

[pɾɔksimɔləzi]

NOVEMBRE 2002 · N°7

Comprendre la relation entre la personne malade et ses proches

LA LETTRE DE LA
PROXIMOLOGIE

NUMÉRO
SPÉCIAL

CONFÉRENCE INTERNATIONALE SUR LE SOIN FAMILIAL

International Conference on Family Care

À LA UNE

Du 12 au 14 octobre, près de 700 personnes, provenant de 20 pays¹, ont participé à la 3^e conférence internationale sur le soin familial, organisée par la National Alliance for Caregiving². Après Londres, en 1998, et Brisbane (Australie), en 2000, c'est à Washington que professionnels de santé, responsables d'associations et personnalités politiques se sont retrouvés. Ce numéro spécial vous propose de faire le point sur cette conférence, autour des nombreuses initiatives présentées.

Véritable forum d'expression pour les représentants d'associations d'aidants, l'"International Conference on Family Care" offre tous les deux ou trois ans une plate-forme d'échange privilégiée entre travailleurs sociaux, professionnels de santé et responsables politiques. Le thème même de l'événement choisi cette année donne le ton : "Empowerment through innovation"³. Quelles solutions nouvelles peuvent être développées pour accroître l'autonomie et la reconnaissance de l'entourage ?

Sur trois jours, les présentations de posters et les *workshops* ont ponctué plus de 200 sessions, couvrant ainsi une multitude de sujets : place de l'aidant face à la maladie d'Alzheimer, aux maladies chroniques et aux maladies mentales ; enjeux économiques de l'aide informelle, formation des aidants et des soignants, adaptation des ressources selon les typologies d'aidants, etc.

Si la problématique de l'aide informelle représente un enjeu universel, les réponses apportées par chaque pays peuvent fortement différer. Aussi la séance plénière d'ouverture a-t-elle donné une analyse comparée des programmes développés dans le monde.

Regards croisés...

Lennarth Johansson du *National Board of Health and Welfare* a rappelé qu'en Suède le modèle de l'État-Providence n'est plus aussi généreux que par le passé ; il doit de plus en plus compter sur les familles pour prendre le relais des soins à domicile. En effet, si les municipalités sont toujours chargées de fournir l'assistance nécessaire aux personnes âgées, malades ou dépendantes, elles ont souvent recours à un membre de la famille qu'elles rémunèrent pour cela. Encore faut-il préserver la santé des aidants. En 2001, le gouvernement suédois a débloqué 33 millions d'euros pour les municipalités afin qu'elles développent, sur trois ans, des programmes de soutien à l'entourage.

Selon le Dr Doron de l'université d'Haifa, la forte natalité observée en Israël (10 % de la population est âgée de plus de 65 ans et seulement 16 % des personnes âgées ont besoin d'assistance) n'a pas empêché le pays de prendre les devants. Traditionnellement, c'est à la famille d'assurer la prise en charge des aînés, ce qu'elle fait dans 75 % des cas. Les proches bénéficient cependant d'une bonne protection juridique. Le *Workers Compensation Act* de 1963 donne, par exemple, la possibilité aux salariés de quitter leur emploi pour s'occuper d'un membre de la famille, tout en percevant l'assurance chômage pendant plusieurs mois. D'autres mesures adoptées en 1993 prévoient des allègements fiscaux et la possibilité, pour la personne dépendante, de bénéficier d'une aide ménagère à hauteur de seize heures par semaine, et de repas chauds livrés à domicile.

"Aux Pays-Bas, il a fallu attendre 2001 pour que la situation change, lorsque le ministère de la Santé a lancé son programme *Care Nearby*, soutenu par un budget annuel de 11

Pistes de réflexion

La troisième conférence internationale sur le soin familial qui s'est tenue à Washington soulève un certain nombre de questions et de réflexions au regard de la situation en France.

Quel statut pour l'entourage ?

L'entourage des personnes malades ou dépendantes semble mondialement susciter, un vif intérêt et une reconnaissance politique de plus en plus marquée. De nombreuses lois et dispositions le gratifient dans son statut d'aidant et facilitent son rôle. Il est vrai également que les systèmes de santé diffèrent dans la part du soin laissée à la charge de la solidarité nationale et celle assumée par les familles. Dans la plupart des pays anglo-saxons, les réformes engagées pour diminuer les frais d'hospitalisation ont reporté le poids de la prise en charge sur les familles. C'est également dans ces pays que l'aidant est le plus reconnu par les institutions.

Quelle organisation des aidants ?

On peut s'interroger sur l'absence de structure spécifique, en France, pour représenter et défendre les droits des aidants. Dans les pays anglo-saxons, les associations d'aidants ont trouvé leur propre territoire de légitimité, aux marges des associations de patients qui œuvrent davantage pour une reconnaissance des droits des malades et un renforcement des efforts de recherche.

Quel poids économique ?

