

**PROTÉGER LE PROCHE AIDANT :
UNE QUESTION D'ÉTHIQUE
ET DE POLITIQUE**

Conférence présentée
au Colloque de Palli-aide
du 26 mai 2006

Jean-Noël Ringuet,
Groupe d'éthique appliquée du Cégep de Chicoutimi

PROTÉGER LE PROCHE AIDANT : UNE QUESTION D'ÉTHIQUE ET DE POLITIQUE

Pour commencer...

La philosophie, et conséquemment les philosophes, ont souvent été et sont encore l'objet de moqueries. Thalès, le premier à qui on a attribué le nom de philosophe au 6^{ème} siècle avant notre ère, était tombé dans un puits alors qu'il se promenait la nuit en contemplant le ciel. On imagine les railleries de ses concitoyens : au lieu de te promener le nez en l'air et la tête dans les nuages, tu ne ferais pas mieux de regarder à tes pieds ?

Je ne vous apprendrai rien en disant que la première question à laquelle le professeur est confronté de la part d'étudiants à leur premier cours de philosophie, c'est « à quoi ça sert ? ». Pendant des années, je me suis efforcé de trouver des réponses visant à démontrer l'utilité pratique de la philosophie : cela donne une culture générale, contribue à structurer l'esprit, développe la capacité d'argumenter et de convaincre, etc. Mais je me trompais en réduisant les avantages de la formation philosophique à un ensemble de compétences qui, en passant, peuvent aussi s'acquérir au contact d'autres disciplines. Ce n'était d'ailleurs pas le souci d'acquérir des «compétences » qui m'avait amené, plus jeune, à me diriger vers la philosophie : c'étaient plutôt des grandes questions tout à fait « inutiles » sur le sens de l'existence humaine, une recherche de valeurs et de principes pour orienter ma vie.

Le sens le plus courant du mot *utile*, c'est ce qui sert à quelque chose. Mais ce n'est pas le seul : en philosophie, par exemple chez Aristote et Épicure, l'*utile* désigne ce qui est source de plaisir, de bonheur. Il est donc possible que de l'*utile* soit tout à fait inutile, et vice-versa si on tient compte des deux sens du terme. C'est ainsi qu'en fin de carrière, je n'essayais plus de convaincre mes étudiants de l'utilité pratique de la philosophie, dans le sens où grâce à elle, ils *auraient* plus – je concédais sans difficulté que par rapport à cet objectif, la philosophie ne leur serait à peu près d'aucune utilité – mais plutôt qu'ils *seraient* plus... et que dans la recherche du bonheur, même si avoirs et être peuvent se conjuguer d'après les Caisses pop, **l'être** est infiniment plus important

que **l'avoir**. Croyez-moi ou non, les jeunes sont pour une bonne part très réceptifs à ce genre de message malgré les valeurs hypermatérialistes et consuméristes dans lesquelles ils baignent : beaucoup finissent même par apprécier la discussion de ces questions sans réponses à travers laquelle, à leur propre étonnement, ils se sentent devenir plus.

Une des principales difficultés de la philosophie résulte de son exigence de « distanciation » à l'égard de son objet. C'est un regard du haut de la montagne, disait Platon. Mais pour avoir une perspective sur l'ensemble (la forêt), il y a un prix à payer, celui de perdre de vue le détail (les arbres). Le philosophe est un peu presbyte, il voit mieux de loin que de près. Or, il arrive qu'un diable, caché dans les détails, surgisse et nous fasse parfois trébucher... L'autre difficulté de la philosophie, c'est qu'elle exige que l'on s'intéresse un peu à tout et que l'on puisse faire des liens entre beaucoup de choses qu'on ne peut, évidemment, connaître parfaitement : c'est pourquoi l'on dit du philosophe que c'est celui qui sait presque rien sur presque tout, contrairement au spécialiste qui lui sait presque tout sur presque rien.

