupes de soutien. Plusieurs salariés ont recours au « Family Leave Act » pour bénéficier de congés prolongés non rémunérés afin de prendre soin d'un proche.

Enfin, les aidants peuvent trouver beaucoup de soutien sur internet, tels que des groupes d'entraide.

Que manque-t-il et que revendiquez-vous pour mieux soutenir les aidants ?

GGH : Il faut en premier lieu développer la formation des aidants. Qu'il s'agisse de traitements médicaux ou autre, nous n'avons rien qui est offert à cet effet aux États-Unis.

Ensuite, la question financière. Trop de gens encore font faillite pour rembourser des services d'aide à leurs proches. Des exemptions de taxes ou d'impôt seraient une bonne façon de les aider.

Enfin, l'évaluation des aidants. On évalue actuellement les besoins de la personne malade, mais pas ceux de l'aidant. C'est indispensable pour mettre en place un soutien adapté à la situation, notamment pour l'accès à des services de répit.

En quoi votre association est-elle utile aux aidants ?

GGH : Dès qu'une opportunité de prendre la parole se présente, nous la saisissons. Nous avons organisé des conférences et des rassemblements pour sensibiliser à la situation des aidants. Nous avons réalisé une enquête d'envergure nationale pour définir le portrait de l'aidant aux États-Unis.

Nous avons mis à la disposition des familles « The Family Care Resource Connection », qui fournit une liste et un palmarès de plus de 1000 ressources disponibles pour les aidants, que ce soit sur le web ou dans les centres de documentation.

Par rapport aux autres pays, les États-Unis ne sont en avance sur aucun des sujets importants concernant les aidants, sauf en ce qui concerne la mesure de l'impact de la situation des aidants sur la productivité des entreprises... nous avons donc encore beaucoup de travail pour faire avancer cette cause.

Nous n'avons malheureusement pas les mêmes décideurs politiques qu'au Royaume Uni pour nous faciliter la tâche! Toutefois, nous bénéficions d'une grosse couverture médiatique ; même si cela ne fait pas nécessairement avancer la mise en place de politiques publiques.

Nous avons au moins une bonne visibilité... et il n'est pas toujours nécessaire de faire des campagnes de relations publiques. Ce qui est ironique, c'est que très souvent, quand le sujet des aidants est abordé au Congrès, on entend des commentaires de politiciens tels que, « ah oui, ma mère est atteinte de la maladie d'Alzheimer... ». Et il arrive fréquemment que l'éditeur d'un média s'intéresse à nous parce qu'il est lui-même âgé et qu'il se trouve dans une situation d'aidant ! ■

Pour en savoir plus :
www.caregiving.org

Le pays de George W. Bush compte 44 millions d'aidants, dont six millions prennent soin d'un enfant et 64 % ont un emploi à temps plein. La majorité des aidants sont des femmes âgées en moyenne de 46 ans qui prennent soin de leur mère... plus de 21 heures par semaine.

La souffrance invisible des jeunes aidants

Hier encore, ils étaient comme tous les ados : la mère rebelle et le cœur gonflé de rêves. Et du jour au lendemain, ils doivent s'acquitter d'un rôle imposé qui n'a rien de l'aire de jeux ou de la discothèque... Aux quatre coins de la planète, la situation des aidants mineurs s'avère préoccupante. ■

Au dire de Saul Becker, professeur à l'Université de Nottingham en Angleterre, la situation des jeunes aidants suscite encore trop peu de travaux de recherche universitaire, au niveau international. Le faible nombre d'enquêtes exhaustives sur la situation

des jeunes qui remplissent des tâches d'aide informelle, habituellement dévolues aux adultes, ne permet pas de mesurer pleinement l'ampleur du phénomène. Pourtant, les données issues du dernier recensement de la population britannique trouveraient certainement des échos comparables dans d'autres pays. Outre-Manche, en 2001, plus de 175 000 jeunes britanniques ont déclaré prodiguer des soins à un membre de leur famille, sans toucher de rémunération.