Conséquence de la faible reconnaissance des aidants, en France, les efforts déployés pour évaluer la contribution économique des proches dans le système de soin, mais aussi les répercussions de l'aide informelle sur la productivité des entreprises demeurent extrêmement limités. Ils sont pourtant indispensables pour étayer la nécessité d'élaborer des programmes politiques en faveur de l'aide aux aidants.

Quel intérêt pour le corps médical ?

Les travaux présentés à Washington portaient surtout sur la diversité des formes d'aide aux aidants, avec quelques rares initiatives de formation des professionnels de santé aux enjeux du soin familial. Un pan d'expériences reste à approfondir : comment les professionnels de santé peuvent s'appuyer sur l'entourage, en tant qu'alliés dans la prise en charge thérapeutique des malades...

Quand devient-on aidant ?

Conséquence d'une réalité démographique, la majorité des interventions présentées à Washington portaient sur les aidants des personnes âgées en perte d'autonomie. Qu'en est-il de l'entourage des diabétiques, des asthmatiques, et de toutes celles et ceux vivant aux côtés de personnes atteintes de maladie chronique ? Pour avancer sur ces pistes de réflexions, un deuxième *workshop* de proximologie, baptisé "Pour une nouvelle discipline..." sera organisé le samedi 30 novembre prochain, à Paris.

millions d'euros", a souligné Dr. Marja Pijl, de l'association nationale des aidants, L.O.T. Les associations ont reçu la mission de développer des solutions de répit et certaines se sont regroupées (Xzorg) pour une meilleure représentation. Un comité du ministère des Affaires Sociales est chargé de trouver des solutions qui permettront de concilier davantage l'aide informelle et la vie professionnelle. Même si l'entourage ne reçoit pas d'aide directe, les personnes dépendantes disposent aujourd'hui de plus de latitude dans le choix des services d'aide à domicile, et peuvent opter pour une allocation monétaire ou en nature. Les services sociaux peuvent aussi maintenir une allocation de chômage lorsque l'aidant est dans l'incapacité de chercher activement un emploi.

Mais c'est le Royaume-Uni qui a adopté la législation la plus favorable aux aidants, sous la pression conjuguée de trois associations : *Carers UK*, *Princess Royal Trust for Carers* et *Crossroad Caring for Carers*. Entre 1999 et 2004, 325 millions de livres sterling vont être consacrés au programme gouvernemental "Caring about Carers" afin de développer des formules de répit pour les aidants. La législation récente (*Carers Recognition and Services Act* de 1995, puis *Carers and Disabled Children Act* de 2000) est aussi plus favorable : elle rend possible l'obtention d'un financement pour les travaux ménagers, le ménage ou les frais de transport. Les personnes qui s'occupent plus de trente-cinq heures par semaine d'un proche ont droit à 72 £ par semaine et à 24 £ supplémentaires si la personne à charge est très invalide. Présente à Washington, Diana Whitworth, responsable de l'association *Carers U.K.*, a rappelé que la contribution financière cachée des 6 millions d'aidants du Royaume-Uni au système de soin représente plus de 57 milliards de livres sterling par an.

Suède : www.sos.se

Pays-Bas : www.xzorg.nl/

Royaume-Uni : www.carersonline.org.uk/ et www.carers.org

1 - Royaume-Uni, Suède, Australie, Bangladesh, Nouvelle-Zélande, Pays-Bas, Nigéria, Ghana, France, Pakistan, Thaïlande, Japon, Inde, Canada, Ouganda, Irlande, Mongolie, Israël, Pérou et États-Unis.

2 - La *National Alliance for Caregiving* regroupe 38 membres. Sa mission est d'aider l'entourage et les professionnels à travers des missions de recherche et de représentation au niveau politique et médiatique.

3 - "L'innovation au service de la responsabilité".

Novartis à Washington

La proximologie était présente à Washington. Cette discipline initiée il y a un an par Novartis était même la seule initiative d'origine française. Différents travaux de recherche sur l'entourage ont été présentés : étude Compas (conjoints de patients parkinsoniens), Pixel (entourage des malades d'Alzheimer), Codit (entourage des personnes sous dialyse et transplantés rénaux) et Trilogie (parents d'enfants épileptiques). Par ailleurs, le laboratoire a proposé une visite guidée de son service en ligne de conseils à l'aménagement du domicile : la Maison Virtuelle du site www.proximologie.com

Renseignements, inscriptions :

Jenny Trupin, tél. 05 57 97 19 19

UN EFFORT DE 240 MILLIONS DE DOLLARS

En 1946, les États-Unis manquaient de couches, d'écoles, de logements pour répondre à l'explosion de la natalité de l'après guerre. Aujourd'hui, le pays de l'oncle Sam s'inquiète de manquer de bras pour accompagner le vieillissement de ses baby boomers. Le "National Family Caregiver Support Program" a été créé pour soulager les aidants.