J'avoue avoir hésité à accepter la préparation de cette conférence sur un sujet qui me semblait, a priori, relever surtout de spécialistes de l'intervention sociale et de personnes qui vivent directement la situation : je ne suis ni l'un ni l'autre. Mais on m'a répondu que ce n'était pas ce qu'on attendait de moi. Il y aurait sur place amplement de spécialistes et de personnes expérimentées bien au fait des problèmes concrets des proches aidants. On s'attendait plutôt de ma part à une perspective différente, à un regard particulier sous l'angle de l'éthique. Je me suis alors dit : pourquoi pas ? Je pourrais devenir proche aidant d'ici peu, sinon proche aidé... ça me concerne, ce sera l'occasion de parfaire mes connaissances sur le sujet. C'est donc en fonction de ces attentes que j'ai essayé de relever le défi et que je propose, en toute humilité et très conscient de mes limites, ces quelques réflexions.

DÉVELOPPEMENT

Définir ses termes est très important en philosophie, j'ai donc recherché des définitions du *proche aidant*, car jusqu'ici, comme un peu tous les profanes, j'avais entendu parler d'« *aidant naturel* ». La première sur laquelle je suis tombé provenait de la *Politique de soutien à domicile du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS)*, selon laquelle il s'agit de « *toute personne de l'entourage qui apporte un soutien significatif, continu ou occasionnel, à titre de non-professionnel, à une personne ayant une incapacité [...]. Il peut s'agir d'un membre de la famille ou d'un ami⁵* ».

J'ai préféré à cette définition ministérielle un peu aseptisée celle-ci, beaucoup plus significative, du *Manifeste des proches aidants* produit par le *Regroupement des aidantes et aidants naturel(s) de Montréal* (2002) :

Nous ne sommes pas des préposées aux bénéficiaires, ni des auxiliaires familiales, et encore moins des infirmières. Pourtant, bon gré, mal gré, nous effectuons trop souvent toutes ces tâches.

Nous ne sommes pas non plus des bénévoles bien que notre contribution soit gratuite, sans aucune compensation et même sans reconnaissance aucune.

On nous appelle des « aidantes naturelles », ce qui cache trop souvent le fait que nous sommes la plupart du temps des femmes, quelquefois des hommes, qui sommes obligés, faute d'aide disponible, de consacrer tout notre temps et toute notre énergie à soutenir l'un de nos proches malade ou ayant des limitations fonctionnelles.

C'est cette situation que nous voulons transformer. Ce que nous sommes vraiment, c'est la conjointe, le conjoint, la fille, le fils... d'un proche qui est malade, qui a des incapacités ou qui est en fin de vie. (mes soulignés)

Il y a beaucoup de choses dans cette autodéfinition des proches aidants : j'en retiens qu'il s'agit de personnes – le plus souvent des femmes – contraintes (*faute d'aide disponible*) d'assumer auprès de proches des tâches de personnel soignant, au détriment de leur propre personne (*consacrer tout notre temps et toute notre énergie*) et de leur rôle premier, celui de proche (*ce que nous sommes vraiment*). Mes lectures à la poursuite d'une définition m'ont aussi aidé à comprendre des distinctions importantes entre le bénévole et le proche aidant. Bien que les deux aient comme point commun de donner

sans attendre de retour, l'engagement du bénévole résulte d'un choix libre et s'exerce généralement auprès d'inconnus, alors que l'engagement du proche aidant résulte d'une situation dont il n'est pas responsable, assumée mais non choisie, et se situe dans la prolongation d'un lien affectif, d'ordre familial surtout, déjà existant.

Quant au thème de la journée : « Le proche aidant... un partenaire à protéger », j'ai remarqué que le verbe « protéger » étant à l'infinitif, il n'avait pas de sujet. Je me suis donc demandé à s'adressait le message et je me suis répondu qu'il s'adressait à vous tous, ici, intervenants professionnels et bénévoles, et aussi au proche aidant lui-même. Dans la mesure où ce genre de responsabilité relève du *devoir*, de l'initiative personnelle et volontaire de personnes, sa discussion appartient à cette partie de la philosophie qu'on appelle l'éthique (d'où mon titre initial au programme portant exclusivement sur l'éthique). J'y consacrerai la première partie de ma présentation.

