

Les proches

Pour ne plus ignorer que le cancer frappe aussi l'entourage

n°10 • mars 2009

TÉMOIGNAGES

Dessine-moi
le proche idéal

PORTRAIT

Marcel Rufo,
pédopsy cathodique



DOSSIER

Les jeunes, face
cachée des aidants



SOMMAIRE

P4 >> **PRATIQUE & SAVOIR**

P5 >> **LU ET VU**

P6 >> **ÉVÉNEMENT**

« Un proche, ça pose des questions... »

P8 >> **DOSSIER**

Les jeunes, face cachée des aidants



Tandis que l'on prend de plus en plus conscience de l'aide importante qu'apportent les proches aux personnes malades ou dépendantes, la contribution d'enfants et d'adolescents est encore méconnue. Ces jeunes, devenus la face cachée de la population des aidants, ont pourtant souvent besoin d'aide.

P18 >> **TÉMOIGNAGES**

Dessine-moi le proche idéal

P23 >> **AU JOUR LE JOUR**

Quelle réforme du dispositif des ALD ?

Apeseo : un projet pilote de la Ligue

P27 >> **PORTRAIT**

Marcel Rufo, pédopsy cathodique

P30 >> **PSYCHOLOGIE**

Ces défenses psychiques qui nous protègent de l'angoisse

P34 >> **PASSERELLES**

Accueillant familial, un métier d'avenir ?

P36 >> **ENTRETIEN**

Atanase Périfan, un voisin qui vous veut du bien

ÉDITORIAL

Jeunes aidants en danger

Françoise May-Levin,

conseiller médical à la Ligue contre le cancer

Mes souvenirs d'enfance ? En dépit d'un contexte dramatique secoué par la guerre, l'ambiance rassurante, chaleureuse que continuaient de m'apporter mes parents m'a permis de traverser cette période en sécurité.

Ce rôle de protecteur de son enfant, tout parent s'en sent fortement investi. Mais cette force, aussi puissante soit-elle, peut elle-même être altérée par certains événements graves, et il en est ainsi d'un cancer de l'un des parents s'installant au cœur de la vie familiale. Agressions physiques de la maladie et des traitements, incertitude de l'avenir, remise en question des projets à court ou à long terme vont fragiliser le parent, le refermer sur lui-même, sur sa souffrance, sur ses propres peurs. Certes, dans la majorité des cas, même malade, le parent se préoccupe de protéger au maximum ses enfants. Plutôt que de cacher sa maladie, il est préférable de partager l'information, d'en parler loyalement tout en étant rassurant. Mais il arrive que les circonstances amènent à ce que ce mur de protection se fissure, allant parfois jusqu'à s'effondrer. Un patient affaibli, en souffrance physique et psychologique, surtout s'il est isolé, peut se sentir incapable de gérer le quotidien, voire de s'assumer. Vers qui se tourner, sinon son enfant ?

Cet enfant, le plus souvent un adolescent ayant une relation très forte avec son parent, est lui-même en détresse de le voir si malade, et il apparaît normal qu'il souhaite faire le maximum pour celui-ci. Ainsi, progressivement, les petits gestes d'aide au quotidien se multiplient, son emploi du temps se déséquilibre au profit du soutien à son parent. Le travail scolaire devient irrégulier, insuffisant, au risque de compromettre son avenir. Puis ce sont également les relations sociales qui vont en pâtir : les sorties se raréfient, les rendez-vous amoureux s'espacent, et c'est toute la relation qui, parfois, peut se détériorer.

Ces situations douloureuses, bien que rares, doivent sensibiliser les aidants institutionnels, grâce à une mobilisation conjointe des médecins, soignants, psychologues et surtout services sociaux. Soulignons l'importance du médecin généraliste pour apprécier de telles difficultés familiales et alerter les services sociaux, si nécessaire.

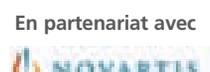
ABONNEMENT GRATUIT sur

www.ligue-cancer.net

Les proches est l'écho de vos attentes.

Ecrivez-nous à

proches@ligue-cancer.net



En partenariat avec

Proximologie

Dans le cadre de son engagement en proximologie, Novartis a progressivement développé un ensemble de ressources et de services à destination de l'entourage des personnes malades et dépendantes.

www.prochedemalade.com propose aux proches conseils et informations pratiques qui facilitent la prise en charge à domicile des patients.



2nd Plan cancer

Le Pr Jean-Pierre Grünfeld a présenté le 27 février au président de la République ses propositions pour l'élaboration du nouveau Plan cancer. Le 2nd Plan cancer aura notamment pour objectifs d'amplifier les réunions de concertations pluridisciplinaires, d'agir sur la démographie médicale pour assurer un nombre suffisant de personnels, aussi bien pour le diagnostic que pour le traitement, de placer le médecin généraliste au centre du suivi des patients, de faire une place prépondérante à la recherche et de réduire les inégalités de santé.



La maladie d'Alzheimer, vers un soutien des aidants ?

Le Parlement européen a adopté, le 4 février 2009, une déclaration écrite sur les priorités de la lutte contre la maladie d'Alzheimer au sein de l'Union européenne. Par ce document, les parlementaires demandent à la Commission, au Conseil et aux gouvernements des États membres de reconnaître la maladie d'Alzheimer comme une priorité de santé publique européenne et d'élaborer un plan d'action européen pour promouvoir la recherche paneuropéenne sur les causes, la prévention et le traitement de la maladie d'Alzheimer, et améliorer le diagnostic précoce et la qualité de vie des malades et des aidants.

En savoir + :

www.europarl.europa.eu

Accompagnement de fin de vie

L'Assemblée a adopté le 17 février, à l'unanimité, une proposition de loi créant une allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie. Versée pendant une durée maximale de trois semaines, celle-ci permettra d'accompagner à domicile un patient en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable en touchant 49 euros par jour. En seront bénéficiaires les ascendants, les descendants, un frère, une sœur ou une personne partageant le domicile du patient. Jusque-là, seul un congé de solidarité familiale non rémunéré permettait de suspendre son activité professionnelle pour accompagner un parent malade.



Cancers de l'enfant

À l'occasion de la Journée mondiale du cancer de l'enfant, l'Union nationale des associations de parents d'enfants atteints de cancer (Unapecl) publie cinq recommandations pour le 2nd Plan cancer, en cours d'élaboration. Elle réclame notamment la création de réseaux pédiatriques et l'uniformisation de la prise en charge, ainsi qu'une recherche clinique structurée, davantage de recherche fondamentale et l'application des lois sur la scolarité.



Guide à destination des personnes en perte d'autonomie

L'Agence nationale des services à la personne (ANSP) vient de mettre à la disposition des personnes en perte d'autonomie ou en situation de handicap un guide pratique sur l'aide à domicile. Ce guide a pour objectif de donner les clés qui permettront à chacun de faire les choix les mieux adaptés à sa situation, d'établir une relation de confiance et de qualité avec les personnes qui viendront au domicile et d'exercer pleinement son rôle d'usager de ces services.

Ce guide est disponible sur

www.servicealapersonne.gouv.fr

Bilan de la loi sur le handicap

Le gouvernement a fait paraître un bilan cinq ans après le vote de la loi du 11 février 2005. La mesure clé est la création de la prestation de compensation du handicap, dont le montant moyen est de 1 100 euros. Seules 58 000 personnes en bénéficient, alors qu'on recense 800 000 personnes handicapées. Les aidants bénéficient de ces nouvelles dispositions : ils peuvent percevoir un salaire ou une indemnité pour le temps qu'ils consacrent à leur conjoint handicapé, à condition que cette personne soit âgée de moins de 60 ans ou que le handicap soit apparu avant cet âge.

En savoir + :

www.travail-solidarite.gouv.fr

Les proches

(anciennement *De Proche en proches*)

n° 10 - mars 2009

Trimestriel gratuit de la Ligue contre le cancer

14 rue Corvisart 75013 Paris

tél. : 01 53 55 24 00

courriel : proches@ligue-cancer.net

directeur de la publication : Pr Francis Larra

directeur de la rédaction : Christophe Leroux

rédacteur en chef : Laurent Pointier

comité de pilotage : Pascale Blaise, Patrick Bonduelle, Alain Bouregba, François Dill, Damien Dubois,

Jean-Pierre Escande, Évelyne Marchas-Djiki,

Giulietta Poillerat, Françoise May-Levin,

Isabelle Moley-Massol, Jean-Jacques Olivier,

Odile Oyarce-Laluc, Jean-Pierre Renard,

Annick Roche, Laurence Rother, Philippe

Unwin

ont collaboré à ce numéro : Saïd Aït-Hatrit, Christine Angiolini, Jessie Convers, Christelle Gabory, Zineb Tazi

illustrations :

Rachele Cassetta, couverture, p. 8, 13-14 ;

Érick Gonzalez, p. 30-33 ;

Ángela Morales Monzón, p. 9-12, 23-24 ;

Sébastien Salom-Gomis, p. 26-28, 34-35 ;

Suspense photographies, p. 36-38 ;

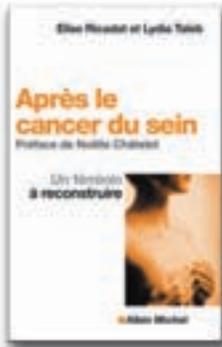
Marion Trebucq, p. 18-21 ;

conception-réalisation : Jean-Pierre Renard

impression : Imprimerie de Compiègne

2 avenue Berthelot - ZAC de Mercières - BP 60524 - 60205 Compiègne cedex

Ce numéro a été tiré à 28 000 exemplaires.



Après le cancer du sein

La plupart des traitements du cancer du sein ont pour conséquence une ablation du sein abritant le foyer tumoral, avec ou sans reconstruction immédiate. Cette avancée chirurgicale, à visée médicale et esthétique, a pour objectif d'éradiquer la tumeur et son évolution possible, mais également de préserver une féminité que le chirurgien va devoir malmenier. Car, avec ou sans reconstruction, c'est bien l'intégrité du corps de la femme qui est atteinte.

Après la guérison organique, le corps doit pouvoir être réinvesti comme un corps à la fois désirable et désiré. Or, face à cet événement impensable que représente l'amputation, les patientes s'avouent submergées par l'angoisse quant à leur féminin en devenir. En s'appuyant sur de nombreux témoignages, les auteurs

accompagnent les femmes et leur entourage à toutes les étapes, de l'annonce du diagnostic à la mastectomie et au travail de deuil qui lui est assorti. Répondant aux questions, posant des mots sur ce qu'elles ressentent, mettant à bas les préjugés, elles les aident à se réapproprier leur corps et à pouvoir à nouveau le regarder. Car le regard, qui tient une place essentielle et structurante d'un point de vue narcissique dans la construction de l'individu, est en jeu à chaque étape de la vie. Un livre précieux pour les femmes et leur entourage.

L.R.

En savoir + :

Élise Ricadat et Lydia Taïeb,
Après le cancer du sein,
éditions Albin Michel, 2009,
192 p., 15 euros.



Mon père a un cancer

Peu d'entre nous ont été épargnés par la maladie d'un proche, parent, ami ou simple connaissance. Vivre l'annonce d'un cancer, la réaction de la famille, le combat du malade, les traitements est une épreuve à la fois individuelle et universelle. *Mon père a un cancer* est le témoignage émouvant du dessinateur Gabs, qui tient à distance la maladie de son père en y apportant une note d'humour et beaucoup de tendresse. À travers une

soixantaine de planches dessinées sur le vif, au coin de la table du repas de famille ou dans la salle d'attente de l'hôpital, Gabs nous livre ainsi son expérience.

L.R.

En savoir + :

Gabs,
Mon père a un cancer,
éditions La Martinière, 2008,
non paginé, 20 euros.



Chrigu, chronique d'une vie éclairée

Christian Ziörjen est un jeune homme comme les autres. Bien entouré par ses amis et sa famille, il étudie, il sort, il voyage. Mais son insouciance prend fin du jour au lendemain, lorsqu'il apprend à l'aube de ses 24 ans qu'il est atteint d'un cancer. Plusieurs amis de longue date se réunissent pour répondre au vœu de Chrigu et réalisent un dernier film ensemble. Condamné, Christian mûrit prématurément. Il ne s'apitoiera jamais sur son sort, trouvera son énergie dans sa réflexion et découvrira une vie qu'il ne soupçonnait pas jusqu'alors.

Ce journal du combat de Chrigu contre la maladie a été tourné en vidéo rudimentaire. Cela ne l'empêche pas d'être poignant et intense. La Ligue est partenaire de ce long-métrage.

L.R.

Fiche du film :

Réalisateurs : Jan Gassmann et Christian Ziörjen
Acteurs : Christian Ziörjen et Jan Gassmann

Durée : 1 h 27

Genre : Film documentaire

Date de sortie : 18 mars 2009

ÉVÉNEMENT

Témoignages recueillis par
 Chrystelle Gabory et
 Zineb Tazi

« Un proche, ça pose des questions... »

1^{ère} convention
 de la société
 face au cancer

10^{ème} anniversaire des États généraux des malades atteints de cancer

La 1^{ère} convention de la société face au cancer s'est tenue le 23 novembre dernier devant plus de 2 200 participants. Alors que les intervenants se succédaient sur scène, en coulisses, c'était l'occasion de recueillir les témoignages de la société sur les proches. Instantanés, entre constats et revendications.