Chaque jour, près de 54 millions d'Américains⁴ s'impliquent aux côtés d'un proche malade ou dépendant pour lui venir en aide. Un chiffre à rapprocher des 125 millions de personnes atteintes d'une pathologie chronique, plus ou moins invalidante. D'après le ministère de la Santé, la contribution annuelle des aidants familiaux au système de santé avoisinerait les 196 milliards de dollars⁵, comparé à 32 milliards de services d'assistance à domicile et 83 milliards de soins à domicile. Pour négocier le virage démographique amorcé et répondre aux besoins des familles, un ambitieux programme gouvernemental a été voté en 2000 (*Public Law 106-501*). À la suite d'expériences pilotes menées en Californie, dans le New Jersey, le Wisconsin et en Pennsylvanie, le "National Family Caregiver Support Program" a été lancé au plan national par le ministère de la Santé. Un premier budget de 113 millions de dollars a été réparti entre les États pour permettre l'accessibilité des services à travers l'information et l'assistance des familles ; offrir des conseils personnalisés à domicile ; créer des groupes de soutien ; développer des formations pour les aidants et améliorer les formules de répit. En 2002, un financement supplémentaire de 128 millions de dollars a été accordé.

Les bénéficiaires concernés sont les personnes assistant une personne âgée de plus de 70 ans, ainsi que celles âgées de plus de 60 ans ayant la charge d'un mineur. Le programme s'appuie sur 56 structures fédérales, 655 agences locales (*Area Agencies on Aging*), 225 organisations représentant les tribus indiennes et les premières nations, et des milliers de fournisseurs de services, centres d'accueil de personnes âgées et bénévoles.

Des aides concrètes pour 250 000 Américains

Présente à la conférence de Washington, Josefina G. Carbonell, ministre déléguée aux personnes âgées, a rappelé que "les services communautaires et les ressources issues de ce programme ont permis de soulager environ 250 000 personnes aux États-Unis". De nombreuses innovations ont ainsi pu voir le jour : système de télé-assistance par ordinateur reliant les aidants et les structures d'aides locales ; ressources pour l'entourage dans les bibliothèques publiques ; dons d'ordinateurs permettant à un groupe d'infirmières de proposer aux familles du conseil en ligne ; formation des infirmières retraitées pour prodiguer des services de répit ; intervention d'équipes mobiles d'assistance auprès de familles isolées en zones rurales.

Les fonds ont aussi été utilisés pour créer de nouveaux partenariats : "Faith-in-Action" recrute des bénévoles dans les communautés religieuses pour aider les personnes âgées

Repères et tendances

Gail Gibson Hunt, directrice de la *National Alliance for Caregiving*, a dressé le portrait-robot de l'aidant américain : "une femme active de 46 ans, qui vit à proximité de sa mère de 77 ans, atteinte d'une maladie chronique. Elle lui consacre plus de dix-huit heures par semaine".

- Plus d'un quart des ménages américains sont impliqués dans une relation d'aide informelle.
- 41 % des aidants ont des enfants.
- 64 % ont une activité professionnelle à plein ou à mi-temps.
- Plus de la moitié doivent demander à leur employeur des ajustements dans leurs horaires.
- 15 % des aidants admettent avoir développé des problèmes physiques ou psychologiques.
- 25 % reconnaissent que l'expérience est stressante.
- 171 \$ par mois sont dépensés par l'aidant pour les courses, les médicaments et le matériel.
- De plus en plus d'hommes deviennent aidants.
- Lorsque la prise en charge est difficile et intense, les répercussions sur la santé apparaissent chez 75 % des aidants. La moitié a consulté un médecin, et 40 % estiment que leur capacité de travail a été affectée.
- Le revenu annuel moyen du ménage est 36 000 dollars.
- L'aide dure en moyenne quatre ans et demi. Et, en moyenne, la durée de la contribution est deux fois plus longue que celle que l'aidant s'est fixé au départ.
- La perte de productivité des entreprises du fait de l'absentéisme des aidants est estimée entre 11,4 et 29 milliards de dollars par an.

National Alliance for Caregiving
<http://www.caregiving.org/>

National Family Caregivers Association
<http://www.nfcacares.org>

Un exemple :

The Suburban Area Agency on Aging

Population desservie : environ 430 000 personnes âgées du comté de Cook, dans l'Illinois.

Services offerts : en 2001, 9 millions de dollars ont été distribués à 35 agences communautaires pour financer différents services de répit, services d'aide et de soins à domicile, accueil de court séjour dans des structures de long séjour, transport et livraison de repas aux personnes âgées. Des spécialistes du soin informel se déplacent pour améliorer l'information des aidants et leur accès aux services disponibles. Des vidéos peuvent être louées pour apprendre à gérer le stress, mieux communiquer avec les médecins, prendre soin de sa santé, apprendre à soulever une personne invalide, choisir une maison de retraite, etc. Dans les zones rurales, est proposée une aide au financement de matériel permettant de remplacer certains services inaccessibles. Une aide juridique est destinée aux grands-parents qui élèvent les petits-enfants.

www.suburban-age.org

ou dépendantes et leurs familles. À Seattle, des modules de formation sont proposés pour inciter l'entourage à prendre soin de sa santé, maintenir sa confiance et lui faciliter la gestion de situations émotionnelles difficiles.