Mais plus j'explorais ces enjeux, plus je réalisais que les mesures concrètes concernant le support du proche aidant dépendaient d'un autre acteur, celui à qui nous confions la gestion de ce qui relève de l'intérêt général – notre bien commun – l'État. Je sais par expérience que la réflexion éthique nous amène souvent sur le terrain du Politique. Pensons aux questions relatives à l'avortement, au suicide assisté, au mariage gai, au clonage, etc. En passant, y a-t-il un représentant de l'État dans la salle ? Un ministre ? Un député ? Pas même un sous-ministre ? Bon, tant pis, ils sont sans doute présentement très accaparés par la gestion de notre bien commun, mais comme nous sommes tous (professionnels, administrateurs, bénévoles, proches) aussi des citoyennes et citoyens, et que l'État est censé être une émanation de notre volonté, le Politique, c'est aussi notre affaire. En tant que citoyens concernés, il nous faudra trouver des moyens de faire partager à nos représentants notre souci de la protection du proche aidant car plus que jamais, tout ce que l'État fait ou ne fait pas a une incidence directe sur celui-ci. C'est pourquoi en deuxième partie de mon exposé, je m'attarderai au Politique, qui est aussi partie de la philosophie, dans le sens noble du terme (la gestion de la Cité – du grec *polis* – en vue du Bien commun), et non dans celui qu'on voit à l'œuvre dans la politique politicienne essentiellement centrée sur les moyens d'obtenir et de conserver le pouvoir.

La réalité du proche aidant – ou « ce qui est »

Même si elle se veut distanciée, une réflexion philosophique doit d'abord et avant tout se fonder sur des faits. Rappelons-en quelques-uns (selon diverses recherches) qui sont cruciaux pour la compréhension de la situation générale du proche aidant :

- 80% des besoins de support de personnes ayant une incapacité sont assurés par des proches aidants. À l'échelle canadienne, une contribution équivalente en main-d'œuvre rémunérée coûterait 5 milliards. La famille en est la principale source, et elle l'est d'autant plus lorsque la gravité des incapacités s'accroît.
- Les femmes constituent la majorité des proches aidants et assurent de façon générale le rôle de principale personne aidante. Une femme sur cinq de 45 à 64 ans est proche aidante, le plus souvent mariée, avec enfants et occupant un emploi à l'extérieur du foyer ; au moins une proche aidante sur dix doit même quitter son emploi pour s'occuper d'une personne de son entourage.
- La nature de l'aide est diversifiée : soins personnels (bain, hygiène, habillage, repas, tâches ménagères), gardiennage, soutien psychologique, moral et spirituel, support financier, démarchage pour l'obtention de services formels, défense des intérêts, et de plus en plus, prestation de soins médicaux habituellement dispensés par une infirmière ou même un médecin, etc. (Imaginons un peu la durée de la formation académique qui serait nécessaire à la reconnaissance des compétences requises pour toutes ces tâches d'accompagnement)
- Les conséquences pour les proches aidants de leur engagement sont très lourdes :
 - Aux plans physique et matériel : charge de travail, appauvrissement résultant de dépenses supplémentaires, épuisement et problèmes de santé
 - Au plan affectif : inquiétude permanente, stress, anxiété, colère, frustration, sentiment d'incompétence et d'impuissance, épuisement, dépression, culpabilité, problèmes de communication avec la personne aidée, la famille, les intervenants externes, etc.

- Au plan familial et social : conflits de responsabilités (famille-travail), retrait d'autres activités et engagements sources de plaisir, problèmes au travail, isolement

- Contrairement aux professionnels rémunérés et aux bénévoles, je rappelle que le proche aidant ne choisit pas sa situation, celle-ci s'impose à lui. Elle peut être assumée de plus ou moins bon gré (beaucoup de proches aidants tirent de grandes satisfactions de leur implication), mais a priori, la situation n'a été ni voulue ni désirée. Suite le plus souvent à un accident ou un événement indésirable, le proche aidant consent, par amour, par compassion ou par devoir, à répondre aux besoins d'une personne de son entourage immédiat auxquels ni la société ni l'entourage (les autres proches) ne peuvent ou ne veulent répondre
- Dans le contexte très particulier des soins palliatifs, le proche aidant qui autrefois se concentrait surtout sur l'accompagnement et le soutien affectif de la personne doit maintenant, en raison des changements dans le système de santé et de la valorisation du « mourir chez soi », assumer une part importante des soins : d'*aidant*, il devient *soignant* avec l'immense responsabilité ce que cela implique
- Toujours dans le contexte des soins palliatifs, le proche aidant est engagé dans un processus inéluctable, sans espoir, impliquant non seulement la souffrance d'un autre, mais la sienne propre avec pour perspective la perte de l'être cher et le deuil qui s'ensuivra