A la lumière de ces données et d'autres résultats, Saul Becker a pu comparer la situation de jeunes aidants de trois pays développés – l'Australie, le Royaume-Uni et les Etats-Unis – et de l'Afrique subsaharienne. D'emblée, il affirme que l'on doit revoir la définition des tâches qu'offrent ces jeunes aidants familiaux afin de les considérer comme du travail méritant d'être rémunéré. « Il faut impliquer les gouvernements et se doter d'une organisation internationale, voire un réseau de recherche pour orienter les recherches dans ce domaine », ajoute-t-il.

Le chercheur a catégorisé le taux de reconnaissance et de sensibilisation à la situation des jeunes aidants dans chacun des pays qu'il a étudiés. Ainsi, l'Angleterre se trouve au premier échelon, c'est-à-dire la catégorie « avancé » quant à la reconnaissance de ces jeunes adultes : la recherche y est raisonnablement abondante, les services et interventions auprès des jeunes aidants sont accessibles et appropriés et le pays reconnaît officiellement leurs droits.

L'Australie se trouve au niveau intermédiaire, avec une reconnaissance partielle (dans certaines régions) de ces droits, une recherche balbutiante mais un réseau de services professionnels en développement. Étonnamment, les Etats-Unis sont au troisième rang – catégorie « préliminaire », notamment parce qu'on y

effectue très peu de recherche et qu'une infime quantité de programmes sociaux sont consacrés aux jeunes aidants. « Il y a très peu de reconnaissance et pas de droits spécifiques pour eux », précise le Pr Becker. L'Afrique subsaharienne est définie comme « émer-

gente » avec une reconnaissance des jeunes aidants familiaux, que l'on perçoit et traite comme des enfants ou des adolescents vulnérables, donc nécessitant une attention ou des soins particuliers.

Saul Becker insiste surtout sur l'importance de multiplier les recherches dans ce domaine. Convaincu par l'urgence de la situation, il œuvre actuellement à la constitution d'un réseau international de soutien aux jeunes aidants.

L'enfance sacrifiée par le SIDA

Le SIDA, trop souvent associé à l'homosexualité, fait également des ravages dans les familles parentales. Lorsque les deux parents sont malades et que l'un d'eux décède, la prise en charge se reporte souvent sur l'aîné de la famille. (Pour rappel, la lettre de proximiologie N° 24, consacrée aux solidarités familiales en Afrique, abordait ce sujet).

Le Pr. Saul Becker a mené en collaboration avec la chercheuse Ruth Evans une étude comparative des familles touchées par le SIDA en Angleterre et en Tanzanie. Il a notamment étudié l'impact sur l'équilibre psychologique des enfants et des adolescents du nouveau rôle d'aidant qui leur incombe. « La majeure partie de ces jeunes sont effectivement au sein de familles monoparentales dont l'un des parents est mort du SIDA, confirme-t-il, et le plus souvent, il s'agit de jeunes filles ».

La plupart des jeunes aidants se disent heureux de prendre soin de leur parent, malgré la peine qu'ils ressentent vis-à-vis de l'issue souvent fatale de la maladie. En Tanzanie, où les conditions de vie sont plus difficiles qu'en Angleterre, les jeunes ressentent aussi davantage de fatigue.

Dans les deux pays, l'entourage de ces enfants est souvent frappé par la maturité de ces jeunes qui ont



« grandi prématurément » et se dit préoccupé par une enfance quelque peu sacrifiée. « Un aspect intéressant de nos constats est le fait que la plupart de ces jeunes souhaitent poursuivre leurs études et trouver du travail, et mieux encore, certains d'entre eux disent vouloir continuer à travailler dans le secteur de la santé », signale le professeur Becker.

Il souligne enfin que les préjugés entourant le SIDA sont encore trop lourds dans les deux pays étudiés et il conclut que les jeunes vivant au sein de ces familles ont besoin de plus de reconnaissance afin d'être mieux servis par le système de santé.

Le poids de la maladie mentale

Le défi quotidien des jeunes aidants de malades chroniques paraît colossal. Mais qu'en est-il lorsque la personne aimée que l'on doit prendre en charge souffre de maladie mentale ?