En Virginie, des actions de sensibilisation sont menées auprès des aidants de sexe masculin, tels que les vétérans et les fermiers vivant dans des régions isolées.

Évaluer, communiquer et développer

Selon Josefina G. Carbonell, "les deux éléments-clés à la réussite de ces programmes ont été la flexibilité de l'offre et la prise en compte des besoins des aidants, exprimés à l'occasion de réunions nationales et de groupes de travail. Pour adapter et développer le programme, des outils d'évaluation mesurent en permanence l'étendue et l'accessibilité des services aux aidants, leur niveau de satisfaction, la qualité du service rendu, tant à l'entourage qu'à la personne malade. Il est maintenant indispensable d'améliorer la prise de conscience générale et de faire un travail de sensibilisation auprès des professionnels de santé pour qu'ils prennent en compte autant les besoins de l'aidant que ceux des personnes qu'ils soignent".

Des spots publicitaires et un documentaire de deux heures "And Thou Shalt Honor" sont diffusés sur PBS pour sensibiliser la population aux enjeux de solidarité familiale et expliquer comment accéder aux services. Une campagne de communication impliquant les différentes agences

locales et fédérales, les associations et les fournisseurs de services est aussi en cours. L'objectif étant de recruter davantage de bénévoles pour participer à des programmes de distribution de repas à domicile tels que "Meals on Wheels" et participer au développement de centres de répit pour les aidants.

D'après M. Les Plooster de la *National Alliance for Caregiving*, "même s'il est encore trop tôt pour faire le bilan du programme gouvernemental, les échos positifs que nous recevons indiquent que l'entourage des personnes âgées est globalement satisfait. En revanche, il reste beaucoup à faire pour aider les personnes de 19 à 59 ans qui ont à charge un proche du même âge. Ceux-là échappent complètement au dispositif. Malheureusement, le climat politique et économique n'est pas très propice à de nouveaux financements".

www.aoa.gov/aoa/pages/state.html

www.thoushalthonor.org

www.projectmeal.org

4 - Enquête réalisée par la *National Family Caregivers Association* en juillet 2000 (<http://www.nfcacares.org>). L'enquête a révélé une proportion importante d'aidants de sexe masculin (44 %). Plus de la moitié des personnes interrogées donnent des soins à caractère physique (habillement, toilette, repas, transport et mobilité) et 46 % exécutent des tâches approchant des soins infirmiers (suivi du traitement, surveillance des signes vitaux). 54 % des aidants ont entre 35 et 64 ans. 46 % des personnes interrogées disposent d'un revenu annuel inférieur à 30 000 dollars, alors que la moyenne nationale s'établit à 35 %.

5 - De son côté, la *National Alliance for Caregiving* estime la contribution des aidants à 257 milliards de dollars par an (2000).

RÉCOMPENSES

"AND THE WINNER IS..."

Trois organismes ont remporté à Washington le Caregiving Best Practice Award, lequel récompense des initiatives significatives dans le domaine de l'aide aux aidants.

Le C.L.S.C. René-Cassin

Au Québec, et depuis plusieurs années, la priorité est donnée aux services à domicile plutôt qu'à l'hébergement en institution. L'accès des usagers au réseau de la santé repose essentiellement sur 147 centres locaux de services communautaires (C.L.S.C.). Desservant un territoire bien délimité, le C.L.S.C., à travers des programmes de prévention, cherche à responsabiliser davantage les individus et leurs proches dans la prise en charge.

Desservant une population de 47 000 personnes, dont 27,1 % de personnes âgées, le C.L.S.C. René-Cassin a été salué pour son centre de soutien aux aidants naturels. Véritable guichet unique des services proposés à l'entourage, celui-ci coordonne quatre programmes principaux : la halte-répit, la stimulation à domicile, le foyer et le conseil personnalisé. Sept employés, trente-cinq bénévoles et trente-cinq étudiants contribuent à ces activités.

La halte-répit permet aux aidants, moyennant 5 euros par jour, de confier leur proche entre une et cinq heures, plusieurs fois par semaine, du lundi au vendredi. Des ateliers de stimulation cognitive, physique et créative sont proposés, selon les degrés de perte d'autonomie ou d'incapacités. Seules les personnes qui ont des comportements agressifs ou qui ont besoin d'une assistance complète pour aller aux toilettes ne sont pas acceptées.

Le programme de stimulation à domicile propose une variété d'activités physiques et récréatives pour les aînés vulnérables et isolés et les adultes handicapés. Pendant ce temps, l'aidant profite d'un répit. Il peut aussi participer à un programme spécifique destiné à modifier et à améliorer ses interactions avec le proche dépendant. Dans les immeubles où vivent plusieurs personnes âgées, des activités de groupe sont aussi encouragées par les bénévoles.

Le foyer permet aux familles de poser des questions à des bénévoles formés et d'échanger des trucs et des ressources avec d'autres aidants vivant des situations semblables.

Des spécialistes de la prise en charge proposent également du conseil personnalisé. Ces sessions de formation individuelle, sur six à huit semaines, abordent la capacité d'adaptation, la gestion du stress, l'établissement de

limites personnelles et les liens avec les programmes de répit et de soutien.