ANNONCE DE LA MALADIE

Ma fille a eu une leucémie à l'âge de 3 ans et demi. Elle a aujourd'hui 21 ans. Le plus difficile a été d'affronter l'annonce du diagnostic. D'une minute à l'autre, tout s'écroule. À ce moment-là, on a besoin de quelqu'un pour nous aider. Ce qu'il faudrait, c'est un psychologue pour répondre aux questions des parents.

Catherine, 47 ans

Quand ça nous tombe dessus, on s'en remet au monde médical. En tant que proche, je ne me sens pas du tout écouté. Les malades ont du mal à être écoutés, alors les proches... Il faudrait, pour commencer, se demander comment annoncer aux proches la maladie d'un être cher. Le mot « cancer » a déjà une telle répercussion !

Laurent, 42 ans

Les proches découvrent aussi le cancer dans l'urgence. Je suis tombée malade le jour de mes 40 ans. On partait en vacances d'été le lendemain. J'étais en réanimation à l'hôpital et on l'a annoncé à mon mari au détour d'un couloir. Il a été très choqué, ça a été fait sans ménagement.

Roselyne, 42 ans

Le proche a un rôle essentiel, surtout par sa présence, affective et matérielle. Il doit faire face à une attente énorme, mais il n'est pas soignant. Il n'en a pas les compétences. Sa place est difficile à trouver dans la prise en charge. Au niveau médical, il est encore difficile de faire une place aux proches, car un proche, ça gêne, ça pose des questions...

Monique





RELATIONS

Mon conjoint a tout assumé pendant mon cancer. Il n'a pas arrêté de courir entre le boulot et l'hôpital. Il a dû s'absenter trois semaines pour son travail. À son retour, j'avais perdu beaucoup de poids et mes cheveux. Ça a été un choc très rude pour lui. Il ne s'y attendait pas... Je vomissais beaucoup et il s'est senti impuissant. J'ai regretté qu'il ne puisse pas bénéficier d'un interlocuteur référent.

Magali, 28 ans

Mon mari a choisi la position de l'autruche. Après plus de trente ans de mariage, je ne vais pas le changer ! Je suis partie à l'hôpital comme si de rien n'était. Il n'a pas réalisé que j'étais malade ce jour-là. C'est quand il est venu me chercher qu'il a compris. De mon côté, je n'ai pas modifié nos habitudes. Je ne lui ai montré ni douleurs ni fatigue. Chez nous, il faut savoir « mettre son angoisse dans sa poche ».

Jacqueline, 68 ans

Mon mari a été très présent. Il a beaucoup relativisé et plaisanté sur la maladie. Il a su être divertissant et préserver notre vie de couple d'avant la tumeur. Le revers de la médaille, c'est que le positivisme de mon mari implique pour moi d'être toujours à la hauteur. Parfois, c'est fatigant. Quand je lui parle d'un souci ou d'une inquiétude, il cherche toujours à me rassurer. Il me dit que ça va bien se passer. Mais, honnêtement, je préférerais qu'il ne dise rien.

Annie

À l'hôpital, on est pris en charge par le kiné, le psy... De retour à la maison, c'est le grand vide. Heureusement, la famille est toujours là. Ma sœur venait souvent me voir. Mon conjoint, lui, m'a quittée. Je ne sais pas vraiment si le cancer a eu une influence sur notre séparation.

Marie-Thérèse

Le patient doit savoir qu'il peut discuter. Personnellement, je n'ai jamais pu en parler à mes enfants. Pourtant, j'avais besoin de me raccrocher à eux. Ils m'ont aidée matériellement, certes. Mes petites-filles ont vu la poche sur mon ventre, mais on ne leur avait rien dit. C'était tabou ! Il y a eu des progrès depuis, mais il y a dix ans j'ai subi le tabou.

Claudine, 62 ans

Je suis en récidive, après quatre ans. Aujourd'hui, ma fille sait. Je suis libéré de lui en avoir parlé. J'ai enfin pu lui expliquer. Mes enfants savent, mon amie aussi. Le plus dur avec le cancer, c'est qu'on ne vous dit jamais que vous êtes guéri. Or, le proche nous dit : « Rassure-toi, le cancer aujourd'hui se guérit. » L'entourage a besoin de rassurer pour pouvoir se rassurer, mais nous, on sait. Du coup, c'est le patient qui remonte le moral du proche !

Thierry, 53 ans



ATTENTES/REVENDEICATIONS

Les proches sont très vulnérables. Il faudrait une prise en charge psychologique, les informer et mettre à leur disposition des articles, des mots simples, des brochures. Certains sont en situation de précarité, ils n'ont pas un niveau de vie ou d'éducation élevé. Mal informés, ils sont angoissés. Le problème, c'est le manque de communication. Il n'y a pas de bons outils. Tout ce qui existe est très superficiel.

Leïla, 55 ans

Ma mère est décédée après un cancer du sein. J'ai tout le temps été présente pour elle. Je crois que je lui ai apporté un soutien moral, psychologique et physique, par ma présence. Il ne s'est pas passé une journée sans que je l'appelle ou deux jours sans que je la voie. Je l'ai accompagnée aux chimiothérapies, j'ai été présente en

consultation. Je n'ai pas trouvé qu'on m'ait donné une place, ni même un soutien psychologique. J'allais chercher l'information, car elle ne venait pas à moi.

Ghislaine, 58 ans

Ce qui manque le plus aujourd'hui, ce sont des structures. Certaines personnes viennent de la province à Paris. Elles se trouvent confrontées à un problème d'hébergement. Il n'y a aucune aide ni prise en charge dans ce domaine. Il faudrait des structures hôtelières, des « maisons des proches », ou, à défaut, une aide financière pour pouvoir aller à l'hôtel. Il manque aussi la possibilité pour les proches de pouvoir prendre des congés payés. Il faudrait s'appuyer sur le modèle existant des parents d'enfant malade.

Catherine





Les jeunes, face cachée des aidants



7ineb Tazi

Tandis que l'on prend de plus en plus conscience de l'aide importante qu'apportent les proches aux personnes malades ou dépendantes, la contribution d'enfants et d'adolescents est encore méconnue. Ces jeunes, devenus la face cachée de la population des aidants, ont pourtant souvent besoin de soutien.

Il est un phénomène peu connu dans le monde du soin : le jeune devenu « aidant » d'un parent malade. Pourtant, compte tenu du vieillissement de la population et de la prévalence des maladies chroniques, on parle de plus en plus des aidants familiaux, ces membres de la famille ou ces amis qui soutiennent de façon significative un proche malade ou dépendant. Il est aussi question d'apporter « de l'aide aux aidants », mais est-il question d'aide aux jeunes aidants ? De façon générale, on ignore souvent la souffrance des enfants et des adolescents, en cas de maladie grave dans la famille. Il arrive que les parents, à tort, veuillent tenir l'enfant à l'écart. Mais qu'en est-il lorsque, au contraire, les enfants sont impliqués dans la maladie, au point de devenir le soutien du parent malade et d'assumer des responsabilités d'adulte ? Cette situation, qui n'est pas systématique mais peut néanmoins être préoccupante, ne semble pas faire débat.

Invisibles

« On a peu d'éléments sur la question aujourd'hui », commente Caroline Laporte, directrice de l'Association française des aidants familiaux. « On n'en parle pas, parce qu'au-dessus d'eux, il y a un aidant principal », précise-t-elle, se référant aux cas de figure que connaît son association. Mais surtout, « les personnes concernées ne nous contactent pas, les parents non plus ». Elle a eu connaissance de quelques rares exemples de jeunes aidants. Au dernier Café des aidants, organisé par l'association, une femme s'est notamment adressée à la psychologue concernant sa sœur, qui a un problème de dialyse et un fils de 14 ans, notifiant que « c'est très lourd pour l'enfant ». « Il lui a été recommandé de faire attention à lui, sans qu'on sache quelle aide il apporte. La tante n'en a pas parlé, c'est sensible », commente Caroline Laporte.

Ces jeunes aidants sont-ils rares ou invisibles ? À en ►►

- croire les chiffres et les études provenant d'autres pays, si ces enfants et adolescents sont la face cachée des aidants, ils n'en existent pas moins. Et ce de façon suffisamment importante pour qu'ils soient pris en compte. Ils forment, presque partout dans le monde, une cohorte invisible : non vue, non entendue, non connue. En Grande-Bretagne, l'un des pays les plus avancés dans la reconnaissance des jeunes aidants, ils sont une préoccupation croissante depuis les années 1990. La recherche s'est particulièrement penchée sur la question, suivie des pouvoirs publics. La loi de 1995 en faveur des aidants (*Carers Act*) reconnaît la situation de ces jeunes. Ils sont également comptabilisés par le recensement de la population, qui les évaluait à 175 000 en 2001. Ce chiffre déjà

QU'EST-CE QU'UN AIDANT ?

Selon la Charte européenne de l'aidant familial (2007) : « *L'aidant familial est la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques...* »

En France, le Guide de l'aidant familial, publié par le gouvernement en avril 2007 et destiné à « aider les aidants », donne une définition similaire, ajoutant que « *votre activité d'aidant familial peut se dérouler au domicile du proche que vous aidez ou à votre domicile si vous l'accueillez* ».

Il arrive que l'aidant soit aussi qualifié de « naturel » ou « informel », par opposition à l'aidant professionnel ou formel, qui renvoie au personnel soignant et à l'aide rémunérée. « Les proches » ou « l'entourage », en tant qu'aidants potentiels, qu'ils soient biologiquement, juridiquement ou affectivement liés au patient, sont aussi des expressions employées.

Z.T.



conséquent pourrait être en dessous de la réalité, selon l'étude *Young Carers* réalisée en 2005 par *The Education Network* (TEN). Cette sous-estimation serait due au fait que les familles n'admettent généralement pas cette situation, par peur d'être stigmatisées, précise le rapport – ajoutant que l'expérience de ces enfants est souvent inconnue en dehors du cercle des professionnels et des organismes travaillant pour les soutenir.



Lourdes responsabilités

Il s'agit pourtant là de réalités avérées et de responsabilités quelquefois lourdes à porter.

L'enquête de la TEN révèle que, compte tenu de leur rôle d'aidants, 20 % de ces jeunes manquent l'école régulièrement ou ont des difficultés scolaires. Certains d'entre eux s'occupent

**En Grande-Bretagne,
20 % de ces jeunes
manquent l'école.**

d'un proche depuis l'âge de 5 ans. Souvent, ils n'ont pas le temps de jouer avec d'autres enfants de leur âge. Ils se chargent de tâches comme les

courses, la cuisine, le nettoyage, et apportent un soutien moral. Presque un quart d'entre eux s'occupe aussi de la toilette intime du proche. Le rapport précise que, dans la plupart des cas, ils aident





► un de leurs parents, malade ou handicapé, mais il peut aussi s'agir d'un frère ou d'une sœur, ou de l'un des grands-parents. L'enquête met enfin l'accent sur l'impact négatif que cette situation peut avoir sur l'éducation et les perspectives d'avenir de ces jeunes aidants.

Dans quelle mesure les données d'autres pays peuvent-elles être rapprochées des réalités françaises ? Saul Becker, un chercheur britannique réputé pour ses travaux de longue date sur le sujet, a établi des estimations. Selon lui, la proportion des jeunes aidants en France serait de 2 à 4 % chez les moins de 18 ans. Il se base sur une comparaison entre pays développés, en tenant compte du pourcentage de jeunes dans chaque population, et sachant que les jeunes aidants représentent environ 2 % des mineurs au Royaume-Uni, 3,6 % en Australie et autour de 3 % aux États-Unis.

Impact positif

La maladie grave et parfois chronique comme le cancer est certes l'un des principaux facteurs menant à cette situation de jeune aidant. Mais cela peut aussi tenir au revenu ou à la structure de la famille, notamment s'il s'agit d'une famille monoparentale avec un seul enfant. Cela dit, « même s'il y a un autre adulte dans la famille, on ne devrait pas toujours présumer qu'il est l'aidant et que l'enfant ne fait rien », nuance Saul Becker. Il arrive aussi que l'enfant soit pris entre deux demandes paradoxales de la part des parents, l'un voulant

LE JEUNE AIDANT

Il n'existe pas de définition officielle des jeunes aidants en France, pas plus qu'il n'existe de définition standard de façon générale. Cette expression, traduite de l'anglais *young carers*, connaît plusieurs définitions outre-Manche, où la recherche et la législation se sont plus particulièrement penchées sur la question.

Le *Carers Act* de 1995, la loi en faveur des aidants, les définit ainsi : « Enfants ou jeunes de moins de 18 ans qui procurent ou ont l'intention de procurer une quantité importante de soins sur une base régulière. »

Une définition plus détaillée est donnée par le chercheur britannique Saul Becker dans *The Blackwell Encyclopedia of Social Work* (2000) : « Les jeunes aidants sont des enfants et des jeunes de moins de 18 ans qui procurent, ou ont l'intention de procurer, des soins, de l'assistance ou du soutien à un autre

membre de la famille. Ils effectuent, souvent sur une base régulière, des tâches de soin significatives ou substantielles, et assument un niveau de responsabilité habituellement dévolu aux adultes. La personne recevant les soins est souvent un parent, mais peut être un frère ou une sœur, un grand-parent ou un autre membre de la famille qui est handicapé, a une maladie chronique, un problème de santé mentale ou toute autre condition liée à un besoin de soin, de soutien ou de supervision. » À noter que les jeunes aidants ne forment pas un groupe homogène. Le chercheur anglais Richard Olsen juge d'ailleurs les définitions actuelles restrictives, et fait remarquer qu'il est question de tâches qui se rapportent uniquement au soin.