L'éthique – ou « ce qui devrait-être »

L'*éthique* (ou la *morale*, qui désigne étymologiquement la même chose : moeurs), c'est essentiellement la recherche désintéressée de l'action bonne à l'égard d'autrui. Cette recherche implique des choix de valeurs entre lesquelles il faut établir des priorités, une hiérarchie. Ainsi, lorsque l'on a un choix difficile à faire parce qu'il met en cause des valeurs qui s'opposent, cela s'appelle un *dilemme éthique*. Prenons, par exemple, le problème bien classique de la vérité au malade : doit-on lui révéler sa condition si la connaissance de celle-ci risque de compromettre sérieusement le bien-être du malade ? Faut-il donner priorité à la vérité et au droit de savoir ou à la bienfaisance ?

Il n'y a évidemment pas de réponse facile à ce genre de problème dont la résolution fait nécessairement intervenir des valeurs et croyances subjectives, contrairement aux questions d'ordre clinique qui reposent essentiellement sur une appréciation objective des faits. Il faut admettre au point de départ qu'il existe plusieurs conceptions de l'éthique, selon la valeur fondamentale qui est prise comme norme (par exemple, le bonheur général, ou le respect de la personne, ou la Justice, ou la Vie, etc.), mais elles ont toutes en commun un souci d'universalité : ce que je veux pour moi, je le veux aussi pour les autres et vice-versa. C'est ce qu'exprime la fameuse *règle d'or* que l'on retrouve sous une forme ou une autre dans toutes les sociétés : « Fais aux autres ce que tu voudrais qu'ils te fassent , ne fais pas aux autres ce que tu ne voudrais pas pour toi ». Tous les traités de morale ou d'éthique se ramènent à cette maxime fondamentale que le philosophe allemand Kant, au 18ème siècle, appelait l'*impératif catégorique* et considérait comme la loi absolue de toute morale.

Vous êtes pour la plupart d'entre vous des professionnels ou des bénévoles engagés dans la relation d'aide, ce qui vous a sûrement amenés à vivre en certaines occasions des dilemmes éthiques auxquels vous n'avez peut-être pas toujours trouvé de solution satisfaisante, malgré votre formation et votre expérience.

Or, l'engagement du proche aidant le plonge, sans préparation ni support adéquat, au cœur d'une situation susceptible de lui poser une foule de dilemmes déchirants. Par

exemples, le passage des soins curatifs aux soins palliatifs, le choix entre les soins de fin de vie à la maison ou en institution, les conflits de rôle opposant ses responsabilités personnelles, familiales et professionnelles aux désirs et besoins de la personne aidée, les inévitables questionnements sur sa capacité de dispenser efficacement les soins requis et d'assurer le support moral de la personne aidée, les difficultés dans l'expression de ses propres besoins et limites aux membres de sa famille qui ne sont pas disponibles ou aux intervenants professionnels qui n'ont ni le temps ni les moyens de l'aider, les conflits d'intérêts où il peut se retrouver dans la gestion des affaires de la personne aidée, le problème du fardeau financier supplémentaire qu'il doit assumer seul sans compensation, la gestion de ses émotions à l'occasion de comportements difficiles, insupportables et parfois même cruels de la personne aidée, la préparation de celle-ci aux rencontres de réconciliation et d'adieux, et après le décès, le déchirement entre ses sentiments de soulagement et de peine, etc.

De tous ces dilemmes, le plus important est sans doute celui opposant la double nécessité dans laquelle il se retrouve, celle d'assurer le bien-être de la personne aidée tout en prenant soin de lui-même. Le proche aidant est constamment mis devant ses limites, confronté à l'écart entre ce qui *devrait* être fait (le souhaitable, le bien, l'idéal) et ce qu'il *peut* faire. Lorsqu'il se sent impuissant à réduire à sa satisfaction cet écart, il peut se surprendre de souhaiter secrètement le dénouement rapide de la situation, ce qui engendre un intolérable sentiment de culpabilité car n'est-ce pas de l'égoïsme et un manque de générosité de sa part ? Pourtant, sa propre personne est un instrument important, sinon essentiel, pour le bien-être de la personne aidée : ne doit-il pas en prendre soin ? Existe-t-il un point d'équilibre entre ces pôles apparemment opposés du bien d'autrui et de son bien propre ?