En 2001, le C.L.S.C. René-Cassin a édité le guide "Des interventions novatrices auprès des aidants naturels" à l'intention des praticiens, des chercheurs et des personnes aidantes pour leur faire prendre conscience des aspects inhérents à cette aide particulière aux proches.

www.geronto.org/

Carers New South Wales

Créée en 1975, Carers N.S.W. est la plus ancienne association d'aidants en Australie et la seule de l'État de Nouvelles-Galles-du-Sud uniquement tournée vers l'entourage des personnes malades.

Représentant environ un million de personnes, ses activités de recherche et de lobbying et le développement de services innovants ont permis d'améliorer significativement la reconnaissance et le quotidien des aidants. À travers un réseau de 400 associations locales (Carer Support Groups), Carers N.S.W. déploie des activités de formation, organise des conférences et des séminaires, diffuse de la documentation gratuite en quatorze langues. Un centre de documentation est aussi à disposition.

En Australie, environ un ménage sur cinq est impliqué dans une relation d'aide, soit 2,3 millions de personnes (sur 19,6 millions). Le soin est dispensé principalement par le conjoint (43 %), l'enfant (25 %) ou l'un des parents (21 %). 70 % sont des femmes et 79 % partagent le domicile de la personne dépendante. 78 % sont en âge de travailler, mais 59 % ne sont pas actifs professionnellement. 69 % reçoivent une aide du gouvernement (environ 600 euros par mois) qui est pour 56 % d'entre eux la seule source de revenus. 40 % des aidants principaux sont impliqués depuis plus de dix ans et 68 % depuis plus de cinq ans.

www.carersnsw.asn.au

Family Caregiver Alliance (F.C.A.)

Fondée en 1977 à San Francisco, cette organisation communautaire s'est spécialisée dans le service aux personnes confrontées à une prise en charge au long cours : maladie

d'Alzheimer, maladie de Parkinson, accident cardio-vasculaire, traumatisme crânien, handicap grave. Les services proposés par la FCA répondent aux besoins exprimés par l'aidant, et non par le patient. L'organisme sert de modèle pour l'ensemble des Centres de ressources des aidants de Californie.

<http://www.caregiver.org/>

Un site au service des aidants californiens

Développé par la F.C.A., le site Link2Care est accessible uniquement sur mot de passe. Il est réservé à l'entourage de personnes démentes inscrites dans l'un des dix centres de ressources des aidants californiens. Il a été conçu pour les personnes isolées, qui ne peuvent accéder aux ressources de ces centres du fait de contraintes personnelles ou professionnelles. Depuis juin 2002, plus de 400 personnes bénéficient de conseils en ligne et d'outils de planification pour gérer le quotidien et améliorer leurs capacités à faire face à la démence de leur proche. Des questions médicales, juridiques ou psychologiques peuvent être posées à différents experts, qui répondent dans les vingt-quatre heures. Le site encourage aussi la participation à des forums de discussion et la tenue d'un carnet intime pour libérer ses émotions, se détendre par l'écriture et suivre l'évolution de ses relations avec la personne malade.

"Pour être économiquement rentable, plus d'un millier de personnes doivent utiliser le site sur une base régulière, ce qui ramènerait le coût à 90 dollars par usager. Mais déjà, au regard de la qualité et de l'étendue des services proposés, cela reste moins cher que ceux qui sont développés dans les centres", estime Kathleen Kelly ; la directrice du Family Caregiver Alliance espère atteindre 800 abonnés d'ici à juin 2003. L'évaluation a fait l'objet d'un travail de recherche de l'université de Wisconsin-Madison, et montre le haut niveau de satisfaction des bénéficiaires.

kkelly@caregiver.org

ENJEUX

IMPLIQUER LES EMPLOYEURS

Sur qui repose aujourd'hui la responsabilité de maintenir les aidants en bonne santé et présents dans la vie active ?

Les pouvoirs publics ont certes leur rôle à jouer. Quid des entreprises ?

Aux États-Unis, 23 % de la population bénéficient de la couverture santé d'organismes publics : Medicare (pour les retraités et les handicapés) et Medicaid (pour les indigents). De manière à sensibiliser les entreprises sur la réalité des

aidants salariés, les Centers for Medicare and Medicaid Services (C.M.S.) préparent une vaste campagne d'information. Au menu : une mallette d'information (Employer Eldercare Toolkit), une brochure sur le "Caregiver Support Program" et un poster posant la question "Do you care for an older adult?". La diffusion sera assurée en collaboration avec le National Federation of Independent Business (607 000 membres) et la Society for Human Resource Management (165 000 membres). "Cela a un intérêt économique pour nous", explique Lindsey Cometa, directrice du CMS, qui rappelle que de nombreuses décisions de santé

sont influencées par les proches des personnes inscrites à Medicare. "Les gens nous sollicitent quand ils ont un problème, mais bousculés par l'urgence, ils ne prennent pas toujours les bonnes décisions". Les employeurs seront les relais d'information sur les ressources existantes développées localement par les *Area Agencies on Aging*, accessibles grâce à un numéro vert (1-800-677-1116).