Z.T.



s'appuyer sur l'enfant et l'autre marquant son désaccord. C'est ce qu'explique Isabelle Leiserson-Martinez, psychothérapeute spécialisée en psychoncologie, qui a eu en consultation des adultes ayant été aidants dans l'enfance. Leur point commun ? « *La lourdeur de la charge, en particulier la violence du conflit de loyauté entre les deux parents. L'intensité des symptômes générés par le sentiment de culpabilité a conduit ces enfants devenus adultes à consulter.* » Il est donc question une fois de plus des répercussions que le rôle d'aidant peut avoir sur la vie et l'avenir de l'enfant. Mais s'il ne faut pas sous-estimer les difficultés auxquelles peut faire face un jeune qui aide un proche, il ne faut pas non plus présumer des conséquences négatives.

En cas de maladie grave du parent, l'aide apportée par l'enfant, l'adolescent ou le jeune adulte prend en effet des formes très variées qui peuvent avoir un impact bénin ou même positif, selon la situation. D'après les spécialistes, cette « parentification » de l'enfant – qui adopte une attitude de parent – peut traduire une solidarité bien naturelle et être bénéfique, d'autant plus si l'expérience est transitoire et qu'elle est source de valorisation. « *Tout enfant ou adolescent confronté à la maladie d'un parent s'inquiète pour lui et se trouve potentiellement en situation d'aidant. C'est un réflexe qui peut être naturel, ce n'est pas forcément préoccupant* », explique Étienne Seigneur, pédopsychiatre à l'institut Curie. Il importe néanmoins que la contribution de l'enfant soit reconnue par les parents. Il est aussi souhaitable qu'il ne soit pas contraint d'aider et qu'il puisse exprimer ce qu'il ressent.

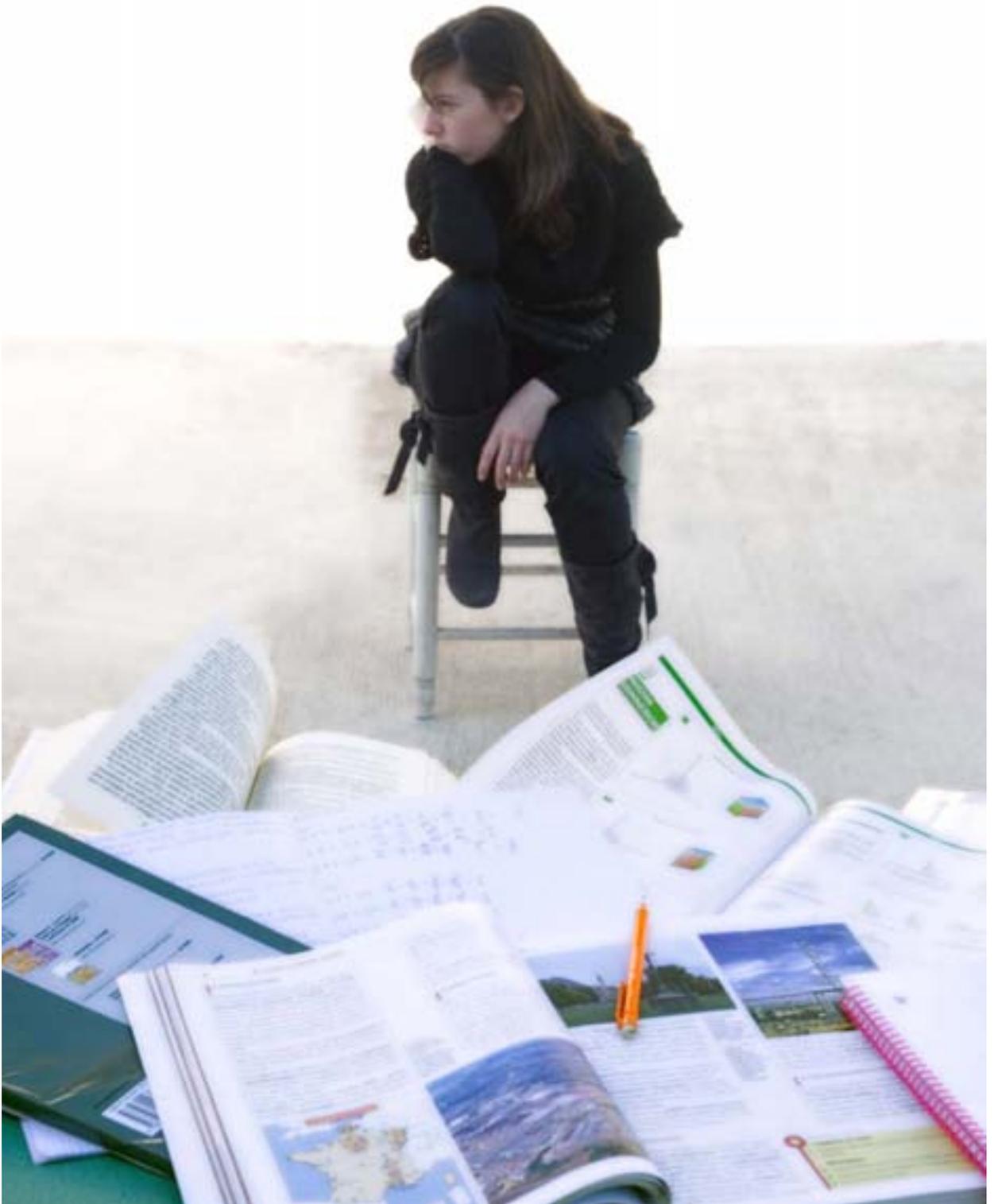
Pas le choix

« *Ce qui est gênant serait que le parent ait besoin de l'aide de l'enfant car il ne trouverait pas d'aide ailleurs, et que l'enfant soit à une place qui n'est plus la sienne* », précise Étienne Seigneur. Et de souligner l'importance du soutien des parents ou d'au moins un adulte : « *C'est bien que l'enfant rencontre une parole d'adulte qui l'autorise à s'occuper de lui et qui le soulage. Ça devient problématique quand l'enfant n'a pas le choix. Le risque, c'est quand on a été un enfant seul dans cette situation.* » Qu'en est-il en cas de fin de vie du parent ? « *Il faut que l'enfant ait la possibilité de manquer l'école ou d'y aller. Mais ce serait délétère de le laisser se couper de l'école et de la vie sociale.* » Selon Étienne Seigneur, « *il y a aussi un décalage entre ceux qui en font peu et en souffrent, et ceux qui en font beaucoup et le vivent* » ►►

► *bien. La charge émotionnelle n'est pas forcément proportionnelle à l'aide quantitative ».*

En témoignent Alix, 23 ans, en études de médecine et dont la mère, divorcée, souffre d'un cancer du poumon, et Amandine, 20 ans, dont le père est décédé d'un cancer du poumon. « *Je suis un peu*

sa mère, mais aussi son médecin, raconte Alix. Ça a tout bouleversé dans ma vie. Elle est toujours hospitalisée, je me suis occupée des démarches pour trouver des indemnités, payer ses loyers, réparer sa voiture... Et je rentre le week-end tous les 15 jours pour laver son linge.



Je l'aide volontairement. C'est ma mère, j'ai cru qu'elle allait mourir. En même temps, je suis obligée de le faire, sinon, personne ne le fera. » Et d'ajouter, « mais ça aurait été vraiment dur si j'avais dû la reprendre à domicile et m'occuper d'elle tout le temps. Là, mes études auraient été compromises ». Pour Amandine, c'était aussi « quelque chose de tout à fait normal. Avec mes sœurs, nous l'avons soutenu en étant tous les jours à l'hôpital et en l'aidant dans les actes quotidiens, comme boire le café ou humidifier sa bouche. On s'est aussi occupées des démarches administratives. Mais on n'en parlait pas entre nous. Mon père voulait que je sois laissée en dehors de ça, car je suis la plus jeune et je suis enceinte. J'aurais voulu pouvoir l'aider mieux », conclut-elle.

« Je suis un peu sa mère, mais aussi son médecin. Ça a tout bouleversé dans ma vie. Je me suis occupée des démarches pour trouver des indemnités. »

Alix, 23 ans, dont la mère est atteinte d'un cancer

Pouvoirs publics

Dans le rôle de jeune aidant, au final, « la plupart de ces enfants ont besoin d'aide et de soutien. Seule une minorité d'entre eux sont en danger et ont besoin de protection. Quelquefois ce sont les parents malades qui devraient être aidés par les services sociaux, pour permettre aux enfants de ne pas fournir ce soin », estime Saul Becker. En tout état de cause, « c'est de la responsabilité de l'adulte de mettre des limites. Mais c'est aussi celle des soignants et de la société de s'enquérir de ce que l'on demande à l'enfant », juge Étienne Seigneur. En général, selon lui, « les enfants ne vont pas spontanément se plaindre, il y a aussi des gens qui ne veulent pas d'aide et des parents qui sont trop en difficulté pour se rendre compte que c'est trop lourd pour l'enfant ».



QUAND LA FRATRIE S'ENTRAIDE

Les frères et sœurs d'un enfant malade peuvent être traversés par des sentiments aussi forts que contradictoires, dont le sentiment de responsabilité ou de protection. Les parents peuvent les considérer comme des enfants sans problème qui doivent aider, mais l'enfant peut aussi de lui-même être animé d'une responsabilité singulière à l'égard du malade. Il arrive aussi naturellement dans les familles que l'aîné tienne le rôle de porte-parole des parents ou d'exemple auprès des plus jeunes. Dans le cas d'un enfant malade, ce rôle peut être accentué. C'est ce qu'a vécu Fatima, l'aînée de cinq frères et sœurs dont Sofiane, frappé d'une leucémie à 3 ans alors qu'elle avait 8 ans. « J'ai joué mon rôle de grande sœur », dit-elle sans détour. Particulièrement quand Sofiane, qui commençait à avoir des difficultés scolaires, a dû choisir une nouvelle orientation : « C'est là que je suis beaucoup intervenue, au niveau des démarches. Ça a fait plaisir à mes parents, il faut dire qu'ils étaient un peu dépassés. C'était à la fois pour les soulager et par amour pour mon frère. Mais j'ai surtout l'impression d'avoir beaucoup culpabilisé, c'était une façon de me racheter. Mon frère me voit aujourd'hui comme "plus" qu'une grande sœur, mais je n'ai jamais pris le rôle de maman. » Sofiane est aujourd'hui guéri de sa leucémie, qui lui a laissé

pour séquelles un léger retard psychomoteur, et Fatima, qui avait « besoin de réponses » aux questions qu'elle n'a pas posées, est devenue médecin.

L'hypermaturité dont fait souvent preuve un enfant ou un adolescent qui soutient un proche malade peut dans certaines situations être problématique, surtout s'il n'a pas pu vivre son statut d'enfant. Il arrive par exemple que la guérison de l'enfant malade affecte la fratrie. Pour l'enfant non malade, retrouver sa place d'enfant peut s'avérer difficile, notamment si les parents n'étaient plus disponibles pour lui ou qu'il s'était habitué à endosser seul le rôle d'aidant. La sœur ou le frère s'occupant de l'enfant malade peut aussi finir par se convaincre qu'il n'a pas besoin d'aide. Si ces enfants, souvent admirés parce qu'ils sont responsables ou très mûrs, ne paraissent pas souffrir, le prix payé peut se révéler plus tard. En tout état de cause, pouvoir parler est bénéfique. « Je n'ai jamais eu l'impression d'avoir besoin d'aide, mais ça aurait été bien. Je me dis que j'aurais eu moins mal si j'avais pu en parler quand ça s'est passé », conclut Fatima.

Z.T.

► « De toute façon, sans données, on ne connaît pas les besoins de ces jeunes », précise Olivier Gérard, chargé du dossier des aidants familiaux à l'Union nationale des associations familiales (Unaf). Une enquête serait-elle alors souhaitable en France ? « Cela me semble intéressant, au regard de ce qui se passe à l'international. » Par rapport aux autres aidants, « je pense que les jeunes mobiliseraient plus les pouvoirs publics, il y a un côté plus affectif ». Il rappelle que Martin Hirsch,

nommé haut-commissaire à la Jeunesse, a installé en mars dernier une commission de concertation sur la politique de la jeunesse. « L'Unaf va participer aux travaux. Il y aura plusieurs grands axes, dont la santé des jeunes. On peut imaginer y insérer l'aide informelle. On peut déjà commencer par soulever la question », lance-t-il. Une chose est sûre, « il y a la période de l'aidant, mais aussi tout le reste de la vie. Et les enfants sont en début de vie ». ■

QUESTIONS À

Saul Becker,
directeur-fondateur du réseau
de recherche *Young Carers International*
à l'université de Nottingham

Les proches : Les enfants et les adolescents sont souvent la face cachée des aidants. Vous pensez de plus qu'il n'y a pas assez d'études dans le monde sur le sujet. Comment expliquer cela ?