C'est tout l'objet de la recherche de Tim Moore de l'Université catholique d'Australie et de l'Institut de recherche pour la protection de l'enfance, réalisée pour le compte de la Coalition jeunesse du territoire de la capitale nationale (« Youth Coalition of the Australian Capital Territory »). Ce chercheur a interrogé 50 jeunes aidants âgés entre 9 et 14 ans. La moitié

d'entre eux ont affirmé ne pas bénéficier du soutien d'intervenants ou de services destinés aux jeunes aidants et 14 de ces jeunes ont indiqué qu'ils prenaient soin d'au moins deux personnes.

« La plupart d'entre eux ne semblaient pas obtenir de reconnaissance ou d'appui de leur parenté ou de l'entourage familial élargi, ajoute le professeur Moore. Un sur cinq était incapable d'identifier un service s'adressant à leur famille ».

Par ailleurs, bon nombre de ces enfants ou adolescents révèlent que leur famille ne souhaite pas être perçue comme demandant la charité et eux-mêmes s'estiment trop fiers pour solliciter de l'aide. « Cela prouve une fois de plus qu'il nous faut des politiques familiales ciblant davantage la protection et le bien-être des jeunes », affirme le Dr Moore.

En fait, enchaîne-t-il, les jeunes aidants ont besoin d'être entourés de gens qui se battent pour eux avec autant d'énergie que celle qui les anime lorsqu'ils prennent soin de leur père, de leur mère, de leur frère ou de leur sœur malade...

Bibliographie : Global Perspectives on Children's Unpaid Caregiving in the Family: Research and Policy on 'Young Carers' in the UK, Australia, the USA and Sub-Saharan Africa. Saul Becker. Global Social Policy 2007; 7; 23

<http://gsp.sagepub.com/cgi/content/abstract/7/1/23>

Quand j'avais 20 ans... je m'occupais de maman

A la suite d'un anévrisme, la mère de Maggie Ornstein fut plongée dans le coma puis dans un état de dépendance prolongé. Ses parents étant séparés depuis plusieurs années, Maggie héritait, à l'aube de sa vie de jeune adulte, d'un lourd fardeau : prendre soin de sa mère, âgée de 49 ans, d'abord à l'hôpital, puis à l'hospice et enfin à la maison. « Nous vivions avec ma grand-mère dans sa maison à New York depuis la mort de mon grand-

Maggie repense avec nostalgie à ces petits matins embrouillés où des efforts herculéens s'avéraient nécessaires pour s'extirper des draps chauds et filer à l'école. La vie était simple. Elle retrouvait ses copains et s'imaginait déjà sur les bancs de l'université. Mais à 17 ans, sa vie d'adolescente a basculé... Témoignage émouvant lors du symposium « Perspectives globales sur les jeunes aidants ». ■

père, relate la jeune américaine de 29 ans. Ma mère a passé cinq mois dans le coma. Les médecins nous disaient qu'elle ne marcherait et ne parlerait plus. Le coma, ce n'est pas comme dans les films où la personne se réveille subitement... c'est un processus lent », constate-t-elle. À l'instar

de plusieurs jeunes dans sa situation, elle signale qu'elle a dû abandonner, du moins temporairement, son projet d'étudier à l'université afin de pouvoir res-

ter à la maison pour prendre soin de sa mère et de sa grand-mère, aujourd'hui à l'aube de ses 98 ans.

La jeune aidante fut d'abord confrontée aux décisions successives d'hébergement de sa maman, d'abord dans plusieurs centres hospitaliers la première année, puis dans un centre de soins prolongés, où elle restera cinq ans. « Quand ils l'ont changée d'hôpital la première fois, ils m'ont demandé de signer des papiers. Ils proposaient un établissement situé à trois heures de chez nous ! Ce n'est pas précisément ce type d'aide que j'espérais obtenir de la part de travailleurs sociaux... », raconte-t-elle en signalant que le poids de la responsabilité peut être lourd à porter, même quand la personne dont on s'occupe se trouve entre les mains de professionnels. « On ne sait pas toujours ce qui se passe et se fait là-bas et on ne peut s'empêcher de s'inquiéter », précise-t-elle. Voilà aujourd'hui cinq ans que la mère de Maggie vit à la maison avec cette dernière et leur aïeule. Maggie affirme avoir eu du mal à prendre cette décision de ramener sa mère à domicile, sachant très bien que, dès lors, la pleine responsabilité de cette dernière lui incombait... « Même quand je sors, je sens que je suis toujours responsable, j'y pense très souvent », indique celle qui est aujourd'hui coordonnatrice de programmes au sein de la « Brain Injury Association » de New York.