Lindsey Cometa (lcometa@cms.hhs.gov).

RÉSOLVER LES CONFLITS INTERFAMILIAUX

La prise en charge d'une personne malade ou dépendante génère souvent un bouleversement de la dynamique familiale. La modification des rôles de chacun, la surcharge de travail, les différences de perception peuvent conduire à l'éclatement des familles. Comment éviter cet extrémisme ?

The Center for Social Gerontology (T.C.S.G.) propose des services de médiation familiale. D'après Susan Butterwick, avocate et responsable de ces programmes, les disputes entre proches surgissent dès qu'il s'agit de s'entendre sur le type ou la fréquence des soins à apporter, la gestion des finances, le paiement des factures, la prise de décisions, la répartition des rôles, l'investissement de chacun, l'anticipation du placement en institution. La personne malade se trouve alors prise en étau entre des intérêts conflictuels et se trouve incapable de désamorcer les conflits. Un tiers peut alors jouer le rôle d'arbitre entre les membres de la famille.

Si la situation n'est pas prise à temps, cela peut s'avérer catastrophique, explique T.C.S.G. en citant un cas réel : Robert Jones a le sentiment que sa sœur, Linda, ne s'occupe pas assez bien de leur mère, Mary, et qu'elle dilapide le patrimoine de la famille. Ne trouvant pas de terrain d'entente, et exclu de la complicité mère-fille, il est sur le point de porter sa cause en justice. Le juge risque alors de nommer un tuteur extérieur à la famille, qui prendra la décision de placer Mary en centre d'accueil des personnes âgées. Pour payer les frais de placement, il faudra vendre la maison, et Mary risque de perdre en autonomie et en dignité. Si, au contraire, les parties font appel à un médiateur, celui-ci pourra analyser la situation et répartir les rôles. Robert aidera Mary dans sa comptabilité, Linda continuera à prendre soin de sa mère, et la mise sous tutelle sera évitée...

Sur le même constat, la société de production Terra Nova a réalisé un film expliquant aux familles comment s'entendre pour optimiser et répartir la prise en charge de leur proche. "*Elder Parent Care : the Family Meeting expose*", à partir d'une simulation, les étapes permettant aux familles de partager l'information médicale, de formuler et d'évaluer les solutions envisageables, et de s'entendre sur un plan qui réponde aux besoins de tous les membres de la famille. De son côté, le *National Family Caregiver Support Program* propose le film "*Dealing with Alzheimer's : Facing Difficult Decisions*" pour les familles confrontées à des choix dans la prise en charge familiale de la maladie d'Alzheimer.

GOMMER LES DISTANCES DANS LE SOUTIEN

Comment accompagner un proche lorsque chaque membre de la famille vit à plusieurs centaines de kilomètres de son domicile ?

Cette difficulté, partagée par de nombreuses familles américaines et australiennes, plus mobiles que les familles françaises en général, est source de frustrations, de culpabilité et de conflits familiaux. En 1997, une enquête du *National Council on the Aging* a estimé que le nombre d'aidants concernés par ces problèmes d'accompagnement à distance allait doubler d'ici à 2007, pour atteindre 14 millions d'Américains. La société de production River Films s'intéresse à ce thème et prépare un documentaire "*Caring from a distance*", qui sera accompagné de matériel pédagogique (brochure, site Internet) pour les familles. De son côté, la société californienne LivHOME exploite déjà le créneau, et décharge l'entourage à distance des problèmes de prise en charge. Disponibles vingt-quatre heures sur vingt-quatre, des aidants professionnels se déplacent au domicile, veillent au suivi du traitement à la place de l'entourage familial, règlent les factures, font les courses et la cuisine, aménagent le domicile, etc. Tous les membres de la famille peuvent accéder à un bulletin de santé consultable sur un site sécurisé, et partager la même information. LivHOME propose aussi des services de médiation et d'évaluation des besoins d'assistance.

Caring from a distance : ted@manfieldadvisors.com
www.livhome.com

SORTIR L'ENTOURAGE DE L'ISOLEMENT

Internet, stations de radio, centres d'appels : tous les moyens sont bons pour mieux servir les aidants

Plusieurs stations offrent aujourd'hui des programmes de soutien aux aidants.

Aux États-Unis, Liz Tassone et Greg Friedman animent sur WMKV, radio locale de Cincinnati, "*The Family Caregiver Hour*". Cette émission, diffusée chaque lundi à 13 heures, peut être écoutée sur Internet en RealAudio. Les aidants peuvent poser des questions et se faire aider par des experts.

Sur le même principe, Jacqueline Marcell, auteur du roman "*How to Survive Caring for Aging Parents*", et très impliquée dans la reconnaissance des aidants, invite chaque semaine des experts dans son émission, "*Coping with Caregiving*", sur *wsRadio*, la plus importante radio indépendante sur le Web.