Saul Becker : Dans la plupart des pays, y compris en France, les jeunes aidants n'ont pas vraiment été reconnus par les chercheurs, les responsables politiques, les soignants ou les services sociaux. On pense généralement que les aidants sont des adultes, et on réalise rarement que beaucoup d'entre eux sont des enfants de moins de 18 ans. Ils sont oubliés et invisibles pour cette raison. Il y a donc un véritable problème, en termes de prise de conscience et d'identification de ce groupe particulier d'aidants. La France ne voit pas qu'il y a là un problème, au même titre que la plupart des pays sauf, principalement, le Royaume-Uni, l'Australie ou la Nouvelle-Zélande.

Lp : Quand peut-on parler d'aidant concernant un proche de malade ? En particulier, sur quels critères reconnaît-on un jeune aidant ?

S.B. : Je pense que le terme d'« aidant » peut être appliqué à quelqu'un qui fournit des soins de façon substantielle, régulière ou significative à un autre membre de la famille. Il s'agit donc de la quantité, de la régularité et de l'importance des tâches. À un certain niveau, on parle aussi d'aidant quand cela peut être défini comme un travail, car d'autres personnes seraient payées pour faire ça. Concernant le jeune aidant, c'est donc quelqu'un qui fait plus que ce que l'on attendrait normalement d'un enfant. Il prend des responsabilités difficiles à assumer et normalement réservées aux adultes. Il est difficile d'identifier les jeunes aidants. Et différentes personnes doivent le faire. Plusieurs groupes professionnels peuvent utiliser différents critères pour reconnaître les jeunes aidants. À l'école, quand un enfant ne vient pas ou qu'il est très

fatigué par exemple, cela peut être associé au fait qu'il est un aidant à la maison. Les médecins généralistes doivent quant à eux se demander qui est l'aidant dans la famille. Un enfant qui vit dans une famille monoparentale où il y a la maladie ou le handicap peut être l'aidant du parent. La question se pose aussi quand l'enfant n'est pas l'aidant principal et qu'il y a un autre adulte dans la famille. Enfin les travailleurs sociaux doivent aussi pouvoir identifier les jeunes aidants

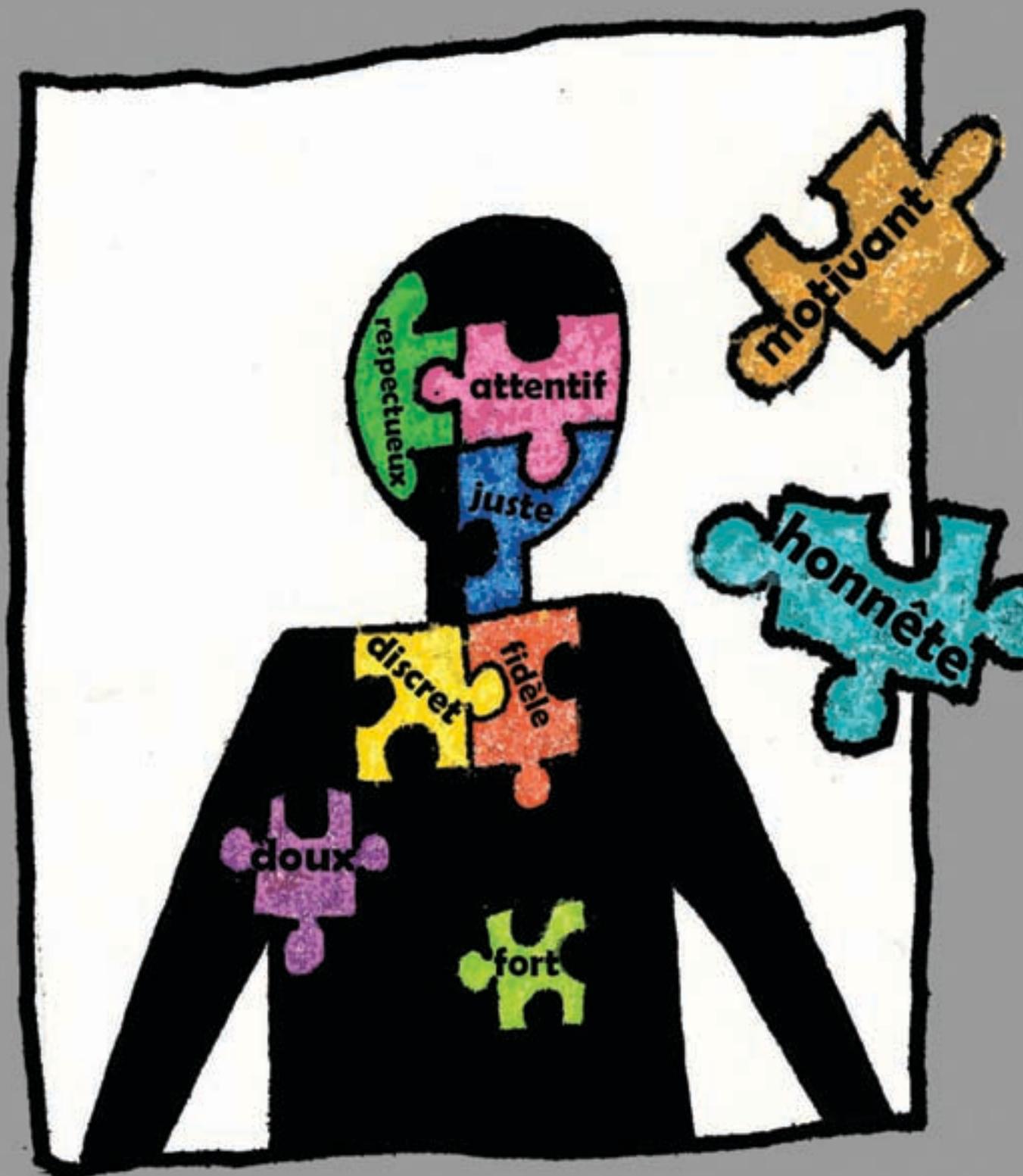
Lp : Au Royaume-Uni, les jeunes aidants sont comptabilisés par le recensement de la population et reconnus par la loi. Quel a été le processus de cette démarche et en quoi cela est-il bénéfique ?

S.B. : Au Royaume-Uni, la recherche a informé le politique et la loi. De nombreux travaux ont été effectués, nous avons des chiffres sur les jeunes aidants et une connaissance, en quinze ans de recherche, de l'impact sur ces enfants. Cela a mené les responsables politiques et le gouvernement à se dire qu'il fallait faire quelque chose. Une des premières décisions a été de donner des droits et de fournir des prestations aux aidants, y compris aux jeunes aidants. Les enfants ont droit à une évaluation de leurs besoins par les services sociaux, et à du soutien qui puisse les aider à grandir de la façon la plus normale possible et à réduire leur rôle d'aidant. C'est bénéfique car cela signifie qu'ils ne se sentent pas ignorés et qu'ils peuvent demander de l'aide.

Lp : Quelle aide des pouvoirs publics ou quelles autres mesures de soutien général préconisez-vous ?

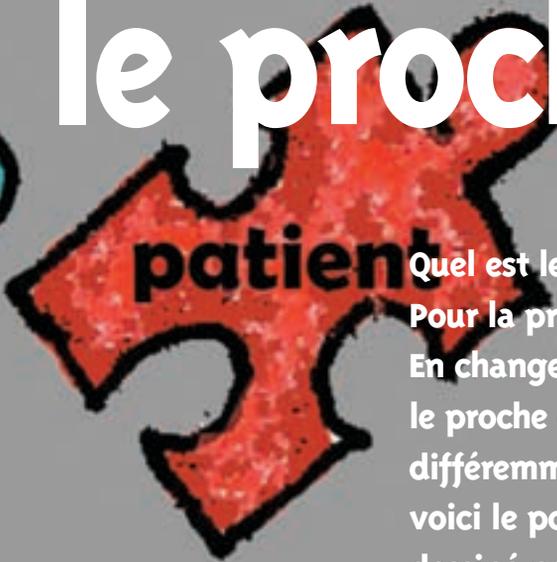
S.B. : Je suggérerais une série de différentes mesures, dans divers secteurs. Ceux qui travaillent dans les écoles ou dans la politique d'éducation nationale doivent reconnaître que certains enfants sont des aidants, et permettre que leur scolarité se déroule aussi bien que possible. Ces enfants doivent être reconnus, respectés et soutenus en tant qu'enfants ayant des difficultés du fait de leur rôle d'aidant, ce qui suppose quelquefois plus de flexibilité à leur égard. Le plus important s'agissant des pouvoirs publics est de reconnaître qu'il existe des enfants qui ont un rôle d'aidant et qu'ils ont besoin d'aide. En termes de services aux familles, si les parents malades ou handicapés sont soutenus de sorte qu'ils n'aient pas besoin de compter sur leurs enfants, cela réduira le rôle de beaucoup de ces jeunes aidants.

Propos recueillis par Zineb Tazi



Dessine-moi le proche idéal

Chrystelle Gabory



patient

Quel est le proche idéal pour les malades ?

Pour la première fois, la parole leur est donnée.

En changeant d'angle de vue, la relation entre

le proche et son malade s'éclaire-t-elle

différemment ? Entre fantasme et empirisme,

voici le portrait-robot du proche idéal

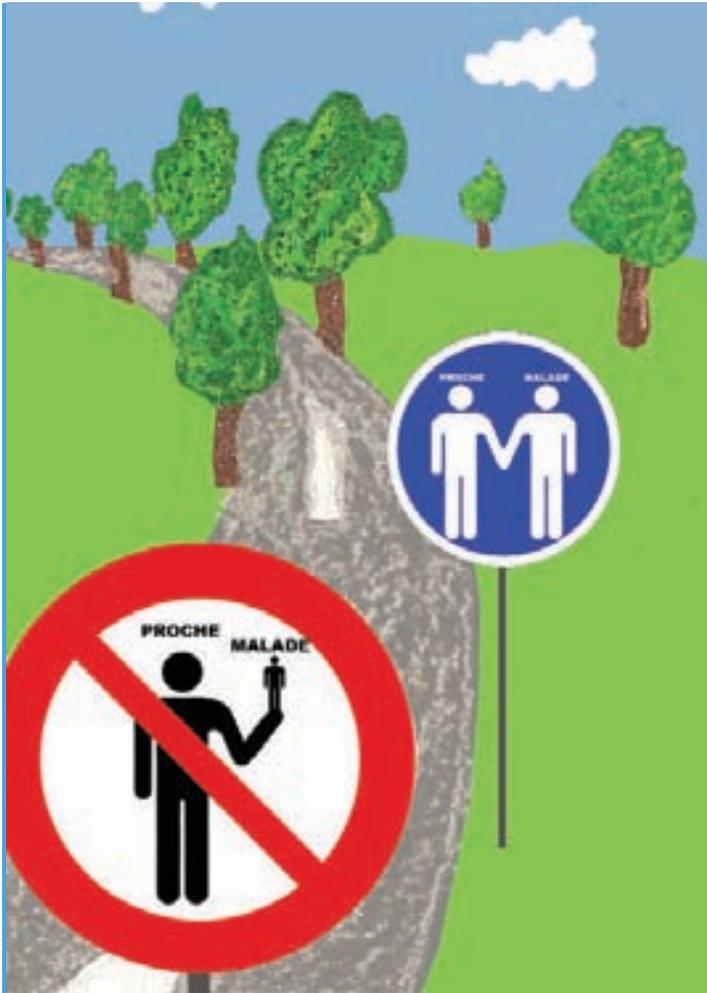
dessiné par les malades.

« Décrivez-nous votre proche idéal » : la plupart des malades interrogés ont tendance, paradoxalement, à dresser un portrait en négatif de ce proche en or. Étrange réaction : le rôle de proche ne peut-il se définir que par la négative : « *Il ne doit pas prendre toutes les décisions à ma place* » ; « *Il ne doit pas démissionner de son rôle de partenaire dans le couple* » ; « *Il ne doit pas faire l'autruche et refuser de voir la réalité de la maladie* ». Une chose est certaine : c'est en s'appuyant sur les manquements de leurs proches dans la

vraie vie que le malade peut fantasmer sur ce proche idéal. Voici les grandes lignes de ce portrait-robot.