J'ai tenté de voir ce qu'auraient pu dire quelques grands philosophes aux personnes qui s'engagent dans le soutien d'un proche en fin de vie. Vous reconnaîtrez probablement certains de leurs messages qui circulent toujours de diverses façons même si on en a oublié la source originale.

Socrate (qui n'a rien écrit), résumait sa philosophie en deux mots grecs, *gnôthi séauton* : « Connais-toi toi-même ». Une âme ne peut être forte sans connaissance de soi et de ses limites. Socrate, sûrement un des plus savants en son temps, disait de lui-même : « Tout ce que je sais, c'est que je ne sais rien ». Son message au proche aidant éventuel serait sans doute : « Je n'ai rien à t'apprendre, à toi de bien connaître tes motivations, d'apprécier justement tes forces et tes faiblesses en regard de ce à quoi tu t'engages ».

Aristote, de son côté, lui expliquerait que l'amitié pour autrui est impossible sans l'amitié pour soi... Qu'il y a un bon et un mauvais égoïsme : le mauvais « n'est pas l'amour de soi, mais une passion désordonnée de soi » (*Politique*). Il conclurait que l'égoïsme bien compris ne s'oppose pas à l'altruisme mais en est au contraire la condition car le "soi-même" que la personne de bien aime, c'est en vue de le partager avec l'autre (*Éthique à Nicomaque*).

Épictète, le stoïcien, le mettrait en garde contre les attentes irréalistes. Il y a des choses qui dépendent de nous et d'autres qui n'en dépendent pas (*Entretiens*, 1) et la première difficulté à laquelle l'aidant est confronté, c'est de les reconnaître les unes des autres. Nous connaissons tous la prière attribuée aux philosophes stoïciens (reprise par les AA) : « O dieux, donnez-moi la sérénité d'accepter ce que je ne puis changer, le courage de changer ce que je puis et la sagesse d'en connaître la différence ». Parmi les choses qui dépendent de nous, Épictète dirait qu'il faut se préoccuper d'abord de nos « représentations » (nos pensées, opinions) qui dépendent en grande mesure de notre volonté, alors que les « choses extérieures » (les événements de la vie) sont le plus souvent hors de notre contrôle. Il ajouterait que ce ne sont pas tant les événements qui nous affectent émotionnellement, mais le discours intérieur que nous nous tenons sur ces événements : « Ce qui trouble les hommes, ce ne sont pas les choses, mais les jugements relatifs aux choses ». Il inviterait donc l'aidant, lorsqu'il est confronté à des situations auxquelles il ne peut rien, à savoir l'accepter : il y a des cas où l'indignation et la révolte ne peuvent changer quoique ce soit. Se laisser submerger par des sentiments négatifs, loin d'en aider la résolution, ne fait qu'ajouter aux difficultés existantes. C'est cette compréhension de ce qui relève de soi et de ce qui n'en relève pas qui explique que face à l'épreuve, certains sont capables de sérénité, d'*ataraxie* (paix de l'âme) et d'autres non.

Il ne s'agit pas ici de *résignation* (sorte d'impuissance accompagnée de ressentiment) mais d'*acceptation* de ce qui doit arriver : nous sommes tous mortels et n'y pouvons rien.