Accessible par téléphone (1-800-677-1116) ou sur Internet, le service *Eldercare Locator*, qui existe depuis 1991, permet aux Américains de trouver rapidement et gratuitement les ressources de leur localité destinées aux personnes âgées. Plus de 4 800 adresses y sont référencées.

De l'autre côté de la Manche, Catherine Mitchell produit depuis trois ans "*Ring Around Carers*" un projet unique de partenariat entre 39 radios locales de la B.B.C. et le réseau associatif britannique. À travers de nombreux témoignages radiophoniques, le rôle de l'entourage soignant

[prɔksimɔlɔʒi]

est mis en avant. Mais surtout, il s'agit d'inciter les "Carers" à sortir de leur isolement en utilisant une plate-forme d'échange téléphonique développée par *Community Network*, partenaire de la *B.B.C.* Ce concept de "téléphonie sociale" permet, une heure par semaine, et gratuitement, de partager son expérience avec d'autres aidants.

Au Japon, le "Telephone Hotline for Mutual Support of Family Care" existe depuis octobre 2000. Financé par le système de protection sociale, ce centre d'appels gratuit gère des demandes anonymes très diverses. Les vingt-quatre opérateurs répondent surtout à des demandes d'information sur les ressources disponibles pour les aidants, ou à des questions sur les soins à prodiguer par (et pour)

l'entourage. Un tiers des appels concerne des conflits familiaux ou des plaintes des usagers à propos du système de santé. Deux fois par an, des services de conseil juridique (héritage, tutelle, prise en charge au long cours) sont offerts par des avocats. La totalité des appels (et des demandes par fax) est compilée dans une base de données, et transmise au ministère de la Santé et des Services sociaux pour lui permettre d'ajuster l'offre de ses services aux attentes de la population.

<http://www.wmkvfm.org/tassone.htm>

<http://www.wsradio.com/index.asp> (catégorie Caregiving)

www.eldercare.gov/

<http://www.bbc.co.uk/england/ringaroundcarers/>

<http://www.ilcjournal.org/>

CAP SUR LA FORMATION

UNE PALETTE D'OUTILS (POWERFUL TOOLS FOR CAREGIVERS)

Mather LifeWays, organisation à but non lucratif, a reçu un financement sur trois ans pour développer un programme de formation gratuit, conçu pour aider l'entourage de patients âgés atteints de pathologies chroniques. Il s'agit de l'un des 34 projets financés par le gouvernement pour tester à petite échelle des programmes destinés à être étendus sur tout le territoire.

Sur trois ans, 120 formateurs vont proposer à environ 2 400 personnes de l'Illinois six séances de deux heures trente chacune. La formation aborde les points suivants : identifier ses sources de stress et le contrôler ; veiller à sa propre santé ; garder une attitude confiante et positive ; faire connaître ses besoins aux autres membres de la famille et se faire entendre du corps médical ; communiquer efficacement dans des situations difficiles, en contrôlant ses émotions ; mieux gérer les sentiments de colère, de culpabilité et de dépression ; prendre des décisions s'inscrivant dans un plan à long terme.

Chaque groupe est évalué six mois, puis un an après la formation. Les premiers résultats sont encourageants, avec une diminution significative du sentiment dépressif de l'aidant, une plus grande confiance en soi, une meilleure acceptation de la perte de mémoire et des troubles comportementaux de la personne malade, davantage de relaxation chez 82 % des personnes interrogées et d'exercices physiques (+55 %). Prochainement, le programme "Powerful Tools for Caregivers" sera étendu au réseau des congrégations religieuses, souvent proches des aidants familiaux américains. Il sera dupliqué dans l'Oregon, et traduit en espagnol et en coréen.

Contact : Susan Rothas (773) 551-6994,
srothas@matherlifeways.com.

AIDER L'ENTOURAGE À S'EXPRIMER

Deux initiatives parallèles présentées à Washington visent le même objectif : réduire le déficit de communication qui subsiste entre les familles et les médecins.

Association Alzheimer de Los Angeles

Réalisé au plan national en 2001, un sondage de l'Association Alzheimer américaine révèle que seulement un tiers des aidants a le sentiment d'avoir été correctement informé par les professionnels de santé qui les ont reçus. En revanche, 88 % des médecins sont convaincus de leur avoir fourni une information suffisante et de bonnes recommandations.

Au regard de ces résultats, et de la prévalence de la maladie d'Alzheimer (4 millions de patients, dont 50 % des Américains de plus de 85 ans), le *California Council of the Alzheimer's Association* a consacré 2,4 millions de dollars pour éduquer les familles et le corps médical. Les programmes de formation ont permis de toucher 2 000 personnes et 20 000 brochures "Working with your Doctor", disponibles aussi en espagnol, ont été diffusées. "Pour aider l'entourage à mieux se préparer aux consultations médicales, nous l'encourageons à consigner dans un carnet l'évolution de la maladie (incapacités, pertes de mémoire, changement de comportement), puis de le montrer au médecin en lui rappelant les traitements suivis. Il peut aussi préparer trois questions en relation avec la maladie. Cela contribue à améliorer sensiblement le confort et l'information de l'aidant, sans prendre plus de temps pour le médecin", explique Michelle Plauche, de l'Association Alzheimer de Los Angeles.