Le proche idéal n'est pas toujours celui que l'on pense

« À l'annonce de mon cancer, je pensais que je pourrais m'appuyer sur mon mari. Que la maladie ne serait qu'une nouvelle épreuve parmi d'autres. J'ai mis longtemps à l'accepter mais, en réalité, mon mari était aux abonnés absents », regrette Yvonne. »



► Face au malade

Yvonne se retrouve alors seule pour affronter son cancer du sein. « Solitaire, plus moralement que physiquement. Certes, mon mari était là mais, à l'intérieur, il était vide. Sa présence est devenue pesante. Il me déprimait. » Yvonne ne sait à qui parler. Lors d'un repas de famille, elle se retrouve à côté de sa belle-sœur. « Elle a demandé des nouvelles de ma santé sans embarras ni indiscretion. J'ai trouvé son attitude saine. Elle m'écoutait sans chercher à me conseiller. Nous nous sommes revues de nombreuses fois. Je crois que, sans son appui discret et bienveillant, j'aurais perdu le moral. »

Face aux soignants

Qui dit malade sous-entend maladie, hôpital, médecin et traitement. Le soutien du proche face à ses impératifs est d'un grand secours. Mais quelle place le malade est-il prêt à laisser à son proche ? Chaque cas est unique, pourtant de nombreux malades sont clairs sur un point : le malade, c'est eux ! « J'étais ravie que ma sœur

aînée s'investisse autant auprès de moi. Je n'ai pas le permis, et elle m'emmenait aux consultations, posait des questions au médecin... Jusqu'au jour, où je me suis aperçue que ça me pesait. Je n'avais pas envie qu'on me colle l'étiquette de petite sœur fragile. Alors, je me suis rendue seule aux séances, j'ai enfin parlé en tête à tête à mon médecin. Il était temps que je grandisse. Ma sœur en a souffert, mais en silence. Quand il a fallu m'opérer, j'ai tenu à ce qu'elle soit là car, pour moi, l'équilibre était rétabli. »

Face à la famille

L'équilibre familial est perturbé par la maladie. Les enfants sont souvent une source de souci supplémentaire. Il faut gérer leur quotidien, l'école et leurs loisirs. Grande source d'angoisse pour la maman accaparée par la maladie. Elle peut alors se sentir dépossédée de son rôle de maman, faute de temps et d'énergie. Le père prend alors le relais. Comme pour Sophie, mère au foyer : « Mes deux enfants étaient ma principale source d'inquiétude. Je m'épuisais à tenir le rythme comme avant. Leur papa m'a dit stop. Il a voulu

« Je crois que, sans son appui discret et bienveillant, j'aurais perdu le moral. »

Yvonne, atteinte d'un cancer du sein

prendre le relais. Le jour où il a oublié la petite à son cours de danse, je me suis dit qu'on allait à la catastrophe. Les enfants mangeaient tout le temps des pâtes... À sa manière, il faisait son maximum pour me soulager. Les enfants n'étaient pas plus chamboulés que ça ! Il m'a donné l'autorisation de m'occuper totalement de moi. »

Le proche idéal, moteur sans être prescripteur

« Dès le début de mon traitement, ma femme m'a infantilisé, alors que je me sentais bien. Il fallait qu'elle m'accompagne à tous mes rendez-vous médicaux. Si elle avait pu, elle aurait fait la chimio à ma place. Ça partait d'une bonne intention, mais j'étais devenu "son" malade et non plus son époux... », confie Jacques.

il respecte l'intégrité du malade

« L'attitude de ma femme a perturbé le regard que je portais sur moi. Je n'étais plus l'homme de

« Il m'a dit : enfile un survêtement, on va se balader en forêt. Il a eu raison de me secouer un peu. »

Annie

la maison qui assure, qui est solide, mais un petit être souffreteux. Ma virilité en a pris un coup, poursuit Jacques. La mise au point avec ma femme a été brutale. J'ai craqué lors d'une séance. » La scène de ménage ne passe pas inaperçue et l'équipe soignante propose au couple un rendez-vous, qu'ils acceptent, chez la psychologue. « Je me sentais étouffé, dévoré par son désir de s'occuper de moi. Ses attentions cachaient en fait un trop-plein d'angoisse. Elle paniquait à la peur de me perdre et me surprotégeait. Depuis, j'ai repris le contrôle de mon traitement, de ma maladie. Je tiens à ce qu'elle me voie comme un homme à part entière. »

Il insuffle de l'énergie vitale

Pour les malades, le proche idéal est aussi là pour « remonter le moral », entretenir et insuffler cet élan vital. Aider à rester optimiste, combatif, sans acharnement. En rentrant de l'hôpital, après son opération, Annie ne désirait qu'une chose : cacher son corps meurtri sous la couette. C'était sans compter sur son conjoint. « Il m'a dit : enfiler un survêtement, on va se balader en forêt. Malgré le soleil, je n'avais pas du tout envie de sortir. Mais cette balade au grand air m'a fait le plus grand bien. La beauté de la nature m'a réconfortée. Il a eu raison de me secouer un peu. »

Il distille de la bonne humeur

La maladie et ses stigmates réveillent l'angoisse de la mort, une pulsion difficile à gérer pour le malade comme pour son entourage. L'humour est souvent salvateur. Encore faut-il se l'autoriser. Quand Nathalie a annoncé son cancer du sein, sa belle-sœur, Véronique, boute-en-train de la famille, a lancé quelques pointes d'humour. Nathalie se souvient : « C'est délicat de faire de l'humour dans une telle situation. Moi, je n'avais plus assez de recul. En plus, mon mari vivait très mal mon cancer. Heureusement que ma belle-soeur était là. Après mon ablation du sein, elle me taquinait, elle voulait m'accompagner pour choisir une

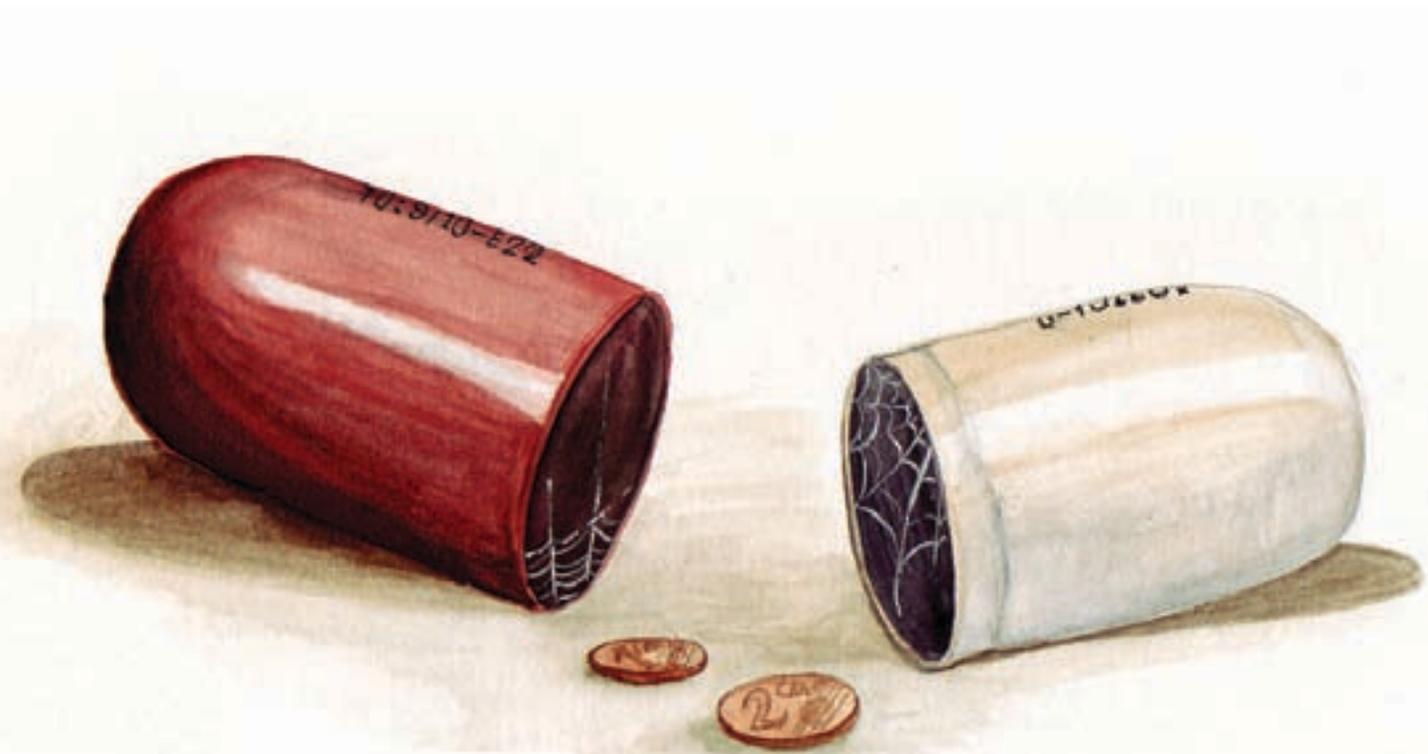


prothèse... au sex-shop. Le jour où je suis revenue avec des perruques à essayer, ma belle-sœur a lancé une sorte de concours de beauté. Toute la famille les a enfilées dans un fou rire collectif. Même mon mari. On a fait un album photo. C'est un très bon souvenir. Je la remercie encore pour son humour à toute épreuve. »

Le proche idéal cultive la constance du quotidien. Le proche idéal doit être capable de faire oublier la maladie. Pour cela, les initiatives « concertées » sont les bienvenues. « J'avais beaucoup de mal à sortir de ma bulle. Je parlais et pensais au cancer toute la journée. J'étais en boucle », se souvient Clara. Son conjoint a pris les choses en main. « Il tenait absolument à ce qu'on continue à s'investir dans nos hobbies : aller au cinoche chaque semaine, dîner avec des copains, jouer à la console... Au début, j'ai cru qu'il avait peur du cancer et qu'il avait besoin de s'échapper. En fait, c'est moi qui étais dans une prison. Parfois, il fallait annuler à la dernière minute parce que j'étais trop fatiguée. Mais, dans l'ensemble, nous avons conservé intacte notre vie de tous les jours. » ■

QU'EST-CE QU'UN MÉDECIN IDÉAL ?

Selon les malades interrogés, le médecin idéal doit avant tout revêtir la blouse blanche de la confiance. Il est important pour les patients d'avoir « confiance en ses compétences médicales, mais pas uniquement. » Pour les malades, c'est « toute la relation tissée au fil des mois » avec son médecin qui doit être basée sur la confiance. Il est important que le statut de malade « ne se limite pas à un numéro sur un dossier médical ». Le médecin doit « considérer son patient comme un individu unique, malade, certes, mais qui a une vie privée familiale et professionnelle chamboulée ». À ce titre, le médecin doit savoir « prendre en compte la souffrance physique, mais aussi morale », affirment les patients. Par conséquent, le médecin idéal doit être ouvert au dialogue avec la famille. Lors de l'hospitalisation, les petites attentions de l'équipe soignante sont aussi très appréciées, comme frapper à la porte, saluer le proche ou demander des nouvelles des enfants, par exemple.



Quelle réforme du dispositif des ALD ?

Zineb Tazi

Les affections de longue durée (ALD), comme le cancer, ont un coût pour l'Assurance maladie, mais aussi pour le malade. Tandis que sont pointés par les associations les frais trop importants qui restent à la charge du patient, le gouvernement se penche sur l'avenir de ce système de prise en charge à 100 %.

La prise en charge à 100 % des affections de longue durée (ALD) cache des réalités qui peuvent être dramatiques. Malgré l'exonération du ticket modérateur, un reste à charge (RAC) souvent trop important incombe en effet aux patients, c'est-à-dire ce qui est supporté financièrement une fois déduite la part remboursée. Estimé à 596 euros par le Haut conseil pour l'avenir de l'Assurance maladie en 2005, ce RAC est évalué pour le seul cancer à 817 euros en moyenne, selon une enquête récente menée par la Ligue contre le cancer. « *Nous voulions avoir des données chiffrées sur les frais que les malades supportent et sur les postes de dépenses concernés, afin de développer des actions pour informer les patients et améliorer la prise en charge des dispositifs mal remboursés* », explique Véronique Kornmann, chargée de mission Droits des personnes.

Sommes nécessaires

En effet, « *certaines frais en rapport direct avec la maladie ne sont pas remboursés ou ne le sont que partiellement* », indique le rapport de la Ligue, qui précise que la prise en charge par l'Assurance maladie « *se fait uniquement pour les actes, les produits et les prestations remboursables, dans la limite des plafonds fixés* ». Sont principalement mises en causes

les dépenses liées aux appareillages ou aux traitements,

soit 60 à 72 % du RAC.

Les frais restant à

la charge des

malades

varient selon

le type de

cancer. Mais

l'enquête

révèle des dé-

penses transversales

que l'on retrouve dans la plupart

des cas : les prothèses capillaires, les frais de déplacement,

les compléments alimentaires et les dépassements d'honoraires. Elle fait également ressortir que,

face à ces difficultés, les malades réagissent différemment selon les revenus du ménage. Si certains d'entre

eux puisent dans leurs économies (67 %),

d'autres n'ont pas réussi à réunir chaque fois les sommes nécessaires (7 %).

D'une pierre deux coups

Cette enquête intervient dans un contexte de réforme de l'Assurance maladie, pour laquelle le système de la prise en charge des ALD représente également

sur le

plan

financier, un

enjeu

considérable. Selon la

Caisse nationale d'Assurance maladie des travailleurs salariés, les 7,4 millions d'assurés atteints d'une ALD

représentent aujourd'hui 60 % du total des remboursements de l'Assurance maladie, et cette part

pourrait atteindre 70 % en 2015. Une évolution de la prise en charge de ces maladies longues est dès lors

préconisée, ce qui n'a rien de nouveau mais n'est pas

toujours bien accueilli. Depuis la loi du 13 août 2004 sur l'Assurance maladie qui a modifié le régime des

ALD, notamment par l'établissement d'un protocole de soins, plusieurs rapports et avis ont vu le jour.