Quant au philosophe hollandais Spinoza, il inviterait l'aidant à porter une attention à ses sentiments. Il lui expliquerait que la fin, la raison d'être de tout être, c'est de persévérer dans son être : « L'effort pour se conserver est le premier et l'unique fondement de la vertu ». Le bien, c'est ce qui contribue à la conservation et à l'accroissement de notre être, le mal, c'est ce qui le diminue. Deux sentiments primordiaux sont responsables de l'augmentation ou de la diminution de notre puissance d'agir : alors que la *joie* est le sentiment qui contribue à l'accroissement de notre être (aujourd'hui, on parlerait de réalisation de son potentiel), la *tristesse*, le sentiment opposé, a pour résultat la diminution ou la destruction de notre être. Tous les autres sentiments ne sont que des sortes de joie (amour, amitié, générosité, gratitude, bienveillance, contentement, sérénité, etc.) ou de tristesse (haine, mépris, envie, jalousie, crainte, culpabilité, désespoir, anxiété, pitié, etc.) Il conseillerait à l'aidant de porter attention au sentiment dominant qui accompagne son engagement, d'en faire le baromètre, le critère dans la détection de ses limites. Si les sentiments liés à la joie dominant, c'est que notre pouvoir d'aider s'accroît ; si nous ne ressentons plus que de la tristesse, c'est que notre puissance d'agir est contrariée ou diminuée et du même coup, notre support à la personne aidée. « La satisfaction intérieure est en réalité ce que nous pouvons espérer de plus grand », a-t-il écrit (*Éthique, proposition LII*) : c'est l'indice que nos pensées et nos actions sont conformes à la seule autorité à laquelle se soumet le sage, la Raison.

(NOTE 1 : La lecture directement dans le texte de la plupart de ces philosophes n'est pas une entreprise évidente pour le non initié. Cependant, pour ceux qui voudraient aller plus loin dans ce type de réflexion morale tout en se familiarisant avec les grands philosophes, je recommanderais l'ouvrage assez abordable d'André Comte-Sponville, *Petit traité des grandes vertus*)

Je suppose donc pour résumer, en extrapolant outrageusement, que réunis tous ensemble avec le proche aidant, ces sages lui diraient qu'il doit bien se connaître et

jauger de façon réaliste sa capacité ou non de faire face aux responsabilités qui l'attendent ; une fois engagé, ils le mettraient en garde contre le sentiment de culpabilité lorsqu'il doit s'occuper de ses propres besoins et de ceux de ses autres proches, et l'inviteraient à la vigilance quant à ses états d'âme en se méfiant tout particulièrement des sentiments de tristesse qui ne peuvent que diminuer sa capacité (puissance) d'agir. En tel cas, ils lui suggéreraient de revenir à soi et s'il le faut, d'appeler à l'aide sans honte ni regret. Le sauveteur qui, après s'être lancé à l'eau, réalise qu'il ne parviendra pas seul à sauver une personne qui se noie n'hésite pas à crier à l'aide: c'est même son devoir, c'est agir conformément à la Raison.

(NOTE 2: Comment prendre concrètement soin de soi ? Référer aux « Dix commandements des proches aidants » du *Regroupement des personnes aidantes naturelles de Rouyn-Noranda* :

Ne pas viser la perfection ; apprendre à dire non ; se planifier du temps pour se ressourcer ; ne pas céder à la culpabilité et au pessimisme ; planifier l'avenir ; reconnaître et exprimer ses émotions ; se reconnaître le droit à de l'aide ; écouter son corps ; reconnaître ses bons coups ; communiquer et savoir se confier.)

(NOTE 3 : Il y aurait toute une réflexion éthique à développer sur les devoirs et obligations morales des intervenants professionnels et bénévoles en particulier dans le support aux proches aidants qui outrepassent leurs limites. Je pense par exemple au dilemme des professionnels surchargés et manquant de ressources qui comptent sur les proches pour pallier les insuffisances du système ; ou encore, à la responsabilité des bénévoles qui s'avèrent des porte-paroles très efficaces, encore plus que les aidants eux-mêmes, dans l'expression des besoins de ces derniers auprès des institutions et des professionnels)

La réalité sociale et politique actuelle – « ce qui est » :

Une réflexion limitée à l'éthique serait toutefois incomplète sans une évaluation critique du contexte qui détermine en grande partie les conditions de vie des personnes

tant aidantes qu'aidées. Le portrait que je vais en tracer n'a rien de rose et ne doit pas être interprété comme une critique des intervenants qui s'y dévouent corps et âme.

On a entendu beaucoup parler depuis une vingtaine d'années de désinstitutionalisation, de virage ambulatoire, de maintien à domicile... tous ces beaux concepts ne doivent pas cacher une réalité crue : ce à quoi nous assistons, c'est à un transfert accéléré par l'État de ses responsabilités vers les familles.