National Family Caregivers Association

Pour répondre aux mêmes enjeux, le module de formation "Communicating Effectively With Healthcare Professionals" de la *N.F.C.A.* a été lancé en mars 2002. En huit mois, plus de 700 aidants ont découvert les clés qui permettent de mieux se faire comprendre et respecter par le corps soignant.

“Nous décrivons d’abord d’où viennent les problèmes de communication”, explique John Paul Marosy, directeur du projet : “les médecins sont tournés vers le patient et non vers l’aidant, ils manquent de temps et privilégient l’objectif “mécanique” de traitement aux considérations émotives ou spirituelles ; le secret médical est un frein au partage des informations, ils préfèrent donner des instructions plutôt que répondre à des questions, ils ne savent pas comment gérer l’entourage qui s’implique trop, etc.” Lors de nombreuses simulations, les aidants jouent leur propre rôle, mais aussi celui d’un médecin pressé en consultation, ou d’une infirmière aux urgences. Les techniques enseignées conduisent l’entourage à s’exprimer clairement et avec détermination, à reformuler les questions auprès du médecin, à contrôler ses émotions pour paraître plus crédible. Le coût de la formation est minime (entre 5 et 10 \$) et même souvent gratuit pour les familles. Mais pour développer le programme, et former une centaine d’instructeurs présents dans 24 États, il en a coûté environ 230 000 \$. Un nouveau financement fédéral et de la fondation Langeloth de 200 000 \$ va permettre de former 450 instructeurs supplémentaires, qui pourront former 15 000 aidants au cours des deux prochaines années. “Pour toucher le plus grand nombre d’aidants, nous devons adapter le programme aux attentes de certaines communautés ethniques, culturelles et linguistiques”, ajoute John Paul Marosy. “Plusieurs professionnels de santé ont aussi manifesté leur intérêt pour que cette formation soit adaptée aux médecins généralistes de manière à leur permettre de mieux communiquer avec les aidants familiaux. Ce développement nous intéresse, mais nous devons trouver le financement nécessaire”.

www.caalz.org/health_education_initiative.html
www.nfcacares.org

TOUCHER LA CORDE SENSIBLE DES FUTURS MÉDECINS

**Comment sensibiliser les médecins au rôle et aux besoins de l’entourage de leurs patients ?
Réponse pilote : en les projetant eux-mêmes dans un rôle d’aidant.**

Tous les mois, Rosemarie Gambale Greene retrouve une dizaine d’étudiants en 4^e année du *New York Medical College*, qui suivent un module de gériatrie au *Saint Vincent’s Hospital Manhattan* : “Pensez à trois choses qui vous tiennent

particulièrement à cœur dans la vie : un parent, un ami, un lieu, une activité, un objet. Écrivez-les sur ces feuilles de papier, et posez-les devant vous.”

Deux minutes plus tard, la directrice du *Family Caregiver Center de Saint Vincent* passe devant chaque table et ramasse au hasard certaines feuilles : “La maladie vient de surgir dans cette pièce. Elle vous prend ce que vous aimez”. Rosemarie sonde ensuite son audience : “La perte que vous ressentez en ce moment, c’est ce que vivent les patients à l’annonce du diagnostic. Et maintenant, imaginez vos parents, votre conjoint, vos meilleurs amis... Comment vont-ils réagir à votre maladie, que ressentent-ils, quelles sont leurs questions ?”

À raison d’une heure par mois, pendant six mois, Rosemarie a déjà touché une trentaine de futurs médecins. “Ce n’est pas assez pour améliorer leur niveau de relation avec l’entourage des patients qu’ils voient à l’hôpital. C’est suffisant pour les sensibiliser sur certaines ressources destinées aux aidants, et dont ils ignoraient l’existence : groupes de parole, centres de répit, associations de “caregivers”. Prochaines étapes : réitérer cette expérience auprès d’étudiants de 3^e année, l’étendre à d’autres hôpitaux et à l’université. Mais pourquoi ne pas s’adresser directement aux généralistes en exercice ? “Ils manquent cruellement de temps, avec une moyenne nationale de huit minutes par consultation, explique Rosemarie. Il est plus facile de monter ce type de programme avec des étudiants, souvent plus réceptifs, et pas encore modelés dans le schéma de relation binaire médecin-patient”.

Contact : rgreene@saintvincentsnyc.org

Cédérom sur la maladie d’Alzheimer

Créé à l’initiative du Centre d’éducation de Minneapolis, ce programme didactique de deux heures, sur cédérom informe sur les différentes formes de démence, permet d’évaluer le niveau de sévérité de la maladie, et propose des stratégies adaptées à sa situation. Une section est aussi réservée aux professionnels de santé.

Évaluation sur www.hcinteractive.com/alzheimers/professional/
(username : HCI-VA, password : ACS).