L'un des derniers en date : celui de la Haute autorité de santé, également créée par la loi de 2004, sur la

liste des pathologies et les critères médicaux d'admission. Cet avis, remis en décembre 2007 à Roselyne

Bachelot, envisage trois scénarios, dont une « réforme d'ensemble » du dispositif, par l'instauration d'un

bouclier sanitaire qui mettrait fin à toutes les exonérations existantes. Cette idée, lancée en

juin 2007 par Martin Hirsch, le haut-commissaire aux Solidarités actives,

comme alternative aux nouvelles franchises médi-

cales, suppose un

remboursement en fonction du revenu

et non plus selon la pathologie. Cela reviendrait à

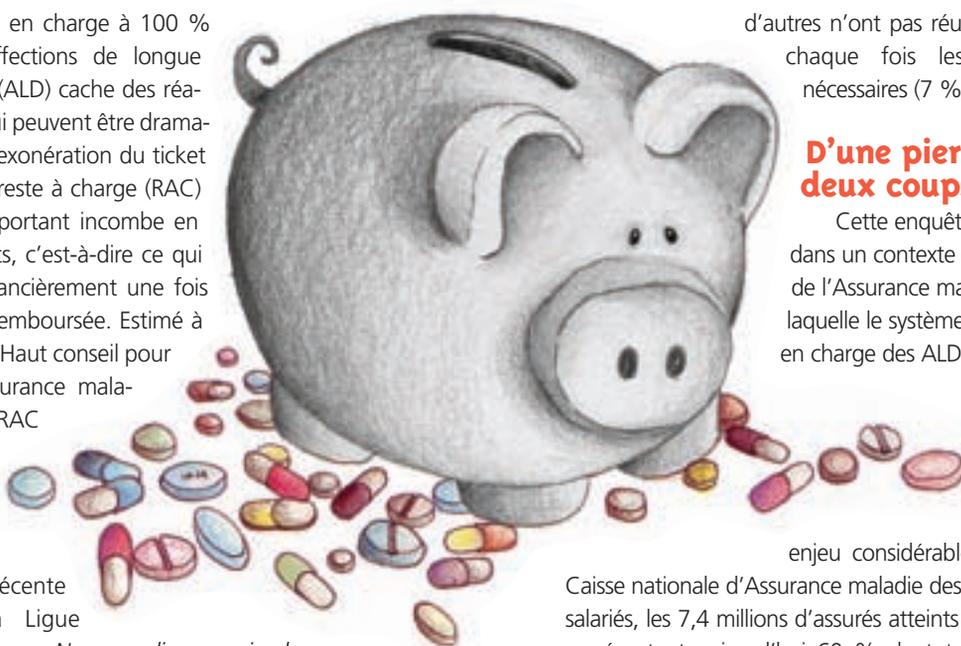
instaurer une exonération totale

pour tous les assurés au-delà d'un plafond de reste à charge, comme cela a été fait en Belgique ou en

Allemagne.

Cette voie est également celle privilégiée par la

Mission d'évaluation et de contrôle des lois de financement de la Sécurité sociale (Mecss) de



l'Assemblée nationale. Dans son rapport daté de novembre dernier, la Mecss fait d'une pierre deux coups, jugeant la solution du bouclier sanitaire bonne à la fois pour l'assuré en ALD et pour l'Assurance

maladie. Ainsi, la réflexion tourne autour de la réforme ou de la suppression du système des ALD. ■

En savoir + :

www.ligue-cancer.net

APESEO : un projet pilote de la Ligue

 Christine Angiolini

Consciente des répercussions du cancer sur l'image corporelle, la Ligue a mis en œuvre le projet Activités physiques et soins esthétiques en oncologie (Apeseo). Questions à Clémence Delobelle, chargée de mission à la Ligue contre le cancer.

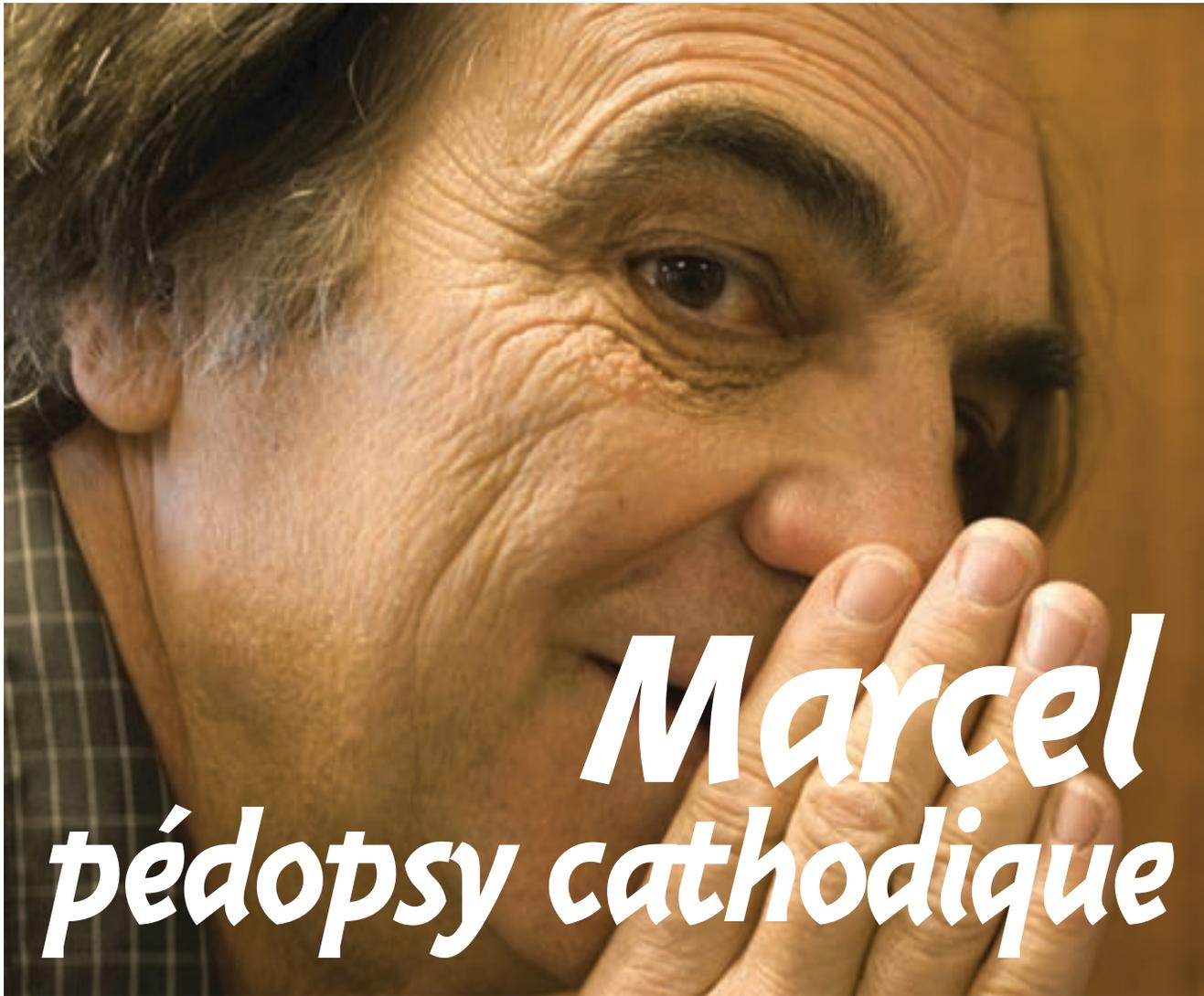
Les proches : *En quoi consiste le projet Apeseo ?*

Clémence Delobelle : Parmi les actions engagées par la Ligue contre le cancer dans le soutien au développement des soins de support figure le projet Apeseo. Ce nouveau service gratuit est destiné aux personnes souffrant ou ayant souffert d'un cancer. Nous le testons actuellement sur six sites pilotes. Il comprend deux types de soins de support : des soins esthétiques (modelage des mains, maquillage, etc.), réalisés par des esthéticiennes, et des activités physiques adaptées (gym douce, randonnées, activités en piscine, etc.), encadrées par des professeurs spécialisés. L'originalité de ce projet ? Il est vraiment adapté au parcours de soins des personnes malades, dont les durées d'hospitalisation sont de plus en plus courtes. Ces soins de support débutent en établissement de soins et se poursuivent au sein des comités départementaux. Nous avons fait appel à un designer pour créer des espaces chaleureux, adaptés aux activités proposées. Enfin, ces soins de support pourront ensuite avoir lieu en ville (dans un institut de beauté ou dans une salle de sport), lorsque les malades auront repris confiance en eux.

Lp : *Qu'est-ce qui vous a incités à mettre en place ces activités ?*

C. D. : On se soucie plus volontiers de la prise en charge psychologique des malades et moins de la prise en charge corporelle. Or, la maladie et les traitements peuvent perturber l'image corporelle et entraîner des effets secondaires sur les mains, les ongles... Nous proposons donc des soins esthétiques ciblés qui permettent de prévenir ou d'amoindrir ces désagréments, et qui améliorent l'estime de soi. L'activité physique répond quant à elle aux attentes des malades qui souhaitent avoir une pratique de groupe. Ce programme d'activités individualisé permet aux malades de rompre leur isolement et de recouvrer leurs capacités physiques. Nous évaluerons le bénéfice de ces soins de support. Si cette évaluation se révèle concluante, ce nouveau service pourra ainsi être déployé dans d'autres comités départementaux. ■





Marcel pédopsy cathodique

Sa présence médiatique agaçait déjà ses détracteurs. Mais le pédopsychiatre Marcel Rufo poursuit dans sa voie, en animant, depuis octobre dernier, une émission sur France 3 pour transmettre son savoir, et parce qu'il aime ça ! La tête pleine de projets, il souhaite ouvrir, à Marseille, une unité destinée aux enfants qui ont été atteints de cancer.

Est-ce parce qu'ils sont en contact quasi quotidien avec des adolescents ? En tout cas, Marcel Rufo et son équipe du service médico-psychologique de la famille et de l'enfant, du CHU Sainte-Marguerite, à Marseille, ont complètement approuvé les nouvelles technologies de la com-

munication. Le pédopsychiatre vedette est parvenu à triturer son téléphone portable, dont il affirme détester l'usage, pour l'empêcher de recevoir tout message audio. Son message de réception, quant à lui, est concis, bien que dit sur un ton parfaitement aimable : « *Marcel Rufo, je ne suis pas là. Merci d'essayer de laisser un message à*



Rufo,

Saïd Aït-Hatrit

La médiatisation attise le soupçon

Cette logistique est sans doute nécessaire pour le pédopsychiatre préféré des médias. Maigreur des mannequins de mode, jeu du foulard, banlieues en feu... pour tout problème de société, c'est Rufo que les journalistes, et parfois les hommes politiques qui lui confient des rapports, appellent. Lui-même a animé une émission de radio hebdomadaire jusqu'en juin 2008, sur Europe 1, et depuis octobre dernier, c'est à la télévision, sur France 3, qu'il présente « Le mieux c'est d'en parler », en compagnie de la journaliste Charline Roux. Forcément, une telle médiatisation agace. Si ses fans admirent son accessibilité, son humanité et son talent, ses détracteurs le jugent pêle-mêle narcissique, trop spectaculaire voire peu compétent. En cause : des questions touchant à la pratique de son métier, et un peu d'animosité, ostensible dès qu'une personnalité attire trop la lumière à elle. Et avec sa gouaille, son tutoiement facile – « tu vois ? » – et sa carrure de rugbyman, Marcel Rufo a de quoi l'attirer. Rugbyman, le Toulonnais l'a d'ailleurs été. Il a fait un bien mauvais ailier : « *On m'appelait l'épuisette, je laissais échapper tous les ballons...* » En revanche, il a gardé de la pratique de ce sport un goût pour la confrontation : « *Mes détracteurs ont raison, dit-il, un brin sarcastique. Il y a plein de gens qui ont des choses à dire. Et ils le diraient sans doute bien mieux que moi. Je souhaiterais d'ailleurs les recevoir dans l'émission. J'adore les opposants. Ça me régale !* »

Pédopsychiatrie, option journalisme

La vulgarisation de masse de la pédopsychiatrie qui lui est parfois reprochée, Marcel Rufo en fait sa force, son but. « *J'en reviens à une discussion que j'ai eue avec ma fille, philosophe, sur l'importance du populaire et le dégoût du populisme. Je crois que ce qui est compris doit être transmis. Je suis content quand les gens les plus modestes, socio-économiquement, viennent consulter un pédopsychiatre. Comme ce maçon algérien, qui est venu me voir avec son*

gamin âgé de 3 ans qui ne parlait pas. Il m'a dit : "Je veux que mon fils soit comme les autres." Sans ce médium puissant qu'est la télé, il ne serait pas venu, développe le médecin, lui-même issu de l'émigration »

mon secrétariat... À bientôt. » La suite des opérations, c'est son assistante qui s'en charge. Toujours sur message téléphonique préenregistré : « *Pour les rendez-vous, merci de joindre le... Pour toutes les demandes d'interview et de conférence, envoyez un fax ou un e-mail à... Pour l'hospitalisation, il faudrait joindre le... Merci.* » Christiane Dermardirossian forme avec Marcel Rufo une doublette rodée. Elle l'a suivi jusqu'à Paris, de 2004 à 2007, lorsqu'il a dirigé la Maison de Solenn-Maison pour adolescents de l'hôpital Cochin. Gâchette du courriel, elle répond à votre requête plus vite que celle-ci n'a quitté votre ordinateur !

« Je suis content quand les gens les plus modestes viennent consulter un pédopsychiatre. »



Marcel Rufo souhaite créer une unité de soins avec des chambres pour accueillir la fratrie ou les amis d'enfants hospitalisés.