À titre d'exemple, alors qu'à la fin des années '80 le Québec comptait parmi les provinces qui finançaient le mieux les services à domicile, les compressions budgétaires des dix dernières années, l'objectif du déficit zéro, etc. en ont fait aujourd'hui le bon dernier au Canada : selon des chiffres de 2000, nous ne consacrons plus qu'un misérable \$65 per capita pour les soins à domicile contre \$92 en Ontario et \$128 au Manitoba. (chiffres de 1999-2000). Rappelons que la gratuité et l'universalité de ces services n'a jamais été reconnue, et que leur accessibilité repose sur des critères qui eux-mêmes sont déterminés selon les ressources disponibles. Des services autrefois gratuits sont désormais facturés. Dans ce domaine comme dans d'autres, on a de plus en plus recours à la sous-traitance d'organismes communautaires et privés, à la générosité de bénévoles, bref à tout ce qui peut coûter moins cher.

Soulignons que ce transfert vers la famille se produit à un moment où celle-ci subit des transformations radicales : urbanisation et nucléarisation (vs famille élargie traditionnelle), travail à temps plein des deux membres du couple, séparations et divorces, monoparentalité, réduction du nombre d'enfants, mobilité et dispersion géographique de ceux-ci pour les études et pour l'emploi, exode des jeunes des régions... Bref, l'État se déleste de ses responsabilités vers la famille, une institution elle-même fragilisée et en pleine mutation, sans lui accorder les ressources nécessaires.

Réfléchir sur la société, l'État, la Justice, relève de la philosophie politique. Ici je ne ferai pas appel à des philosophes en particulier, mais à une perspective politique à la fois humaniste et de gauche dont les sources sont multiples. Je soumets mes opinions en tout respect de votre droit de penser autrement.

Le politique - « ce qui devrait-être »

La problématique des proches aidants, je le rappelle, ne relève pas seulement de la sphère privée et individuelle, mais aussi du Bien Commun, du Politique donc, et nous interpelle tous en tant que citoyens et être humains. Il serait trop facile de se contenter d'inviter pieusement le proche aidant à s'aider lui-même car c'est justement sa plus grande difficulté. Il a besoin de la société. « Ça prend un village pour élever un enfant » dit le dicton, ça prend aussi un village pour aider l'aidant à s'aider lui-même dans l'accompagnement d'un proche, tout particulièrement en fin de vie.

Le village, la société, c'est nous tous et j'estime qu'une discussion de la problématique des proches aidants doit être l'occasion de réfléchir, en tant que citoyens, à nos choix de valeurs comme société. Au Québec, des années soixante aux années '80, nous avons privilégié des valeurs de justice sociale et d'égalité des droits dans la réponse à nos besoins de santé et d'éducation et pour ce faire, nous avons consenti, comme collectivité, à l'intervention de l'État pour créer un monde plus juste. Même si à l'époque de la Révolution tranquille, notre PIB était de quatre fois inférieur à celui d'aujourd'hui, nous (je devrais plutôt dire nos parents et grands-parents) étions prêts à en consacrer une part importante en termes de taxes et d'impôts pour assurer le bien du plus grand nombre. Il y a eu, bien sûr, des excès et des abus, mais au total le bilan en termes de développement économique et social et d'amélioration de la qualité de vie aura été incontestablement positif : nous en avons chacun de nous largement bénéficié.

Mais depuis les années '80 s'est développé un discours qui dénonce le caractère parasitaire de l'État et de ceux qui y travaillent (le secteur public), selon qui la seule loi du Marché (loi de l'offre et de la demande) devrait prévaloir et déterminer la valeur des biens et services ainsi que leur accessibilité (la privatisation), qui fait passer les valeurs d'enrichissement individuel et de compétition avant la solidarité et le souci du bien commun, et remet en question la part jugée trop importante de notre richesse collective consacrée aux services publics que certains souhaiteraient rediriger vers la consommation individuelle. Je crains que petit à petit, ce discours n'ait des effets néfastes

sur notre solidarité y compris à l'égard des proches aidants dont le fardeau risque de s'alourdir encore plus.