Peu de soutien

La jeune femme dit avoir jusqu'ici bénéficié du soutien de bon nombre d'amis, mais plus rarement des membres de la famille et de la parenté, comme si ces derniers avaient nié qu'une si jeune personne devienne responsable de sa propre mère.

Elle déplore davantage les lacunes dans la prestation d'aide extérieure ou professionnelle. « Je n'ai pas reçu beaucoup de soutien tangible de la part des professionnels. En Angleterre, les aidants peuvent demander à ce que leur situation soit évaluée, mais cela n'est pas le cas aux États-Unis. On n'a jamais pris le temps de me demander ce dont j'avais besoin », relate-t-elle. Ménage, lessive, préparation des repas ; Maggie trouvait peu de répit entre les multiples tâches dont elle devait s'acquitter seule et elle aurait apprécié recevoir un peu de soutien financier pour faire appel à une aide extérieure. Selon la jeune aidante, l'État devrait se doter de politiques publiques qui reconnaissent que les jeunes

aidants ont besoin qu'on leur prête main-forte de temps en temps. Elle soutient également qu'il faudrait instituer des programmes spécifiquement destinés aux aidants, dont le travail soulage les budgets gouvernementaux du poids de certaines sources de dépenses. Elle parvient toutefois à joindre les deux bouts avec des petits boulots d'étudiant et en épargnant les coûts de logement. Malgré la présence de sa mère et de sa grand-mère, la solitude la taraudait parfois. « Tu te demandes souvent si la personne sera encore vivante le lendemain... tout ça est tellement dur émotionnellement... j'ai essayé de m'intégrer dans des groupes de soutien, mais ils étaient tous constitués de personnes plus vieilles. Aucun travailleur social n'est venu me voir en compagnie d'un jeune dans la même situation que moi... pourtant, il y en a tellement ! », souligne-t-elle.

Âgée de 62 ans, la mère de Maggie peut désormais parler et manger sans aide. Le traumatisme sévère qu'elle a subi a toutefois endommagé irrémédiablement une partie de son cerveau, ce qui affecte notamment sa mémoire. « Elle peut par exemple cuisiner, mais il lui faut de l'aide car elle manque d'initiative. Il faut constamment lui rappeler les choses. Elle peut aussi m'aider à faire le lavage si je le lui demande », explique-t-elle.

Maggie Ornstein a ainsi pris soin de sa maman à temps plein pendant 12 ans. L'école, très importante à ses yeux, constituait pour elle la seule voie dans laquelle elle pouvait se sentir « normale ». Elle a tout de même fini par suivre des cours à l'université, et vient tout juste d'achever une seconde maîtrise. Toutefois, « le développement de l'identité se fait généralement à cet âge (17 ans) chez les jeunes. Moi, j'étais tellement occupée avec ma mère et ma grand-mère que j'ai l'impression d'être considérablement en retard sur ce terrain... ». Sa vie amoureuse semble avoir pâti de cette situation, avec des relations plus ou moins durables.

Aujourd'hui, elle désire cependant tirer profit de son expérience, notamment en menant des recherches sur les moyens concrets d'assistance aux jeunes aidants et en fondant un réseau de soutien pour les jeunes dans sa situation. Le fardeau le plus lourd est de continuer à sentir sur ses frêles épaules une responsabilité qui s'y est posée il y a 12 ans...

La Lettre de la Proximité. 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 : Josée Descôteaux - Agevillage - Thierry Calvat **Maquette et illustrations :** Gérard Gray - Studio Élysée

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

N°ISSN 1635-9453 Dépôt légal : décembre 2007