► italienne et d'un milieu modeste. *Mes collègues me le disent : "Quand tu fais une émission correcte, nos visites augmentent."* » Ce que ses critiques ignorent, c'est que Marcel Rufo est à sa place dans les médias. Jeune, il voulait être journaliste. « *Pour raconter des histoires plus que pour enquêter* », précise-t-il, lui qui, en pédopsychiatrie, accorde tant d'importance aux récits de ses patients auxquels il tente de donner un sens. « *Je crois à la valeur des histoires*, insiste le clinicien. *Je suis pour une médecine du sujet et je fais du sur-mesure. C'est assez peu scientifique...* » Dans la presse papier, le fan du Rugby Club Toulonnais est chroniqueur pour le bihebdomadaire de rugby *Midi-Olympique*. Et en télé... il apprend : « *La sobriété, la clarté, le poids des mots* », mais aussi les passages coupés de son émission – « Le mieux c'est d'en parler » est enregistrée dans les conditions du direct. Ce qui lui fait préférer le vrai direct. Pas pour des raisons éditoriales, mais « *parce que cela permet de mettre le psy en danger face aux intervenants, de le faire douter et d'éviter un mouvement trop démonstratif* ». Cerise sur le gâteau de sa notoriété, et cauchemar évité pour les anti-Rufo, il a failli, en 2007, commenter la Coupe du monde de rugby sur TF1 ! Il aurait adoré, mais le navigateur avait d'autres priorités : une croisière près des îles Pontines, en mer Tyrrhénienne...

Une unité de soins pour les enfants

Aujourd'hui, le projet qui lui tient le plus à cœur concerne l'ouverture d'une unité de soins, à Marseille, consacrée aux enfants qui ont été atteints

de cancer. Il souhaite y créer des chambres doubles ou triples pour y accueillir des frères, sœurs ou amis d'enfants hospitalisés. Dans son métier, travailler « en alliance » avec les parents est une évidence. Mais travailler avec la fratrie est tout aussi important. Les réactions y sont si imprévisibles lorsque survient la maladie. Il se souvient de ce frère jaloux de sa sœur, atteinte d'une leucémie ; de celui-ci, dont les notes ont inexplicablement baissé car ses parents étaient accaparés par son frère, atteint d'un ostéosarcome ; ou encore de celui-là, qui a chuté trois fois de vélo en une semaine pour attirer l'attention de ses parents, préoccupés par leur fille malade... À 64 ans, Marcel Rufo a donc encore du pain sur la planche. D'ailleurs, même si sa bibliographie affiche une vingtaine de titres, il n'a pas encore écrit le livre qui lui importe le plus : celui où il expliquerait ce qu'est son métier ! ■

« LE MEUX C'EST D'EN PARLER » L'ÉMISSION

Programmée tous les dimanches à 17 h 05 sur France 3, cette émission de quarante minutes, Marcel Rufo la veut sans sensationnalisme. Chaque numéro est consacré à un thème, avec témoignages, débat et questions téléphoniques pour aider les parents à comprendre la psychologie de leurs enfants.

Ces défenses psychiques qui nous protègent de l'angoisse

Christine Angiolini

Régression, dénégation, projection agressive, sublimation... tous ces termes bien connus des psychanalystes sont tous des mécanismes de défense, dont l'objectif est de nous protéger de l'angoisse. Zoom sur ces défenses psychiques inconscientes qui déstabilisent parfois les proches et compliquent la communication.



Comme le cancer est une maladie grave qui génère beaucoup d'angoisses, les malades sollicitent des défenses psychiques, qui relèvent de l'inconscient : « *Condamnés à gérer leur maladie dans un cadre et un environnement vécus dans l'hostilité car liés à une menace de mort latente, les malades doivent se défendre sur tous les fronts* », explique Martine Ruzsniowski, psychologue à l'institut Curie. Dès l'annonce du diagnostic, les malades ont recours à certaines défenses psychiques comme le déni ou la dénégation. Dans le déni, le malade nie purement et simplement la vérité énoncée par son médecin, tant elle lui paraît insupportable. Un malade dira par exemple : « Ah, docteur, je suis rassuré, j'avais tellement peur d'avoir un cancer ! », alors qu'intellectuellement il a tout à fait intégré ce que son médecin vient de lui dire. Désarçonné par l'attitude du malade, l'entourage pourra être tenté de reprocher au médecin de ne pas avoir évoqué le diagnostic de façon claire. Toutefois, le déni est un mécanisme de protection tellement massif qu'il ne peut pas faire illusion longtemps face à la réalité crue de la maladie. Au début de la maladie, les malades mettent volontiers en place une autre protection psychique : la dénégation, une sorte de déni « allégé ». Ainsi, le patient a très bien compris les propos du médecin, mais préfère n'en rien savoir. En d'autres termes, il intègre ce qui lui paraît acceptable et rejette ce qui lui semble trop violent, à savoir l'ombre de la mort qui plane. Aussi un autre malade dira-t-il : « Je me lève chaque matin et j'ai l'impression de vivre un cauchemar. Il n'est pas possible que cela m'arrive à moi. » Pour les proches, la dénégation est moins difficile à vivre que le déni.

Régression et intellectualisation

Autre moyen d'estomper une sensation angoissante : la transférer sur un autre problème en rapport ou non avec le cancer. Ainsi, cet homme malade qui évoquait sans cesse des problèmes posés par son fils. C'était sa manière à lui d'avouer qu'il était très angoissé par son propre avenir. Ce mécanisme, nommé « déplacement », équivaut à une esquivé. Pour juguler la souffrance psychique, les malades adoptent parfois des attitudes régressives : repli sur soi, refus de prendre des initiatives, dépendance à l'entourage... En se comportant comme des enfants, ils tentent ainsi de conjurer leurs peurs et de se mettre à l'abri de la souffrance. Les proches, eux, sont



Le patient a très bien compris les propos du médecin, mais préfère n'en rien savoir.

décontenancés par cette attitude infantile. Mais ils doivent veiller à ne pas humilier le malade. D'autres patients auront recours à des défenses sur le registre de l'intellectualisation. Cela peut conduire à l'isolation, dont l'objectif est de séparer l'affect de l'intellect. Ce sont ces malades qui évoquent leur cancer avec une apparente sérénité, de façon froide. On comprend qu'un tel discours puisse troubler les proches, qui ne comprennent pas que le malade semble aussi indifférent à la gravité de son état. Une autre manière de garder la maîtrise est l'emploi de la rationalisation et des rites obsessionnels. Dans le premier mécanisme, les malades multiplient les arguments qui leur permettront de donner un sens à leur maladie. La dérision constitue aussi une arme de choix. Dans le second cas, les malades multiplient les actes qui leur permettent



- ▶ d'avoir une emprise sur leur corps malade : hyper-méticuleux, ils suivent à la lettre les prescriptions médicales, détaillent minutieusement leurs symptômes au médecin ou à leurs proches... Ces comportements rigides et répétitifs peuvent agacer l'entourage. Mais si les malades s'accrochent à ces rituels, c'est bien parce qu'ils en ont besoin pour ne pas sombrer dans la détresse !

Combativité et sublimation

Certains mécanismes de protection sont très difficiles à vivre pour les proches : le déni, décrit plus haut, et la projection agressive. Lorsque le malade met en œuvre la seconde, il projette sur son entourage son propre ressentiment. Le « mauvais objet » qu'est la maladie se déplace sur les proches. À charge pour l'entourage d'endurer ces récriminations



permanentes. Dans un contexte aussi houleux, la communication ne peut que se détériorer. Même si les proches savent que le malade se comporte ainsi en raison de la souffrance inhérente au cancer, ils souffrent de ces poussées d'agressivité. Parfois même, ils sont envahis par un sentiment de culpabilité : ne font-ils pas tout pour le malade ? Dans ces moments-là, ils ne doivent pas hésiter à frapper à la porte d'un psychologue. Il existe aussi des défenses psychiques plus adaptées et plus positives tant pour les malades que pour leurs proches, comme la combativité : les malades puisent dans leurs ressources psychiques un élan qui leur permet de retrouver leur énergie et de reprendre confiance en eux. Un tel comportement rassure l'entourage. « *Ce sont souvent des malades qui ont envie de faire un travail psychologique pour donner du sens à leur vécu douloureux* », ajoute Martine Ruzniewski. Autre processus bénéfique : la sublimation. Au lieu de se laisser envahir par les pulsions destructrices inhérentes

à l'angoisse de mort, les malades déplacent cette énergie vers un but élevé et généreux. On voit ainsi certaines personnes s'engager dans une association d'entraide... Écrire un livre sur sa maladie relève également de la sublimation. Un formidable exutoire, résolument du côté de la vie... ■



QUESTIONS À

Christophe Fauré*, psychiatre et psychothérapeute

Les proches : Les mécanismes de défense diffèrent-ils selon les malades et les étapes de la maladie ?

Christophe Fauré : Ces mécanismes inconscients varient en effet d'une personne à l'autre et selon l'évolution de la maladie. Ainsi, un malade peut passer d'un mécanisme de protection à l'autre. Exemple : un individu qui est en rémission apprend qu'il fait une rechute avec métastases. Sa première défense est le déni. Progressivement, il bascule sur un mécanisme de maîtrise : il deviendra maniaque sur les moindres détails de sa santé... puis il ira vers la sublimation. Par ailleurs, ces mécanismes de protection apparaissent chez tous les types de personnalité. Reste que l'on est parfois surpris de voir un chef d'entreprise dynamique et hyperactif sombrer dans la régression à certains moments de sa maladie. À l'inverse, une femme plutôt fragile se montrera beaucoup plus combative qu'on ne l'aurait pensé.

Lp : Ces défenses psychiques entraînent-elles souvent des problèmes de communication avec les proches ?

C.F. : Oui, notamment lorsque ces mécanismes ne répondent pas de façon appropriée à une situation donnée. Les comportements et les discours du malade paraissent

alors incompréhensibles aux yeux des proches. Cela dit, opposer une résistance au malade ou se montrer intolérant est la meilleure façon de rompre le dialogue ! De leur côté, les proches mettent en œuvre leurs propres mécanismes de protection. Ils ont peur de perdre l'autre, leur sécurité émotionnelle et familiale... Ces défenses sont parfois contre-productives car l'entourage a tendance, involontairement, à banaliser et à minimiser la souffrance du malade, à l'infantiliser. Heureusement, il est aussi des proches combattifs ou qui se dirigent vers la sublimation !

Lp : Quels conseils donneriez-vous aux proches ?

C.F. : Le premier point est de prendre conscience de l'existence de ces mécanismes chez le malade et d'essayer d'en comprendre le sens. Des questions simples comme « Que ressens-tu ? Qu'est-ce qui te met en colère ? » permettent de créer un espace commun de parole. Étant donné que les mécanismes de défense sont inconscients, le malade ne souhaitera pas forcément bénéficier d'un soutien psychologique malgré son vécu douloureux. L'entourage, lui, pourra avoir besoin d'un décodage de ces mécanismes de protection. Quelques séances avec un psychologue permettront de privilégier certaines stratégies dans une situation donnée afin de contourner ces mécanismes. Mais il n'existe pas de stratégie unique pour mieux faire face à tel ou tel mécanisme de défense. Tout dépend de l'histoire de chacun et de la relation tissée.

Propos recueillis par C.A.

* Christophe Fauré est notamment l'auteur de *Vivre ensemble la maladie d'un proche* paru chez Albin Michel en 2002.

La pratique qui consiste à héberger à son domicile une personne handicapée, âgée ou malade pour l'aider à reprendre pied dans la vie, a toujours existé. Elle est sur le point d'être reconnue comme un métier, celui de l'accueillant familial, que l'État cherche de plus en plus à organiser. Pour le bien de l'accueilli comme de l'accueillant.



Accueillant familial, un métier d'avenir ?

Saïd Aït-Hatrit

Entre le maintien à domicile et le placement en établissement spécialisé, il existe une alternative qui suscite de plus en plus l'intérêt : l'accueil familial social.