Il y a des réflexions en cours, accompagnées de revendications, parmi des regroupements d'aidants qui interpellent le Politique, c'est-à-dire tous ceux à qui, collectivement, nous confions un pouvoir sur la gestion de notre société et de ses institutions. J'en ai vu un bel exemple dans le Manifeste mentionné plus tôt où l'on réclame, notamment :

- D'abord, la reconnaissance que l'argent qui a été économisé depuis quinze ans par le désinvestissement de l'État n'a pas été retourné aux communautés ni aux familles qui ont pris la relève
- L'admission de l'inégalité croissante du partage des responsabilités entre l'État et les familles
- Une couverture universelle et gratuite par l'État de services à domicile adaptés aux besoins des personnes et de leurs proches accompagnateurs
- Le respect du caractère libre de la décision d'une personne d'aider un proche ou de ne pas le faire
- L'intégration des aidants à titre de partenaire dans les processus décisionnels
- Leur droit à l'information sur l'ensemble des services, au support médical, psychologique et social approprié, aux équipements, médicaments et autres fournitures nécessaires au maintien à domicile sans que cela n'entraîne de frais qui ne seraient pas chargés en établissement
- Des politiques spécifiques de soutien à la conciliation travail-famille, etc.

Le Manifeste met notamment en garde contre la régression que peut représenter pour les femmes le retrait de l'État et le transfert de responsabilités vers le communautaire et la famille : ce sont elles qui de façon très majoritaire héritent des conséquences aux plans personnel, familial, financier et social du désengagement de l'État. Un retour massif obligé des femmes à la maison serait-il un progrès ?

Pour conclure...

Nous croyons qu'il est important de protéger le proche aidant ? Encourageons-le en reconnaissant, d'abord, que son engagement n'est ni ordinaire ni naturel, mais extraordinaire. Mais ne nous contentons-pas de lui exprimer notre reconnaissance à coup de médailles et de galas seulement, car il a besoin de ressources et de support concrets pour remplir ses responsabilités sans se détruire. Appliquons donc la règle d'or et exigeons dès maintenant pour lui ce que nous souhaiterions pour nous-mêmes dans la même situation... la plupart d'entre nous auront, tôt ou tard, à la vivre.

Jean-Noël Ringuet, professeur de philosophie,
Groupe d'éthique appliquée du Cégep de Chicoutimi
Chicoutimi, le 26 mai 2006

MÉDIAGRAPHIE

Aristote. *Éthique à Nicomaque*. Garnier-Flammarion, Paris, 1965.

Association canadienne des soins palliatifs. *RÔLE en matière de politiques de santé. Le rôle des aidants naturels dans la prestation de soins palliatifs et de fin de vie au Canada : un examen des questions d'ordre juridique, éthique et moral*, 2004, 24 p.

Baillargeon, Lucie. « Les soins palliatifs à domicile. Mourir à l'extérieur de l'hôpital : une tendance à la hausse ». *Le Médecin de famille canadien*, décembre 2003.

Bouchard, Nicole, Claude Gilbert et Marielle Tremblay. « Des femmes et des soins : l'expérience des aidants naturels au Saguenay ». *Recherches féministes*, vol. 12, no.1, 1999.

Canadian Caregiver Coalition. *Calling for a national caregiving policy: A prerequisite for providing home and community care* et *Caring together : caregiver recognition is sound social policy*. Policy Paper Series, No 1 & 2, 2002.

Comte-Sponville, André. *Petit traité des grandes vertus*. PUF/Perspectives critiques, Paris, 1995, 392 p.

Regroupement des personnes aidantes naturelles du Rouyn-Noranda régional. *Le défi d'être proche aidant : guide de survie*, Rouyn, 2004, 56 p.

Regroupement des aidantes et aidants naturel(s) de Montréal. *Le manifeste des proches aidants*, Montréal, 2002, 16 p.

Spinoza. *Œuvres complètes*. Bibliothèque de la Pléiade, Gallimard, Paris, 1954.

Stoïciens (Les). *Cléanthe, Diogène, Laërce, Plutarque, Cicéron, Sénèque, Épictète, Marc-Aurèle*, Bibliothèque de la Pléiade, Gallimard, Paris, 1962.

Towers, Anna and al. « Ethical Issues in palliative care : views of patients, families and non physician staff ». *Le Médecin de famille canadien*, décembre 2003.