Cela permet à une personne handicapée, âgée, plus rarement malade ou convalescente, d'être hébergée au domicile d'un particulier. Elle y est nourrie, blanchie, dispose de sa chambre et, pardessus tout, elle peut y retrouver un cadre de vie convivial. L'accueillant familial – ou le couple d'accueillants familiaux – peut recevoir un maximum de trois personnes nécessitant une aide, à temps plein, à mi-temps, voire en accueil de jour, après avoir obtenu un agrément d'une validité de cinq ans auprès de son conseil général. Il est lié à la personne qu'il accueille par un contrat privé qui en fait son salarié ; une période d'essai d'un mois permet même à chacune des parties de mettre un terme, sans préavis, à ce contrat ! Selon une enquête de la DGAS (Direction générale de l'action sociale)

datant de 2006, 9 202 accueillants familiaux prennent en charge 13 815 personnes en France, dont 7 639 handicapés adultes et 6 176 personnes de plus de 60 ans. « *La plupart des accueillants familiaux sont des proches et d'anciens proches qui ont connu la maladie ou le handicap à travers un enfant ou un parent*, explique Étienne Frommelt, qui en juge par l'origine des adhérents de Famidac, l'une des plus importantes associations consacrées aux accueillants familiaux, qu'il préside. *Dans la mesure où ils sont contraints de rester à leur domicile pour assister leur proche, ils décident un jour d'accueillir une deuxième ou une troisième personne dont ils vont s'occuper. L'autre chemin qui mène à l'accueil familial est celui des professions sanitaires ou sociales : il concerne des auxiliaires de vie, des éducateurs spécialisés ou encore des infirmiers qui en ont assez de s'employer dans des établissements qui laissent parfois peu de temps au relationnel, et décident de travailler autrement.* »



Un mode d'accueil ancien... et perfectible

L'accueil familial de personnes en situation de faiblesse a toujours existé dans nos sociétés. Les personnes âgées ont longtemps trouvé refuge auprès de leur famille élargie, les « simples d'esprit » remplissant diverses tâches au sein de leurs communautés villageoises, rappelle Jean-Claude Cébula, directeur de l'Institut de formation, de recherche et d'évaluation des pratiques médico-sociales (Ifrep) et auteur de nombreux ouvrages sur cette question. Dès la Révolution française, un « comité de mendicité » préconise ainsi de loger les vieillards de plus de 60 ans au sein de familles, moyennant une pension, alors que des malades mentaux sont placés dans des fermes où ils fournissent une main-d'œuvre bon marché ! Au siècle dernier, alors que l'accueil familial se développe, en réponse à la dislocation des liens de solidarité dans la société, la dénonciation de ses dysfonctionnements (captation d'héritage, conditions d'accueil déplorables) pousse enfin le législateur à s'y intéresser. La loi de juillet 1989, relative à l'accueil par des particuliers à leur domicile, à titre onéreux, de personnes handicapées ou âgées adultes, lance les bases de son encadrement juridique, mais elle est insuffisante. Treize ans plus tard, la loi de 2002, rénovant l'action sociale et médico-sociale, la complète et reconnaît aux accueillants le droit de bénéficier de congés payés. Elle fixe leur rémunération non plus par rapport au minimum garanti, mais au smic. Cependant, les griefs demeurent. Le statut de salarié n'est toujours pas reconnu à l'accueillant familial, qui n'a donc pas

droit au chômage. Quant aux conseils généraux, ils assument diversement leurs responsabilités, notamment en termes de formation des accueillants et de suivi médico-social des personnes accueillies. Cela explique que ce mode d'accueil soit très inégalement développé entre les régions françaises.

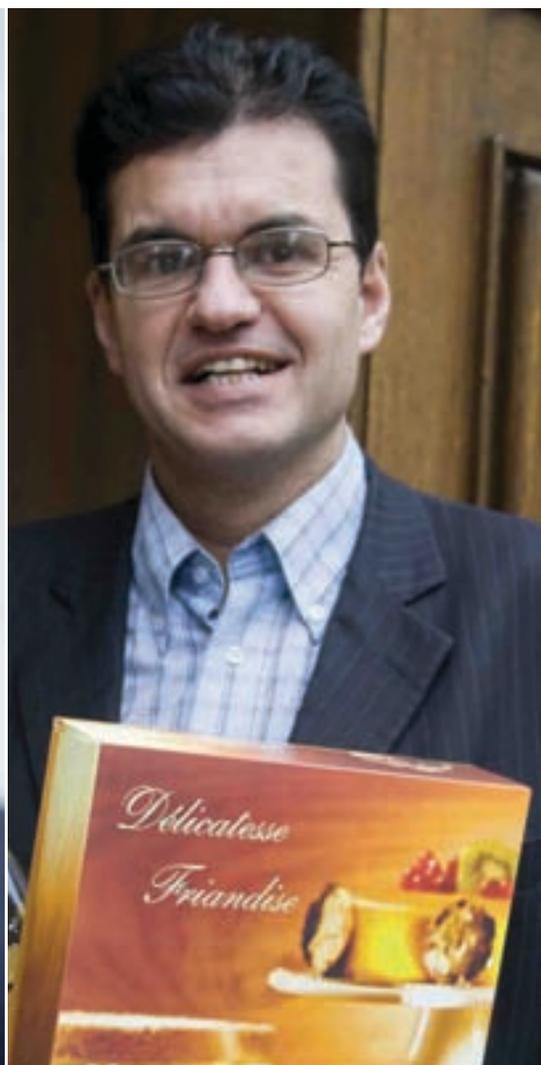
Appel au volontarisme de l'État

En novembre dernier, la députée Valérie Rosso-Debord a remis son rapport sur l'évolution de l'accueil familial des personnes âgées et des personnes handicapées, commandé début 2008 dans le cadre du plan Solidarité-Grand Âge 2007-2012. Elle y réaffirme le caractère pertinent et complémentaire du placement en famille d'accueil et appelle au volontarisme de l'État pour refondre sa pratique. Elle propose de faire des accueillants de véritables salariés, pouvant bénéficier du chômage, de 35 jours de congés payés et du maintien de leur rémunération entre deux accueils. Pour que ce nouveau statut ne complique pas les relations entre l'accueillant et l'accueilli, elle préconise de leur adjoindre un « tiers régulateur » : un établissement public ou privé qui exercerait la fonction d'employeur et gérerait les besoins de formation et de remplacement. Outre le fait que les solutions préconisées sont en-deçà de ce qu'il attendait, Étienne Frommelt regrette que peu de personnes malades puissent aujourd'hui se diriger vers ce mode d'accueil. En effet, les frais qu'il occasionne ne sont pas pris en charge par la Sécurité sociale, contrairement à l'accueil familial thérapeutique (voir encadré). « *C'est l'un des gros problèmes*, poursuit-il. *Les personnes malades et isolées n'ont que l'alternative de l'hospitalisation ou de l'"entre-deux-soins", avec maintien à domicile. La Sécurité sociale ferait pourtant d'importantes économies en leur permettant d'être reçues au sein des familles d'accueil.* » ■

L'ACCUEIL FAMILIAL THÉRAPEUTIQUE

Dans le cadre de ce service, l'accueillant – qui peut aussi être accueillant familial social – héberge une personne souffrant de troubles mentaux. Il est salarié d'un établissement psychiatrique de droit public ou privé et signe un véritable contrat de travail. La Sécurité sociale et l'assurance maladie prennent en charge ce type d'accueil.

En savoir + : www.famidac.fr



Atanase Périfan, un voisin qui vous veut du bien

Propos recueillis par
Jessie Convers

Après le succès national et européen de la « Fête des voisins », qui a lieu chaque année le dernier mardi du mois de mai, l'adjoint au maire du 17^e arrondissement de Paris lance le concept « Voisins solidaires » pour que chacun puisse aider, à sa manière, son voisinage.

Les proches : *Comment vous est venue l'idée de créer la « Fête des voisins », que l'on nomme également « Immeubles en fête » ?*

Atanase Périfan : J'ai découvert une personne âgée décédée, dans un immeuble près de chez moi, dans le 17^e, lorsque j'avais 25 ans. Elle était là depuis deux mois sans que personne s'en soit rendu compte. C'était très choquant. J'ai alors immédiatement alerté un voisin de cette triste nouvelle, mais il m'a avoué que, depuis sept ans qu'il habitait là, il ne l'avait jamais vue ! Je me suis aperçu que c'était malheureusement souvent le cas et qu'il était important que chacun se préoccupe de savoir ce qu'il se passe chez ses voisins, de ne pas vivre en vase clos ! La Fête des voisins a alors débuté en 1999 dans mon immeuble avec le slogan « Pas de quartier pour l'indifférence ». L'idée était de renforcer les liens de proximité et de créer une solidarité entre voisins en se mobilisant contre l'exclusion et l'isolement. Ensuite, on a démarché les autres immeubles de ma rue en accrochant des affiches dans les halls. Le concept a plu, à tel point qu'aujourd'hui il a dépassé les frontières et qu'il existe maintenant la « Journée européenne des voisins ».

Lp : *C'est important, pour vous, le sentiment d'appartenance à un quartier ?*

A.P. : Mon père est réfugié politique d'origine macédonienne. On a toujours vécu avec cette impression de ne pas avoir de racines en France. J'ai fait beaucoup d'années de scoutisme, sans doute pour développer des liens avec mon entourage. Aujourd'hui, mes racines, ce sont mes voisins.

Lp : *Il existe déjà beaucoup d'associations humanitaires, d'aides de l'État pour endiguer les phénomènes d'exclusion. En quoi le concept de « Voisins solidaires » peut-il apporter quelque chose de plus ?*

A.P. : Je respecte, encourage et défends les actions déjà existantes dans ce domaine. En vérité, il existe trois formes de solidarités : familiale, institutionnelle et de voisinage. La solidarité familiale est devenue plus compliquée aujourd'hui, avec les cellules familiales qui éclatent. Les institutions sont gouvernées par l'État, les services sociaux, les mairies, et c'est très bien ! Mais la solidarité de voisinage est mieux, en cela que c'est une solidarité de proximité. Surtout, le fait d'être un voisin n'est pas



discriminant. On a tous un voisin ! Je réfléchis donc aux moyens de stimuler cette troisième forme de solidarité, qui n'est plus franchement active depuis quelque temps.

Lp : *Comment expliquez-vous justement que la solidarité de voisinage soit tombée en désuétude ?*

A.P. : Il existe de nombreux freins qui empêchent cette solidarité d'exister. Selon moi, le problème le plus important est celui de la relation à l'autre. La peur de l'autre est très forte et nous sommes dans une société où la transaction prend de plus en plus de place sur la relation. Au Japon, par exemple, on peut payer une personne pendant une heure pour qu'elle vienne nous parler lorsque l'on est hospitalisé. Voilà un exemple de transaction qui prévaut sur la relation ! Tout devient payant aujourd'hui ! Les gens ne font plus rien gratuitement...

Lp : *D'après un sondage BVA réalisé en 2008, 90 % des Français seraient prêts à rendre service régulièrement à leurs voisins. Alors pourquoi ne le font-ils pas ?*

A.P. : Pour les différentes raisons que je viens d'évoquer, mais aussi parce que je crois qu'il faut ►►



► réinventer une nouvelle forme de solidarité. Nous devons tout d'abord cesser d'être dans une logique aidant/aidé. On stigmatise des populations entières (petits vieux, malades, etc.) en pensant que ces personnes ne peuvent rien faire d'autre qu'être aidées ! Je veux montrer avec « Voisins solidaires » qu'il peut y avoir une réciprocité. Apporter un autre regard sur les autres. Tout le monde a quelque chose à apporter dans la société, que ce soit la petite dame âgée, qui peut garder des enfants, ou le retraité, qui peut rapporter du pain à la jeune fille handicapée ! Nous devons agir ensemble, dans une logique d'égalité, et éviter aussi que certaines personnes se sentent « au-dessus », parce que c'est valorisant d'aider.

Lp : Quelles solutions pensez-vous apporter aux personnes dépendantes ou malades ?

A.P. : C'est évident qu'une personne qui est atteinte d'un cancer ne pourra pas être aussi utile que si elle était en bonne santé ! Elle sera forcément davantage dans une posture de réception, et c'est normal. Mais il faut aussi faire en sorte qu'elle puisse se rendre utile, selon ses moyens. Nous sommes actuellement en train de réfléchir aux gestes qui peuvent convenir à chacun. Cependant, avant de s'aider, il faut commencer par se parler et se connaître. Il est évident qu'on n'a pas envie d'aider un voisin qu'on ne connaît pas...

Lp : S'occuper de personnes handicapées, atteintes d'un cancer ou de la maladie d'Alzheimer nécessite toutefois certaines compétences. Le voisin est-il vraiment la personne la plus indiquée pour cela ?

A.P. : Nous avons plusieurs partenaires, comme Novartis, qui est notre spécialiste de la santé. Notre priorité, c'est le grand âge. Nous sommes en train de travailler en ce moment, par exemple, en coordination avec les laboratoires sur la réglementation liée au

fait d'aller chercher des médicaments pour son voisin. Apparemment, il n'y a aucune difficulté à cela. Quoi qu'il en soit, nous prévoyons de proposer des formations aux voisins qui souhaiteraient rendre ce genre de service.

Lp : Cela sous-entend également une grande responsabilité !

A.P. : J'aurais envie de dire que nous sommes dans un monde où l'on crève de la réglementation, et où plus personne ne veut prendre de risque. L'un des risques majeurs, après tout, c'est de s'attacher aux gens ! Ma famille et moi, nous connaissons une petite grand-mère qui habite en face de chez nous depuis plusieurs années. Elle est devenue la troisième grand-mère de nos enfants. Elle a perdu son mari et, aujourd'hui, elle est en train de décliner, ce qui nous rend soucieux. Mais si on ne prend aucun risque dans la vie, on ne fait rien. On finit seul. Maintenant, vous avez raison, il faut l'encadrer, ce risque. On est justement en train de travailler dessus. L'important, c'est de commencer ! ■

À VOS MARQUES...

Le 25 mars dernier, Christine Boutin, ministre du Logement, a lancé officiellement au ministère, le programme « Voisins solidaires », en présence d'Atanase Périfan, de Robert Rochefort, président du Credoc, ainsi que de nombreux élus, bailleurs et associations. Symboliquement, ce lancement a été le point de départ d'une formidable aventure humaine, dans laquelle chaque « voisin » a la possibilité de participer ! Le programme « Voisins solidaires » a pour objectif de développer les solidarités de proximité en complément des solidarités familiales et institutionnelles. Il s'inscrit dans la continuité de la « Fête des Voisins », qui a rassemblé 6 millions de participants en 2008. Son ambition est de mobiliser 1 million de Français sur les cinq prochaines années.

En savoir + : www.voisinssolidaires.fr